



El benestar emocional de les famílies d'infants amb discapacitat intel·lectual i/o transtorn de l'espectre autista

Aroa Gómez Morales

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

TESI DOCTORAL

**EL BENESTAR EMOCIONAL DE LES FAMÍLIES
D'INFANTS AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I/O
TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA**

Investigadora: **Aroa Gómez Morales**
Directora: **Dra Rosa M. Vilaseca Momplet**

Desembre 2014

TESI DOCTORAL

Títol **El benestar emocional de les famílies d'infants amb discapacitat intel·lectual i/o trastorn de l'espectre autista**

Realitzada per **Aroa Gómez Morales**

Al centre **Facultat de Psicologia. Universitat de Barcelona**

Al Departament **Psicologia Evolutiva i de l'Educació**

En el programa de doctorat **Doctorat interuniversitari en Psicologia de l'Educació**

Dirigida per **Dra. Rosa Vilaseca Momplet**

La vida es una combinación de alegría y tristeza y así me siento yo, Ángel, me siento viva porque puedo sentir una enorme impotencia por no conseguir cambiar tu diagnóstico, pero nada ni nadie me ha hecho sentir tanta alegría y felicidad como tenerte en mi vida (...) Siento por Ángel una especial admiración... admiro y aprendo de su carácter, su especial dulzura, esa enorme capacidad para disfrutar con alegría de lo que tiene en cada momento; su ternura, capaz de transformar mi cansancio en un sólo abrazo.

María Luisa Fernández (2014, p. 104, 119), mare d'un noi amb discapacitat i autora del llibre *La mirada de Ángel*.

AGRAÏMENTS

Aquesta recerca ha estat fruit d'un llarg procés de treball que no hauria estat possible sense el suport d'una gran quantitat de persones a qui voldria mostrar el meu agraïment a partir de les paraules que escric a continuació.

En primer lloc, voldria donar les gràcies a la meva directora de tesi, la Dra. Rosa Vilaseca, per tot el que m'ha ensenyat sobre el treball en l'àmbit de la investigació, per tot el temps que ha dedicat per a guiar-me en aquesta tesi, per l'empenta i el compromís que ha demostrat en aquesta i per la comprensió i la confiança que ha tingut en mi al llarg d'aquest procés. Veritablement, treballar amb la Rosa ha estat una gran experiència que m'ha ajudat a créixer tant a nivell professional com personal.

Així mateix, m'agradaria agrair als components del grup de recerca que en els seus inicis es va anomenar LEICA i, especialment, a la Dra. M^a José del Río, per haver-me donat l'oportunitat de col·laborar en els seus treballs de recerca i introduir-me, d'aquesta manera, en el món de la investigació i les pràctiques educatives i clíniques amb evidència empírica. També, voldria donar-los les gràcies pels espais d'intercanvi de coneixements i de debat que vaig gaudir en les reunions del grup, pels bons consells que em van donar i la il·lusió que em van transmetre en una etapa incipient i alhora determinant de la meva trajectòria de recerca.

A més a més, voldria expressar el meu agraïment als professionals que han participat en el programa de doctorat DIPE (2003-2005) i que han contribuït, en definitiva, en la meva formació com a investigadora. També voldria donar les gràcies al Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació i als professionals que el formen, pel suport que m'han donat al llarg del procés de treball i pels moments de discussió temàtics enriquidors que hem pogut compartir.

Sense deixar de banda l'àmbit universitari, m'agradaria destacar el suport metodològic que m'ha anat oferint de forma incondicional el Dr. Francesc Salvador, i els bons consells que la doctora i amiga Montse Celdrán m'ha anat donant al llarg de tot el procés de treball. Moltes gràcies als dos! No voldria oblidar a altres estudiants de doctorat que he anat coneixent i que, d'alguna manera, han contribuït en la meva experiència i el meu treball d'investigació, com ho ha fet la doctoranda Fina Ferrer.

Gràcies també a l'Estela per haver-me ajudat amb la correcció formal de la tesi, al Martyn per la seva aportació amb la traducció a l'anglès, a l'Ester pels seus aclariments

en algunes qüestions metodològiques i al Sergi pel suport que m'ha donat amb alguns aspectes tècnics i de format.

Voldria agrair de forma especial l'interès mostrat per part dels serveis assistencials i els professionals que han col·laborat en aquesta tesi, ja que han possibilitat que les seves famílies formessin part de la mostra i, per tant, que aquesta recerca s'hagi pogut dur a terme. També, als centres on he desenvolupat i segueixo desenvolupant la meua trajectòria professional: El CDIAP Aspanias i el CDIAP Parc Taulí. Aquests han contribuït de forma significativa en el procés d'elaboració de la tesi, donat que m'han ofert l'oportunitat de compaginar el treball de recerca amb l'assistencial, i perquè els coneixements que he anat adquirint al llarg d'aquesta experiència han aportat una visió pràctica als resultats d'aquest estudi i han influït en la interpretació dels resultats.

A més a més, voldria donar les gràcies als equips de professionals amb qui he compartit la meua pràctica professional, per l'interès que han mostrat en la tesi, per les experiències i els coneixements compartits, per l'empenta i els bons consells que m'han donat en els moments intensos i difícils de treball. També voldria anomenar al Xavier, per la confiança que va mostrar en mi just a l'inici de la meua trajectòria professional i per les orientacions que tant em van ajudar en el meu treball amb casos clínics.

Les famílies que han participat en aquest estudi també mereixen d'un agraïment especial, per fer possible que el projecte d'aquesta tesi es fes realitat. Alhora, voldria fer referència a totes les famílies que he anat coneixent i amb qui he anat treballant al llarg de la meua pràctica professional, perquè gràcies a elles he après molt de les percepcions i la situació emocional de les famílies i, en definitiva, de les seves vivències i necessitats a partir de tenir un fill amb discapacitat.

M'agradaria dedicar unes paraules a la meua família, en especial, als meus pares i avis, al meu germà i a un tiet que malauradament fa poc ens va deixar i sempre duré al cor. També, a la meua parella i als meus amics, ja que han tingut un paper molt important en el procés d'elaboració i de culminació d'aquesta tesi. Tots ells m'han ofert el suport emocional i l'oxigen que necessitava per poder avançar en aquest procés. Així doncs, voldria expressar-los el meu agraïment per la paciència, la flexibilitat, l'estima i la comprensió que m'han dedicat al llarg dels anys que he invertit en realitzar la tesi.

Per últim, voldria fer referència especial a la meua filla, la Clàudia, que naixerà properament i que ha estat l'impuls definitiu per finalitzar aquesta tesi. Estic segura que m'aportarà experiències molt enriquidores i em despertarà moltes emocions que em facin entendre de més a prop les vivències i percepcions de les famílies.

Índexs

Índex general

Índex d'annexos

Índex de figures

Índex de taules

ÍNDEX GENERAL

Abstract	15
Resum	17
Taula d'abreviatures	19
Introducció	23
Primera part. Perspectiva teòrica	
1.- Família i discapacitat	33
1.1.- La família com a context de desenvolupament normatiu	35
1.1.1.- Definició, característiques i funcions de la família	36
1.1.2.- Models teòrics amb una perspectiva ecològica	40
1.2.- Les famílies amb fills amb discapacitat	47
1.3.- El model d'intervenció centrat en la família	52
2.- Els infants amb discapacitat i les seves necessitats	63
2.1.- Els infants amb discapacitat intel·lectual	65
2.2.- Els infants amb trastorn de l'espectre autista	73
3.- La Qualitat de Vida i la Qualitat de Vida Familiar en l'àmbit de la discapacitat	81
3.1.- La conceptualització i la recerca de la QdV	84
3.2.- La conceptualització i la recerca de la QdVF	90
4.- El benestar emocional de les famílies amb fills amb discapacitat	109
4.1.- Les percepcions positives: la recerca, la conceptualització i la mesura	112
4.2.- L'ansietat, la depressió i l'estrès: la recerca, la conceptualització i la mesura	121
4.3.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les teories de l'estrès, l'afrontament i l'adaptació cognitiva	140
5.- L'atenció primerenca en l'àmbit de la discapacitat	147
5.1.- L'atenció primerenca: marc conceptual i contextual de la trajectòria de treball i les pràctiques actuals	149
5.2.- La transició dels CDIAP a altres serveis	163
Segona Part. L'estudi empíric	
6.- Objectius i hipòtesis	169
6.1.- Objectius	171
6.2.- Hipòtesis	172
7.- Mètode	175
7.1- Disseny de la investigació	177
7.2.- Participants	178
7.3.- Variables i instruments per a l'obtenció de les dades	182

7.3.1.- Variables d'anàlisi	183
7.3.2.- Instruments d'avaluació	186
7.4.- Procediment	190
7.5.- Anàlisi de dades	193
8.- Aspectes ètics de la recerca	197
9.- Resultats	201
9.1.- Descripció de les característiques dels participants, el context familiar i els suports i, de l'exploració dels infants	203
9.1.1.- Descripció de les dades demogràfiques dels pares, les mares, les famílies i els fills	203
9.1.2.- Descripció dels suports escolars i dels terapèutics	210
9.1.3.- Descripció d'aspectes relacionats amb l'exploració dels infants	215
9.2.- Descripció dels nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies	218
9.3.- Relacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	221
9.4.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les diferències de gènere	226
9.4.1.- Les percepcions positives i el gènere dels participants	226
9.4.2.- L'ansietat, la depressió i l'estrès i el gènere dels participants	228
9.5.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès en funció de les característiques dels participants i del context familiar	229
9.6.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès en funció del diagnòstic i la capacitat cognitiva dels infants	232
9.6.1.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i el diagnòstic dels infants	233
9.6.2.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i la capacitat cognitiva dels infants	234
9.7.- Percepcions positives, ansietat, depressió i estrès en funció de les dificultats de conducta dels infants	236
Tercera Part	
10.- Discussió	239
10.1.- Respecte a les dades demogràfiques	241
10.1.1.- Dels pares i les mares	242
10.1.2.- Dels infants	244
10.1.3.- Dels suports escolars i dels terapèutics	245

10.2.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies	247
10.3.- Respecte a les relacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	249
10.4.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les diferències de gènere	251
10.5.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i altres dades demogràfiques de les famílies	253
10.6.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i el diagnòstic dels infants	254
10.7.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i la capacitat cognitiva dels infants	256
10.8.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les dificultats de conducta dels infants	257
10.9.- Limitacions i futures línies de recerca	260
11.- Conclusions	261
11.1.- Respecte a l'objecte d'estudi	263
11.2.- Respecte a les implicacions pràctiques de l'estudi	265
11.3.- Respecte a futures línies de recerca	266
Referències bibliogràfiques	271

ÍNDEX D'ANNEXOS

Annex 1.- Document consentiment informat	335
Annex 2.- Qüestionari demogràfic per a les famílies	339
Annex 3.- Qüestionari demogràfic per als professionals	343
Annex 4.- Traducció al català de la PCS (Behr, Murphy, & Summers, 1992).	345
Annex 5.- HADS (Bulbena & Berrios, 1986).	351
Annex 6.- Adaptació al castellà del QRS-F (Soto, 2008).	355

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1.- Els nivells i els mecanismes explicatius del desenvolupament i els estressors del sistema familiar, segons el <i>developmental systems approach</i> (traduït al català de Guralnick, 2011, p. 8).	48
Figura 2.- Les pràctiques de suport per a la capacitació (traduït al català de Dunst & Trivette, 2009, p. 130).	61
Figura 3.- Esquema conceptual del funcionament humà (traduït al català de Coulter et al., 2012).	71
Figura 4.- Proposta teòrica sobre la QdVF (Zuna et al., 2010, p. 264; Zuna et al., 2009, p. 27).	99
Figura 5.- Revisió del model teòric sobre la QdVF (Chiu, 2013, p. 94).	101
Figura 6.- El model sobre els suports, la col·laboració i la qualitat de vida familiar (Summers et al., 2007, p. 330).	102
Figura 7.- Relacions teòriques entre les percepcions i el model teòric de l'adaptació cognitiva (Behr et al., 1992, p. 3).	143
Figura 8.- Relacions teòriques entre el model doble ABCX i les percepcions relacionades amb l'adaptació cognitiva (Behr et al, 1992, p. 4).	145
Figura 9.- Diagnòstic principal del total d'infants atesos als CDIAP de Catalunya l'any 2013 (Generalitat de Catalunya, 2014).	156

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1.- Elements potenciadors dels principis de col·laboració. Adaptació de Giné et al. (2009, p.104), a partir de Turnbull et al. (2006) i Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle (2004).	58
Taula 2.- Components del sistema de classificació multidimensional (Verdugo & Schalock, 2010, p. 16).	69
Taula 3.- Factors, dimensions i indicadors de la QdV. Adaptació de Balcells (2011, p. 43), a partir de Wang et al. (2010), Schalock et al. (2002) i Schalock & Verdugo (2003).	87
Taula 4.- Dimensions i exemples d'indicadors de la QdVF (Summers, Poston et al, 2005).	92
Taula 5.- Serveis que varen col·laborar en la cerca de participants	181
Taula 6.- Dades demogràfiques dels pares i les mares	204
Taula 7.- Dades demogràfiques dels pares i les mares en funció del diagnòstic dels fills	205
Taula 8.- Dades demogràfiques de les famílies	206
Taula 9.- Dades demogràfiques dels infants	207
Taula 10.- Dades demogràfiques dels infants en funció del seu diagnòstic	209
Taula 11.- Escolarització dels infants	210
Taula 12.- Escolarització dels infants en funció del seu diagnòstic	211
Taula 13.- Suports terapèutics	212
Taula 14.- Assessorament familiar segons els professionals i/o les famílies	213
Taula 15.- Valoració de contingència sobre l'assessorament familiar	213
Taula 16.- Participació en l'assessorament familiar	214
Taula 17.- Propietats psicomètriques dels instruments de mesura	219
Taula 18.- Percepcions positives, ansietat, depressió i estrès de les famílies	219
Taula 19.- Correlacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies	222
Taula 20.- Correlacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares i les mares	223
Taula 21.- Anàlisi de regressió lineal entre les percepcions positives de les mares i l'ansietat dels pares	224
Taula 22.- Anàlisi de regressió lineal entre les percepcions positives de les mares i la depressió dels pares	224
Taula 23.- Anàlisi de regressió lineal entre els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i els nivells d'estrès de les mares	225

Taula 24.- Anàlisi de regressió lineal entre els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les mares i els nivells d'estrès dels pares	225
Taula 25.- El gènere i les percepcions positives	227
Taula 26.- El gènere i les dimensions sobre les percepcions positives	227
Taula 27.- El gènere i l'ansietat, la depressió i l'estrès	229
Taula 28.- El nivell d'estudis i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	230
Taula 29.- La situació laboral, les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	231
Taula 30.- Correlacions entre variables demogràfiques quantitatives i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	232
Taula 31.- El diagnòstic i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	233
Taula 32.- La capacitat cognitiva i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	235
Taula 33.- Les dificultats de conducta i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès	237

Abstract

Resum

Taula d'abreviatures

Abstract

Throughout recent years investigation regarding families has taken on an increasingly important significance within research into disability. This is due to the decisive role that families play in the creation and fostering of opportunities that enhance the development and education of children, as well as the repercussions that having a child with a disability can have on the family dynamic. Additionally, the concept of quality of life has been given more importance within this field of research, so as to be able to evaluate the impact that disability has on the family environment.

Furthermore, a positive perspective regarding life with disability and the challenge of raising a child with disability has now started to take root. Whereas, traditionally, disability was considered a negative condition intrinsic within the effected person, it is now defined in terms of the manifestation of the interaction between the person with limited capacity and their environment. It is important to consider that it has been the ecological perspective that has inspired this change of focus and the object of this study.

The emotional well-being of families that have children with disability constitutes one of the aspects that represent family quality of life. From studies that have recently been carried out on emotional well-being the possibility is now being entertained as to whether these families present positive perceptions as well as those negative emotions and affective expressions. In this way, in addition to taking on a positive perspective regarding the situation of families including children with disability, more weight is also being thrown behind the idea that the emotional reactions of such families might be highly different between the family members themselves and that no reaction is fixed or irreversible.

In this investigation an attempt is made to analyse, concretely, the positive perceptions, levels of anxiety, depression and stress of families that have children of between 0 and 6 years of age and who have intellectual disabilities and/or autistic spectrum disorders. That is to say, children who find themselves at an age during which they are liable to be treated at early intervention centres. One objective has been to assess the possible coexistence between the measures of positive bias (positive perceptions) and those of negative bias (anxiety, depression and stress). Another has been to analyse the relationships that may occur between these measures and a series of

characteristics of parents, infants and the families themselves. In order to meet these objectives 48 fathers and 51 mothers, who formed natural couples, were asked to respond to a range of demographic questionnaires and to apply to themselves a series of scales that evaluate emotional well-being.

The subsequent results have made it possible to arrive at the conclusion that families that include infants with intellectual disabilities and/or autistic spectrum disorders can take a positive view of this situation and that this may coexist with the manifestation of levels of anxiety, depression and/or stress. Just as has been set out in the scientific literature. Furthermore, it also shows that the emotional and affective situation of mothers and fathers influence the emotional well-being of the respective couple.

Likewise, it is possible to conclude that mothers present certain levels of positive perceptions, of anxiety and depression significantly greater than those of the fathers of the family and that these differences can be influenced by the employment status of each of them. In respect to the characteristics of the infants, it has been possible to confirm that their diagnosis and cognitive capacity does not condition the emotional well-being of the families but that the manifestation of behavioural difficulties does have an effect on levels of stress and depression within mothers.

The final conclusion relates to the tendency of professionals within early intervention centres to prioritise intervention practices with the infants and to attach less importance to the work undertaken with families. This idea reflects the importance of organising intervention practices that are designed to offer specific support to families, especially in the case of those that have showed more signs of suffering from emotional problems.

Resum

Al llarg dels últims anys, la investigació sobre les famílies ha anat adoptant un pes important en l'àmbit de la recerca sobre la discapacitat, tant pel paper decisiu que tenen les famílies en la creació i l'afavoriment d'oportunitats que potenciïn el desenvolupament i l'aprenentatge dels fills, com per les repercussions que pot tenir el fet de tenir un infant amb discapacitat en la dinàmica familiar. També s'ha anat aplicant i ha anat guanyant protagonisme el concepte de qualitat de vida, en l'àmbit de recerca sobre les famílies que tenen infants amb discapacitat, per tal de poder avaluar l'impacte que té la discapacitat a l'entorn familiar.

A més a més, s'ha anat incorporant una perspectiva positiva sobre la vivència de la discapacitat i sobre l'afrontament del procés de criança d'un fill amb discapacitat i és que, tradicionalment, la discapacitat s'ha considerat com una condició negativa intrínseca a la persona que la presenta, però, amb aquest canvi d'enfocament, la discapacitat s'ha definit com la manifestació de la interacció entre la persona amb un funcionament limitat i el seu context. Cal considerar que la perspectiva ecològica és la que ha inspirat i ha fonamentat aquest canvi d'enfocament i, en definitiva, l'objecte d'aquest estudi.

El benestar emocional de les famílies que tenen infants amb discapacitat, objecte d'aquesta investigació, constitueix un dels aspectes que representen la qualitat de vida familiar. Des dels estudis que s'han dut a terme recentment sobre el benestar emocional s'ha anat considerant la possibilitat que aquestes famílies presentin percepcions positives a més d'emocions i expressions afectives de caire negatiu. D'aquesta manera, a més d'adoptar una perspectiva positiva sobre la situació de tenir un fill amb discapacitat, s'ha anat apostant per la idea que les reaccions emocionals de les famílies que tenen infants amb discapacitat poden ser molt diferents entre elles i que no n'hi ha cap de prefixada ni d'irreversible.

En aquesta investigació s'han tractat d'analitzar, concretament, les percepcions positives, els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de famílies que tenien fills amb una discapacitat intel·lectual i/o un trastorn de l'espectre autista i que tenien entre 0 i 6 anys, és a dir, que es trobaven en edat de ser atesos pels centres de desenvolupament infantil i atenció primerenca. Un altre objectiu ha estat el de valorar la possible coexistència entre les mesures de caire positiu (les percepcions positives) i les de caire

negatiu (l'ansietat, la depressió i l'estrès); també, el d'analitzar les relacions que es poden donar entre aquestes mesures i una sèrie de característiques dels pares i les mares, els infants i de les famílies mateixes. Per tal d'aconseguir aquests objectius de treball, 48 pares i 51 mares -que formaven parelles naturals- han respost uns qüestionaris demogràfics i s'han autoadministrat una sèrie d'escala que avaluaven el benestar emocional.

Els resultats obtinguts en aquest estudi han permès arribar a la conclusió que les famílies que tenen infants amb una discapacitat intel·lectual i/o un trastorn de l'espectre autista poden tenir una visió positiva d'aquesta situació i que aquesta pot coexistir amb la manifestació de nivells d'ansietat, de depressió i/o d'estrès, tal com s'ha plantejat en la literatura científica. També, que la situació emocional i/o afectiva dels pares o de les mares influeix en el benestar emocional de les respectives parelles.

Així mateix, es pot concloure que les mares presenten uns nivells de percepcions positives, d'ansietat i de depressió significativament superiors als dels pares de la mateixa família i que aquestes diferències poden estar influïdes per la situació laboral de cadascun d'ells. Respecte a les característiques dels infants, s'ha pogut valorar que el diagnòstic i la capacitat cognitiva dels infants no condicionen el benestar emocional de les famílies, però sí la manifestació de dificultats de conducta en els nivells d'ansietat i de depressió de les mares.

L'última conclusió ha estat la tendència dels professionals dels centres de desenvolupament infantil i atenció primerenca a prioritzar les pràctiques d'intervenció amb els infants i a deixar en segon pla el treball amb les famílies. D'aquesta idea es reflecteix la importància d'organitzar pràctiques d'intervenció que estiguin dirigides a oferir un suport específic a les famílies, especialment, en el cas de les famílies que han demostrat més risc de patir problemes emocionals.

Taula d'abreviatures

AAIDD	Association on Intellectual and Developmental Disabilities
ADI-R	Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada
ADOS	Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo
ATA	Escala d'avaluació dels trets autistes
APA	American Psychiatric Association
BAI	Beck Anxiety Inventory
BDI-II	Beck Depression Inventory-Second Edition
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CDIAP	Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CREDA	Centres de Recursos Educatius per a Deficients Auditius
CSMA	Centres de Salut Mental per Adults
CSMIJ	Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil
DI	Discapacitat Intel·lectual
DSM	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
EAP	Equip d'Assessorament Psicopedagògic
FILE	Family Inventory of Life Events and Changes
FQOL	Beach Center Family Quality of Life Scale
FQOL-2006	Family International Family Quality of Life Survey-2006
GAT	Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de

	Atención Precoz
HADS	Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión
IDEA	Inventario de Espectro Autista
KIPP	Kansas Inventory of Parental Perceptions
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
PCS	Positive Contributions Scale
PSI	Parenting Stress Index
PSI-SF	Parenting Stress Index-Short Format
PSS	Perceived Stress Scale
QDV	Qualitat de Vida
QDVF	Qualitat de Vida Familiar
QI	Quocient Intel·lectual
QRS	Questionnaire on Resources and Stress
QRS-F	Questionnaire on Resources and Stress Friedrich-Short Form
SCQ	Cuestionario de Comunicación Social
SD	Síndrome de Down
STAI	State-Trait Anxiety Inventory
TEA	Trastorns de l'Espectre Autista
UEE	Unitat d'Educació Especial

Introducció

Durant les últimes dècades, s'ha anat ampliant la recerca sobre el paper que tenen les famílies en el procés de desenvolupament dels seus fills amb discapacitat, també s'ha anat adoptant una perspectiva més positiva sobre l'experiència de tenir un fill amb discapacitat. Alhora, s'han anat desenvolupant estudis sobre la qualitat de vida i el benestar emocional d'aquestes famílies (Hastings, Beck, & Hill, 2005; Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007). Entre aquests estudis, cal destacar els treballs de R. Hastings en torn a les percepcions positives i altres mesures sobre el benestar emocional dels pares i les mares que tenen infants amb discapacitat, ja que ha estat l'investigador que més ha publicat sobre les percepcions positives i, els seus treballs han inspirat l'objecte d'estudi d'aquesta tesi doctoral.

Aquesta tesi també ha sorgit de l'interès de la investigadora a contribuir en la millora de les pràctiques de treball que es duen a terme en l'àmbit de la discapacitat i l'atenció primerenca. Aquesta motivació s'ha vist propiciada per l'experiència professional de la investigadora mateixa en aquest àmbit de treball i és que ella ha desenvolupat tasques d'exploració, diagnòstic i intervenció amb infants que tenien alguna discapacitat i les seves famílies, en diversos Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca (CDIAP) de la província de Barcelona.

A partir d'aquesta tesi s'ha tractat de contribuir en el coneixement sobre el benestar emocional de les famílies que tenen fills amb alguna discapacitat, en l'àmbit de l'atenció primerenca i, és que els resultats que se n'han anat obtenint han estat força diversos i, en ocasions, contradictoris (Blacher & Baker, 2007; Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010; Jones, Totsika, Hastings, & Petalas, 2013; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Wang, Michaels, & Day, 2011). Aquesta recerca s'ha dirigit a explorar les percepcions positives, les emocions i les expressions afectives de caire negatiu de les famílies que tenen infants amb discapacitat, de Catalunya, donat que fins a l'actualitat totes les investigacions que s'han dut a terme al respecte han estat d'àmbit internacional.

Una de les qüestions importants que s'han tractat de valorar en aquesta investigació ha estat si les famílies que tenen fills amb discapacitat poden manifestar percepcions positives, junt amb nivells importants d'ansietat, depressió i/o d'estrès

(Hastings & Taunt, 2002), ja que en la literatura científica s'han tendit a considerar com a incompatibles els signes de malestar emocional i les percepcions positives (Blacher & Baker, 2007; Hastings, 2003). També s'han tendit a descriure únicament les repercussions negatives d'aquesta situació familiar, plantejant aquesta vivència com a permanentment negativa (Byrne & Cunningham, 1985; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001; Shapiro, Schwartz, & Bonner, 1998).

Des d'aquesta recerca s'ha considerat important analitzar l'impacte emocional tant dels pares com de les mares de la mateixa família, amb fills amb discapacitat, donat que tradicionalment s'ha tendit a estudiar el benestar emocional de les mares, deixant de banda el dels pares (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005; Glidden & Natcher, 2009; Griffith et al., 2010; MacDonald, Hastings, & Fitzsimons, 2010; Phetrasuwan & Miles, 2012; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004) i, en les famílies contemporànies els pares han anat adoptant un major protagonisme en les tasques de criança i d'educació dels fills. Així doncs, a diferència de la major part d'estudis sobre el benestar emocional de les famílies, en aquest s'han pogut conèixer les vivències emocionals dels pares i de les mares, les diferències entre aquestes i les relacions que es donaven entre aquestes variables emocionals, en cada família.

Els fills de les famílies que han participat en aquesta tesi s'han caracteritzat per presentar una Discapacitat Intel·lectual (DI) i/o un Trastorn de l'Espectre Autista (TEA), ja que aquests constitueixen dos trastorns greus del neurodesenvolupament que generen una càrrega important i unes demandes significatives de suport en el context familiar (Griffith et al., 2010; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Yirmiya & Shaked, 2005). D'aquesta manera, el fet de tenir un fill amb DI i/o TEA pot tenir unes repercussions emocionals en els pares i les mares, en la qualitat de vida de les mateixes famílies; alhora, aquesta situació pot repercutir en les interaccions familiars i, en definitiva, en el desenvolupament dels infants mateixos.

La franja d'edat dels infants s'ha centrat en els primers anys del desenvolupament, ja que s'han tractat de conèixer les vivències emocionals de les famílies que tenien fills amb edat de ser atesos a CDIAP. En aquesta etapa, les vivències emocionals de les famílies acostumen a trobar-se condicionades pel coneixement del diagnòstic dels seus fills i el procés de comprensió de les seves característiques i necessitats de suports (Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014). Per una altra banda, el benestar emocional d'aquestes famílies tendeix a trobar-se influït per la

càrrega que implica la criança i l'estimulació del desenvolupament dels fills amb discapacitat.

Aquesta etapa implica un període en què les famílies tracten d'obtenir informació sobre el tipus de discapacitat que presenten els seus fills i la seva naturalesa, també possibles explicacions sobre la conducta dels seus infants que permetin comprendre la seva manera de pensar, de comunicar-se i d'actuar (Belinchón et al., 2001). A més a més, les famílies necessiten conèixer estratègies de comunicació per estimular el desenvolupament dels seus fills i estratègies per reconduir-ne les dificultats de conducta i altres situacions conflictives en què es puguin trobar en la vida quotidiana. En definitiva, les famílies tenen un paper significatiu al llarg d'aquesta etapa del desenvolupament dels infants.

El treball realitzat en aquesta recerca s'ha organitzat en tres parts. La primera ha recollit la perspectiva teòrica, a partir de cinc capítols; la segona ha contingut l'estudi empíric, a partir de quatre capítols i, la tercera, ha inclòs la redacció de la discussió i les conclusions a què s'ha arribat en aquest estudi.

En el primer capítol d'aquesta tesi s'introdueix el concepte de família, es defineixen les seves característiques i funcions i es presenten diversos models teòrics que expliquen la rellevància del context familiar en el desenvolupament de les persones, des d'una perspectiva ecològica (Bronfenbrenner, 1979; Gallimore, Weisner, Kaufman, & Bernheimer, 1989; von Bertalanffy, 1968; Vygotsky, 1995) També es descriuen les situacions, els processos i les interaccions que s'acostumen a donar en les famílies que tenen infants amb discapacitat; es plantegen algunes orientacions de treball per tal d'aconseguir una adaptació amb èxit i una visió positiva, en les famílies, sobre l'experiència de tenir un fill amb discapacitat i, alhora, d'afavorir el desenvolupament dels mateixos infants i del benestar de les famílies.

A més a més, es caracteritza el model d'intervenció centrat en la família (Dunst & Trivette, 2009; Giné, Gràcia, Vilaseca, & Balcells, 2009; Moore et al., 2012; Scott & McWilliam, 2003) com un enfocament de treball que fomenta la participació activa de les famílies i l'establiment d'una relació de col·laboració entre aquestes i els professionals, que tracta d'aconseguir un funcionament familiar satisfactori i el benestar familiar.

En el segon capítol, es defineixen els dos trastorns del neurodesenvolupament que presentaven els fills de les famílies que han participat en aquest estudi: la DI i el TEA, a partir de diverses classificacions internacionals (APA, 2013; Coulter, Buntinx, Craig, Borthwick-Duffy, & Schalock, 2012). També es presenta un model de classificació multidimensional que explica el funcionament de les persones (Verdugo & Schalock, 2010), diversos models teòrics que expliquen els processos cognitius que desencadenen les deficiències pròpies dels TEA (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985; Happé & Frith, 2006; Ozonoff, 2005) i es plantegen qüestions etiològiques i epidemiològiques d'aquests trastorns. Per últim, es fa referència a aspectes evolutius que es consideren importants per a la detecció primerenca dels TEA i a proves i exàmens complementaris indicats per a l'exploració i l'obtenció d'un diagnòstic fiable.

En el tercer capítol, es caracteritza el concepte de Qualitat de Vida (QdV), les variables, les dimensions i els indicadors que s'han definit al respecte; també, el concepte de Qualitat de Vida Familiar (QdVF), les diverses classificacions (internacionals i nacionals) que se n'han realitzat i els diversos instruments que s'han dissenyat per avaluar la QdVF (Aznar & Castañón, 2005; Brown, Neikrug, & Brown, 2000; Giné et al., 2013; Summers, Hoffman et al., 2005; Verdugo, Rodríguez, & Sainz, 2012). L'estudi d'aquests aspectes permet conèixer la situació amb què es troben les persones amb discapacitat i les seves famílies i, d'aquesta manera, que el treball que es duu a terme amb elles respongui a les necessitats reals d'aquestes.

Per una altra banda, es defineix el concepte d'*outcomes*, vinculant-lo amb la QdVF i els suports que reben les famílies (Summers, Hoffman, et al., 2005). Es presenta una teoria unificada sobre la QdVF de les famílies que tenen fills amb discapacitat (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010), un model explicatiu sobre la relació entre els suports, la relació de col·laboració entre els professionals i les famílies i la QdVF (Summers et al., 2007) i es plantegen evidències empíriques obtingudes a partir d'aquest model (AAMR, 2006).

Així mateix, en aquest tercer capítol es defineix el concepte de *suports* i es presenten diverses classificacions que s'han realitzat, concretament les que poden ésser aplicades en el context familiar (Dunlap & Fox, 2007; Dunst & Trivette, 1990; Kyzar, Turnbull, Summers, & Gómez, 2012). També es fa referència a investigacions que han estudiat l'impacte dels suports en els membres de la família.

En el capítol quart es tracta un dels aspectes que tenen més a veure amb la QdVF, el benestar emocional de les famílies que tenen infants amb discapacitat. De manera específica, es caracteritzen les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès, es presenten estudis que conceptualitzen aquestes mesures i d'altres que analitzen l'impacte de tenir un fill amb discapacitat en aquestes mesures sobre el benestar emocional. A més a més, es fa referència a investigacions que relacionen diverses característiques de les famílies i dels infants amb la manifestació d'aquestes percepcions, de les emocions i de les expressions afectives.

Per una altra banda, es descriuen alguns instruments de mesura dissenyats específicament per avaluar els nivells de percepcions positives (Behr, Murphy, & Summers, 1992), d'ansietat i de depressió (per exemple, Bulbena & Berrios, 1986) i d'estrès (per exemple, Soto, 2008) i, es fa referència a estudis sobre les propietats psicomètriques d'aquests instruments. Alguns d'aquests instruments constitueixen els que s'han emprat per a l'anàlisi del benestar emocional de les famílies que han participat en aquesta tesi.

Per últim, en el quart capítol es plantegen alguns models teòrics que han estat rellevants per a l'explicació dels processos psicològics en què es basen les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès (Burr, 1973; Heflinger, Northrup, Sonnichsen, & Brannan, 1998; McCubbin, Patterson, Bauman, & Harris, 1981; Taylor, Lichtman, & Wood, 1984).

En el cinquè capítol es defineix el concepte d'*atenció primerenca*, els objectius i els principis en què es basen aquestes pràctiques d'intervenció; es planteja el recorregut històric, la trajectòria i la perspectiva teòrica d'aquest àmbit de treball i es descriuen les tasques que es duen a terme (la prevenció, la detecció, el diagnòstic, el seguiment i la intervenció) (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana [GAT], 2005). També es descriu un model d'atenció primerenca basat en la perspectiva ecològica i en el model centrat en la família (McWilliam, 2004), el qual es dirigeix a atendre les necessitats funcionals dels nens amb discapacitat i les seves famílies a partir del treball en situacions quotidianes.

Es plantegen evidències sobre com s'estan duent a terme les pràctiques de treball en l'àmbit de l'atenció primerenca, valoracions respecte a la implicació i el poder de decisió de les famílies en aquestes pràctiques, també respecte a la satisfacció familiar i l'impacte que pot tenir aquest treball en el benestar familiar i en el desenvolupament

dels infants. Alhora, es fa referència a les limitacions i els aspectes a millorar sobre aquestes pràctiques de treball.

Per últim, s'expliciten i es descriuen els serveis clínics i/o educatius que ofereixen continuïtat assistencial als infants i a les famílies, a partir del moment en què ja no poden ser atesos pels CDIAP. També es fa referència a la importància de treballar amb les famílies aquest procés de transició, de la mateixa manera que el procés de transició i/o afrontament del diagnòstic i la detecció d'una discapacitat en un membre de la família. I és que aquestes situacions poden influir el desenvolupament i la conducta dels nens, les relacions que estableixen les famílies i, en definitiva, el benestar emocional i la QdVF.

El sisè capítol s'emmarca en la *segona part* d'aquesta tesi, la qual fa referència a l'estudi empíric. En aquest capítol es presenten els objectius i les hipòtesis d'aquest estudi, que se centren en l'exploració dels nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies, en la valoració de la coexistència entre aquestes variables sobre el benestar emocional i, en l'anàlisi de la relació entre aquestes variables i d'altres dels pares i les mares (el gènere, el nivell d'estudis, la situació laboral), dels infants (la capacitat cognitiva, el diagnòstic, les dificultats de conducta) i de les famílies (l'edat dels pares i les mares, dels fills i el nombre de fills).

En el setè capítol es descriu el mètode seguit per a dur a terme aquesta recerca, concretament, el disseny utilitzat, les característiques dels participants seleccionats, les variables analitzades i els instruments emprats en la recollida de les dades. A més a més, s'explica el procediment que s'ha seguit en aquest estudi per a l'obtenció i l'anàlisi de les dades, incloent la descripció de l'estudi pilot que es va dur a terme abans de posar en marxa aquesta investigació. Com a qüestions procedimentals també es planteja el consentiment informat que varen signar les famílies, comunicant el seu compromís a participar en aquest estudi.

En el vuitè capítol s'expliciten els aspectes ètics que s'han seguit i avaluat en aquesta recerca. Es fa referència a la valoració positiva que el Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Fundació de la Corporació Sanitària Parc Taulí va fer d'aquest estudi, la qual garantia el fet d'estar realitzant una pràctica empírica pertinent i un procés de treball ajustat als criteris ètics d'investigació. Cal considerar que es va sol·licitar la valoració d'aquest comitè ètic i no d'un altre, perquè la investigadora

d'aquest estudi treballava al CDIAP de la mateixa Corporació Sanitària, el CDIAP Parc Taulí; també, perquè una part important dels candidats a participar en aquesta investigació estaven essent atesos per aquest CDIAP.

En el novè capítol es passen a comentar els resultats obtinguts en aquesta tesi doctoral. En primer lloc, es descriuen les característiques dels pares i les mares, de les famílies i dels fills amb discapacitat, també es descriuen els suports escolars i dels terapèutics amb què compta cada família i diversos aspectes relacionats amb l'exploració dels infants (les dades que varen necessitar d'una exploració complementària i els instruments utilitzats per a l'avaluació i el diagnòstic dels infants). En segon lloc, es descriuen els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès obtinguts per les famílies.

En tercer lloc, es plantegen els resultats obtinguts de l'anàlisi de les relacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies. En quart lloc, es comenten els resultats respecte a l'anàlisi de la influència del gènere dels participants (pares i mares) en els seus nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès. En cinquè lloc, es plantegen els resultats respecte a la influència de diverses dades demogràfiques dels pares i les mares, dels fills i de les famílies en el benestar emocional de les famílies.

En sisè lloc, es comenten els resultats obtinguts sobre l'anàlisi de la influència de diverses característiques dels infants (la capacitat cognitiva i el diagnòstic) en les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès que presenten les famílies. En setè lloc, es plantegen els resultats respecte a l'anàlisi de la influència de les dificultats de conducta que alguns infants amb DI i/o TEA manifesten, en el benestar emocional de les famílies.

En la *tercera part* d'aquesta tesi, s'inclou com a desè capítol la discussió dels resultats obtinguts, contrastant-los amb altres evidències teòriques i empíriques rellevants i, seguint el mateix ordre d'exposició que l'utilitzat en l'apartat de resultats. També s'expliciten les limitacions d'aquest estudi i futures línies de recerca que es poden posar en marxa per tal de millorar els punts febles d'aquesta investigació.

En l'onzè capítol, es plantegen les conclusions a què es pot arribar en aquesta recerca, respecte als diversos objectius d'aquesta investigació i les implicacions pràctiques que es poden derivar de les evidències empíriques obtingudes.

Primera part. Perspectiva teòrica

1.- Família i discapacitat

1.1.- La família com a context de desenvolupament normatiu

1.2.- Les famílies amb fills amb discapacitat

1.3.- El model d'intervenció centrat en la família

Primera part. Perspectiva teòrica

1.- FAMÍLIA I DISCAPACITAT

El primer capítol d'aquesta recerca permet emmarcar teòricament un dels conceptes més globals i representatius d'aquesta recerca, les famílies, donat que constitueixen un dels principals referents d'aquest estudi.

Les agrupacions familiars són complexes i força diferents entre elles, cadascuna compta amb unes característiques particulars i un funcionament sofisticat, en què les interaccions que es donen entre les competències, els recursos i els patrons de conducta dels membres de la família i els factors contextuals tenen un gran protagonisme. És a partir del coneixement de les propietats de cadascuna i de la potenciació de les seves capacitats que es pot arribar a afavorir el desenvolupament dels membres de la família, especialment, dels qui tenen una major vulnerabilitat, com és el cas dels infants amb discapacitat. Aquesta visió i conceptualització de la família és la que s'exposa en el primer apartat d'aquest capítol, definint el concepte de família, especificant les seves funcions i característiques i descrivint diferents models teòrics que expliquen l'origen social i/o ecològic del desenvolupament psicològic.

En el segon apartat es tracten les característiques de les famílies que tenen fills amb discapacitat i es plantegen propostes d'actuació que puguin oferir-los suport. Es descriu, també, un model teòric que tracta de concretar i d'organitzar els factors i els processos que influeixen les respostes familiars i la seva gestió en aquestes situacions. Per últim, s'explica de forma detallada un model d'intervenció centrat en el treball amb les famílies, des del qual es tracta d'afavorir el funcionament i el desenvolupament de les famílies i els membres que es troben en situacions crítiques.

1.1.- La família com a context del desenvolupament normatiu

Les relacions familiars acostumen a ser enriquidores i privilegiades, ja que la proximitat que les caracteritza afavoreix les bones oportunitats per compartir experiències significatives que garanteixin la cria i l'educació dels membres de la família i estimula el coneixement de les característiques, necessitats i interessos dels familiars que estan en procés de desenvolupament (Culp, Howell, Culp, &

Blankemeyer, 2001; Estrada, Arsenio, Hess, & Holloway, 1987; Fewell & Deutscher, 2002; Gardner, Ward, Burton, & Wilson, 2003; Hubbs-Tait et al., 2002; Lee et al., 2002; Shonkoff & Philips, 2000). Per això, des d'aquesta tesi doctoral es considera que les interaccions comunicatives que s'estableixen en el context familiar són molt importants per al desenvolupament psicològic.

La rellevància del concepte *família* es va reflectir a partir de l'aparició d'una gran quantitat de definicions d'aquest terme i d'explicacions sobre les seves característiques i el nou funcionament en la realitat actual. Aquestes idees s'han arribat a explicar teòricament i a contrastar empíricament, a partir de models teòrics que consideren el context social del nen com un element important per al desenvolupament psicològic humà i per al procés d'aprenentatge (Basil, 1992; Basil & Soro-Camats, 1996; del Río, 1997; Gràcia, 1999, 2003; Gràcia & Galván, 1999; Sánchez-Cano, 2001).

1.1.1.- Definició, característiques i funcions de la família

Existeixen una gran quantitat de *definicions* sobre el concepte de *família*, les quals s'han anat treballant des de diferents disciplines, tals com l'antropologia, la sociologia o la psicologia. Aquestes definicions han reflectit els canvis socials i històrics que s'han anat produint en les agrupacions familiars.

Des d'una perspectiva tradicional i conservadora, s'ha definit la família com "un grup de dues o més persones relacionades pel naixement, el matrimoni o l'adopció, que viuen juntes" (Iceland, 2000). Aquest tipus de definicions no conceben com a familiars un tipus d'agrupació que ha anat en augment: les persones que no mantenen una relació de tipus legal o contractual o que no conviuen, encara que en realitat aquestes tinguin un paper significatiu en la família.

Les famílies han anat reconstituïnt-se. El matrimoni ha anat deixant de considerar-se un requisit per a les agrupacions familiars, les famílies han anat deixant de ser exclusivament biparentals, podent existir també famílies monoparentals (per exemple, com a conseqüència del divorci o de la defunció d'un membre de la parella), ha anat acceptant-se el fet que les parelles estiguin formades per dues persones del mateix sexe, que tinguin fills no comuns o hagin emprat mètodes diferents als naturals per tal de tenir fills (per exemple, l'adopció, alguna tècnica de reproducció assistida) i el nombre de fills per família ha anat disminuint de forma significativa.

A més a més, s'han anat observant alguns canvis en la distribució dels rols parentals, els quals han estat condicionats, entre d'altres aspectes, per l'augment de la proporció de dones amb un treball remunerat. D'aquesta manera, les mares han deixat de dedicar-se exclusivament a la criança dels seus fills i els pares han anat implicant-s'hi en major mesura (Palacios & Rodrigo, 2010). Tot i així, els pares han seguit essent els qui majoritàriament treballaven fora de casa i, les mares les principals encarregades de la criança dels fills (Pozo, 2010; Yamada et al., 2007). La majoria de mares amb un treball remunerat estaven contractades a temps parcial, a diferència de la major part dels pares, que treballaven una jornada completa.

Aquestes dades reflecteixen que moltes mares renunciïn o modifiquen la seva carrera professional, abandonant o adaptant les seves tasques o la seva jornada laboral, per tal de poder atendre les necessitats dels seus infants amb discapacitat (Eskow, Pineles, & Summers, 2011; Turnbull, Turnbull, Edwin, & Soodak, 2006). D'aquesta manera, la capacitat productiva de les famílies, el seu nivell econòmic i els recursos que podien arribar a obtenir, probablement, es veien afectats i limitats.

Una definició que s'ajusta en major mesura a les situacions familiars més actuals és la que fa referència a "les persones que es consideren part de la mateixa, ja sigui per relacions de consanguinitat o de matrimoni o per cap d'aquestes i aquelles persones que s'ajuden i es preocupen entre elles de forma regular" (traducció al català de Poston et al., 2004, p. 38). Una altra consisteix en la "unió de persones que comparteixen un projecte vital que desitgen que sigui durador, que generen forts sentiments de pertinença a aquest grup, que existeix un compromís personal entre els seus membres i s'estableixen intenses relacions d'intimitat, de reciprocitat i de dependència" (traduït al català de Palacios & Rodrigo, 2010, p. 33).

En l'última definició plantejada, es relaciona el concepte de família amb aspectes subjectius i intangibles com els sentiments, les emocions i els desitjos que sorgeixen, la qualitat de la relació i la implicació dels seus membres; aquests aspectes es consideren més importants per tenir una millor vida familiar que els legals o els estructurals, tals com el nombre de components o la ubicació de la llar. Les característiques i funcions de la família que es descriuen en aquesta definició són la interdependència, la comunicació i la intimitat entre els adults implicats, l'establiment d'una relació de dependència estable -entre qui atén i educa els nens i qui és atès i educat- i basada en el compromís personal, a llarg termini, entre els pares i les mares, i dels pares i les mares amb els fills. I és que moltes definicions contemporànies se

centren en major mesura en l'explicació de les funcions de la família que en la descripció de la seva estructura.

Cada família compta amb unes *característiques* pròpies en relació a la mida, la forma, el lloc de residència i els ingressos, entre d'altres aspectes; les seves característiques també es troben determinades per la dinàmica familiar. Aquesta resulta de la interacció entre els diferents membres i adopta nivells variables de propietats, com la coherència, la flexibilitat o la proximitat familiar (Zuna et al., 2010).

Les característiques individuals de les persones que formen cada família (per exemple, el temperament, la salut, les habilitats), els trets demogràfics (l'edat, el gènere, el nivell d'estudis) i les creences (les atribucions, les expectatives, els estereotips) també determinen l'estructura i el funcionament familiar (Zuna, Turnbull, & Summers, 2009). Així mateix, el context quotidià de les famílies (per exemple, la llar, l'escola o la comunitat), els seus valors socioculturals i educatius i, els recursos de què disposen condicionen les seves característiques.

A continuació, s'exposen una sèrie de *funcions* que les famílies duen a terme en relació al desenvolupament personal dels seus membres (Palacios & Rodrigo, 2010):

- 1) Afavorir la identificació personal, l'autoestima, la seguretat personal i el benestar psicològic en la vida quotidiana, a partir de l'establiment del vincle i de les relacions afectives amb els adults de referència.
- 2) Oferir un context d'aprenentatge per a l'afrontament dels reptes i l'assumpció de responsabilitats i de compromisos i, així, promoure la maduració personal i la integració socio-comunitària dels familiars.
- 3) Possibilitar el desenvolupament i la transmissió de l'afecte i els valors de la família i la trobada intergeneracional, la qual fomenta l'ampliació de la perspectiva vital en els adults.
- 4) Proporcionar suport personal i social davant de les dificultats que poden sorgir tant fora com dins del context familiar, un punt de trobada per cobrir les necessitats i resoldre les tensions familiars i una xarxa de suport per afrontar les diverses transicions vitals.

A més a més, les funcions específiques de les famílies en relació al desenvolupament psicològic dels seus fills són les següents (Palacios & Rodrigo, 2010):

- 1) Aportar un clima d'afecte i de suport als fills, per tal d'establir un vincle i un sentiment de relació privilegiada, de protecció i de compromís emocional i que es garanteixi la supervivència, un creixement saludable i la socialització.
- 2) Estimular els fills per tal que puguin respondre a les demandes i a les exigències externes i que siguin capaços de relacionar-se competentment amb el seu entorn físic i social i mitjançant l'estructuració del seu ambient i les interaccions directes amb els pares i les mares.
- 3) Prendre decisions sobre la incorporació a contextos educatius i socialitzadors diferents i complementaris al familiar (per exemple, l'escolar).

La prioritització i la posada en marxa de les funcions que desenvolupen les famílies tendeixen a variar i a diferenciar unes famílies d'unes altres (Seligman & Darling, 2009). Les famílies gaudeixen d'un funcionament dinàmic, van passant per diferents *etapes o cicles vitals* que recullen els canvis evolutius dels seus membres, les modificacions de la configuració familiar, les relacions, les influències i els esdeveniments que van donant-se en la vida familiar (Rodrigo & Palacios, 2010). Aquests canvis impliquen l'adaptació dels membres de la família a les noves possibilitats i necessitats.

Els cicles vitals de les agrupacions familiars que tenen punts en comú, com és el cas de les famílies que tenen fills, poden coincidir; tot i així, els cicles vitals individuals dels membres de les famílies poden diferir entre ells. Una de les classificacions sobre les fases que viuen les famílies amb fills es basa en les etapes evolutives d'aquests (Heller, 1993; Leal, 1999): la infància i l'educació preescolar, l'educació primària, l'adolescència i l'edat adulta. Des d'aquesta classificació es considera que, al llarg d'aquestes etapes, els nens van adquirint un major nivell de competències i d'autonomia i, alhora, les seves famílies es van ajustant a aquests canvis.

Per tant, cada família viu el seu procés de desenvolupament de manera particular, en funció dels factors intrínsecs i contextuals que la caracteritzen i de la

interrelació entre aquests. Tanmateix, hi ha característiques i funcions que comparteixen totes les agrupacions familiars que els permet identificar-se com a tals. D'entre aquestes es troba, per exemple, la consecució de la supervivència i el creixement saludable dels fills, l'aportació d'un clima afectuós i de suport i la socialització dels fills.

1.1.2.- Models teòrics amb una perspectiva ecològica

En aquest apartat es descriuen una sèrie de models teòrics que han resultat importants per a l'explicació de com els contextos familiars promouen el desenvolupament psicològic de les persones, especialment, de les persones amb discapacitat. Aquests models són els següents: la teoria sociocultural del desenvolupament (Vygotsky, 1995), la teoria dels sistemes familiars (von Bertalanffy, 1968), la teoria ecològica de Bronfenbrenner (1979) i la teoria ecocultural de Gallimore i els seus col·laboradors (1989).

Aquestes teories parteixen d'una perspectiva ecològica que es basa en l'estudi de l'espai vital dels membres de la família, tal com aquests el perceben, incloent tant a les persones que s'hi troben com el seu entorn (Rodrigo & Palacios, 2010). La teoria que ha tingut un major impacte ha estat la *teoria sociocultural del desenvolupament*, la qual va ser formulada inicialment per Vygotsky (1995).

La teoria sociocultural tracta d'explicar com cada persona s'apropia d'instruments de mediació simbòlica; per això, es consideren tres nivells d'anàlisi (Vygostky, 1979):

- 1) Les interaccions educatives (per exemple, entre els pares i els infants) i/o la participació de les persones en activitats i/o situacions culturalment i socialment organitzades fan possible el seu desenvolupament psicològic. En els moments inicials d'aquest procés, les persones en desenvolupament necessiten i es beneficien d'una participació guiada i, posteriorment, arriben a aconseguir una participació autorregulada i un desenvolupament autònom.
- 2) El procés de desenvolupament que transforma els aspectes interpsicològics en intrapsicològics es basa en la diferenciació entre la zona de desenvolupament actual (el que la persona és capaç de fer autònomament) i la zona de desenvolupament pròxim (el que la persona no pot fer de manera

independent, però li resulta evolutivament possible, ja que ho pot aconseguir o aprendre a fer si algú la guia o l'ajuda).

- 3) Els processos psicològics superiors (per exemple, el llenguatge, el pensament) tenen un origen social i són incorporats com a propis, per part de les persones, després d'haver-los identificat i construït a partir de la seva relació amb l'entorn sociocultural. Alhora, aquests processos psicològics constitueixen instruments de mediació en les relacions amb l'entorn.

Vygotsky (1995) també considera la intervenció del perfil biològic de les persones en el seu procés de desenvolupament. Concretament, el bagatge biològic interactua amb els instruments i/o les estratègies que el context familiar ofereix, per tal de poder adaptar-se i integrar-se en els diversos entorns i situacions amb què les persones es van trobant.

Així doncs, des de la teoria sociocultural es considera que el procés de desenvolupament de les persones segueix un curs mediat sociogenèticament i, alhora, depèn dels processos d'aprenentatge que es donen en les interaccions educatives i la participació en situacions culturalment i socialment organitzades.

Un altre model teòric que es basa en la perspectiva ecològica és la *teoria dels sistemes familiars*, la qual va ser desenvolupada inicialment per von Bertalanffy (1968). Aquesta teoria defineix cada família com un sistema social complex obert que es defineix per una història, uns valors, uns hàbits, uns objectius compartits entre tots els membres i una combinació única de fortaleses, necessitats i suports i que forma part d'un altre sistema social més ampli, el qual va canviant al llarg del temps.

La teoria dels sistemes familiars planteja que les famílies s'autoregulen mitjançant una xarxa de relacions dinàmiques, recíproques i interdependents i unes regles d'interacció i que no constitueixen una simple suma dels seus components. Així doncs, considera que tot input en una part del sistema familiar (en un membre o característica de la família) produeix un efecte (output) en un o altres membres o característiques de la família, modificant el moviment (funció) de tota la globalitat (Turnbull et al., 2006). D'aquesta manera, les experiències i les percepcions d'un membre de la família poden influir en les experiències i les percepcions d'un o més membres i en la globalitat del sistema familiar (Bailey & Powell, 2005; Giné et al., en premsa; Leal, 1999).

La teoria dels sistemes familiars considera que aquests estan integrats per diversos subsistemes, els quals es defineixen a partir del tipus d'interaccions que s'hi donen en cadascun: el conjugal, el parental, el fratern i el format per la família llunyana. A continuació, es presenten els dos primers subsistemes, donat que constitueixen els contextos familiars que s'han estudiat en aquesta tesi doctoral:

- a) El subsistema conjugal representa les parelles unides pel matrimoni o per altres que funcionen com a tal, però no ho són oficialment. Les parelles es caracteritzen per experimentar una relació plena i íntima, per oferir-se suport mutu i oportunitats de creixement (Goldenberg & Goldenberg, 2003) i per gestionar conjuntament qüestions familiars.
- b) El subsistema parental es basa en les interaccions entre els pares, les mares -o altres persones que actuen com a tal- i els seus fills. Aquestes interaccions tenen un paper molt important en el procés de desenvolupament cognitiu, social i emocional dels nens (Roggman, Boyce, Cook, Christiansen & Jones, 2004) i és que en poden potenciar les habilitats i afavorir-ne el curs evolutiu.

Des d'aquest model teòric també s'han definit algunes dimensions que caracteritzen els processos d'interacció familiar i el funcionament adaptatiu de les famílies davant de situacions estressants i/o conflictives, tals com les transicions o els canvis externs als sistemes familiars. Aquestes dimensions són la comunicació, la cohesió familiar, la flexibilitat, el desenvolupament dels rols i els processos d'afrontament (Olson & Gorall, 2003).

Es planteja que les famílies que aconsegueixen un nivell equilibrat de cohesió i de flexibilitat acaben essent més eficaces, per exemple, en l'obtenció de suports adequats a les seves necessitats. D'aquesta manera, es propicia un bon ajust i una millora del funcionament i del benestar familiar (Seligman & Darling, 2009; Turnbull et al., 2006) i, alhora, s'afavoreix el desenvolupament i l'aprenentatge dels infants.

Des de la *teoria ecològica* de Bronfenbrenner (1979) es va investigar el paper dels diversos contextos naturals en el desenvolupament de les persones. Aquest model especifica els contextos socials on es posen en marxa activitats compartides i s'apliquen instruments culturals, es produeixen una sèrie d'interrelacions i d'influències mútues entre les persones i, en definitiva, es donen les situacions que fan possible el

desenvolupament psicològic de les persones. Concretament, es considera la família com un context crític per al desenvolupament dels infants, ja que és on estableixen les primeres interaccions i construeixen vincles afectius intensos i, alhora, com un recurs estable i constant en la vida de les persones.

Segons Bronfenbrenner, el desenvolupament psicològic depèn de les experiències, les interrelacions i les influències que es donen entre les persones i els diversos sistemes, contextos, serveis, organismes i/o institucions que els representen, no només del bagatge biològic de les persones. El desenvolupament s'explica com la interacció entre l'individu i una sèrie de capes o sistemes concèntrics de l'entorn, on els més generals engloben (i influeixen) els més específics i cadascun dels sistemes adopta unes característiques i finalitats.

Seguidament, es descriuen els diversos sistemes que han estat definits per la teoria ecològica:

- a) El microsistema constitueix el conjunt de relacions que es donen entre l'infant o la persona en desenvolupament i el seu context més immediat (Bronfenbrenner, 1979; Rodrigo & Palacios, 2010), així que és el que té una influència més directa sobre el procés de desenvolupament psicològic. Està format per tres subsistemes que coincideixen amb els subsistemes definits des de la teoria sistèmica (el conjugal, parental i el fratern).

Al llarg dels primers anys de vida, la família representa el microsistema més significatiu; l'escola constitueix un altre microsistema que resulta important per als nens.

- b) El mesosistema recull les interconnexions ambientals i les influències recíproques que es donen entre els microsistemes en què les persones participen activament, en un moment determinat de la seva vida. Aquest és el cas de l'idioma utilitzat per la família, les actituds que s'hi fomenten i/o les habilitats que s'ensenyen, donat que es relacionen amb la conducta del nen a l'escola.
- c) L'exosistema representa a les estructures socials formals i informals que condicionen recíprocament els esdeveniments que es donen en el context pròxim de les persones que estan en procés de desenvolupament. El poden

formar membres de la família extensa com els avis o els cosins, els companys de feina o les amistats de la família. En el cas de què la xarxa d'exosistemes d'una família sigui molt pobre, aquesta probablement es trobarà amb dificultats a l'hora d'afrontar l'educació dels seus fills, ja que disposarà de pocs suports i companyia.

- d) El macrosistema és el sistema més distal i està format pels valors, les creences o els esdeveniments socioculturals i històrics d'una comunitat que poden afectar els altres sistemes ecològics. Per exemple, l'assistència dels infants a centres d'educació infantil pot veure's influïda pels valors d'una societat.

Des de la teoria ecològica també es considera que els sistemes van canviant al llarg del temps i que, en aquesta evolució, influeix la història de la comunitat a què pertany cada família. Alhora, es planteja que les persones van passant per diversos cicles vitals i desenvolupant nous rols, funcions i possibilitats familiars (Rodrigo & Palacios, 2010). Posteriorment, Bronfenbrenner va reformular aquest model teòric anomenant-lo *bioecològic*, reduint-se a tres els sistemes que intervenien en el procés de desenvolupament psicològic. Concretament, l'exosistema va ser el que va desaparèixer d'aquesta classificació, ja que resultava difícil de distingir-lo del mesosistema en l'àmbit clínic i de recerca.

La combinació de les dues teories exposades fins aquest punt és el que ha permès fonamentar la *perspectiva evolutiva-educativa* (Rodrigo & Palacios, 2010), des de la qual s'estudia la família com un dels principals contextos potenciadors del desenvolupament psicològic de les persones. Seguint el model sistèmic, es considera que el context familiar es troba influït pels sistemes externs, a part de respondre a les característiques, les interaccions i les funcions pròpies de la família. Tenint en compte la teoria ecològica, es considera que el conjunt de relacions d'influència que caracteritzen el context familiar facilita el desenvolupament de les persones; així doncs, resulta important analitzar aquestes relacions per tal de conèixer el procés evolutiu de la persona.

Des de la perspectiva evolutiva-educativa es destaca el paper de les cognicions, de l'estil de les relacions interpersonals i del tipus d'entorn educatiu de les famílies, respecte al desenvolupament de les persones. Concretament, s'estudien les cognicions

dels pares i/o les mares respecte al desenvolupament i l'educació dels seus fills, ja que influeixen en la seva interpretació dels esdeveniments, les seves expectatives i la planificació de les seves actuacions. A més a més, es considera l'estil de les relacions interpersonals que es donen en les famílies, les quals estan caracteritzades per un clima afectiu i emocional i uns estils de socialització i es basen en el compromís i la implicació dels membres de la família.

El tipus d'entorn educatiu familiar s'ha estudiat a partir de dues tradicions de recerca. Una d'elles és la que es fonamenta en la descripció dels entorns educatius quotidians on els nens creixen i es desenvolupen. L'altra tradició de recerca pretén analitzar el procés d'interacció que es dona entre els pares i/o les mares i els fills i les eines culturals que possibiliten la transferència de coneixements (dels adults als nens).

Per tant, des de l'enfocament evolutiu-educatiu s'emfasitzen les relacions d'influència que es donen entre les característiques, les percepcions i les actuacions dels diversos membres de la família i els factors contextuals; alhora, l'impacte d'aquestes interaccions en el funcionament familiar i, especialment, en el desenvolupament i l'aprenentatge dels nens.

Per últim, la *teoria ecocultural* (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie, & Nihira, 1993) tracta d'explicar el desenvolupament de les persones, a partir de l'anàlisi de les relacions que s'estableixen entre els components dels diversos sistemes i els entorns quotidians. Aquesta teoria tracta de complementar la teoria de Bronfenbrenner (1979) i postula que el sistema familiar crea i sosté unes rutines diàries amb què afronta les necessitats dels membres de la família i les demandes de l'entorn. També, que aquestes rutines estan mediatitzades per escenaris d'activitat conjunta, és a dir, per activitats quotidianes que els adults i els infants comparteixen (per exemple, els àpats, l'oci) i caracteritzen la dinàmica familiar. A més a més, es considera important que les rutines siguin significatives i congruents amb les necessitats individuals dels membres de la família i de la pròpia família.

Així doncs, segons aquesta teoria, els escenaris d'activitat conjunta ofereixen oportunitats als nens per afavorir el seu desenvolupament. Aquests escenaris estan integrats en un context més ampli que s'anomena *nínxol ecocultural* (Gallimore, Weisner, Kaufman, & Bernheimer, 1989; Gallimore et al., 1993), el qual constitueix un marc complex construït per les famílies, com a resultat de la influència de les seves condicions de vida (per exemple, el nivell d'ingressos, l'habitatge, el mitjà de transport

que utilitza) i els aspectes culturals i econòmics de la seva comunitat (per exemple, les tradicions de les parelles, les percepcions sobre la discapacitat) en la mateixa família. Les característiques del nínxol ecocultural estan interrelacionades i organitzades de forma jeràrquica, en funció de les prioritats familiars i en condicionen les rutines (Bernheimer, Gallimore, & Weisner, 1990).

Es pot considerar que, en el nínxol, la família rep les influències del meso i del macrosistema definits per la teoria ecològica i assimila un conjunt de creences, valors, objectius i recursos que fan possible la construcció de rutines diàries, mitjançant el procés d'acomodació familiar. Aquest procés representa la construcció social que les famílies fan per adaptar-se i contrarestar les necessitats i les situacions conflictives que puguin sorgir en la vida familiar, com el naixement i la criança d'un fill amb discapacitat (per exemple, l'accés als serveis de salut i educatius, l'obtenció de suport social).

Cal afegir que el procés d'acomodació familiar disposa d'elements, tals com els suports o les estratègies d'afrontament, que permeten alleujar les tensions externes o internes, a partir dels escenaris d'activitat conjunta (Keogh & Weisner, 1993). La teoria ecocultural s'ha emprat com a marc teòric de moltes investigacions (Gallimore et al., 1993; Mas, 2009; Nihira, Weisner, & Bernheimer, 1994), des de les quals s'ha arribat a considerar que un fill amb discapacitat pot desencadenar situacions estressants significatives en les famílies, un fort impacte psicològic i dificultats adaptatives en els pares i les mares.

Per tant, la teoria ecocultural permet conèixer el procés adaptatiu de les famílies en situacions difícils o conflictives. Alhora, ha evidenciat que algunes famílies aconsegueixen acomodacions amb èxit en aquestes situacions (Gallimore et al., 1993).

En resum, els diferents models teòrics descrits en aquest apartat expliquen el desenvolupament de les persones atribuint un pes significatiu als factors contextuais, especialment, al context familiar. Reconeixen la importància que tenen les relacions entre els pares, les mares i els fills en el procés de desenvolupament i d'aprenentatge dels mateixos infants, ja que poden promoure aquest procés a partir d'activitats conjuntes quotidianes. També emfasitzen la influència que poden tenir els recursos socials, educatius i econòmics en el funcionament familiar i, en definitiva, en l'estimulació del desenvolupament dels fills i el benestar de tota la família.

A més a més, des de la perspectiva ecològica es considera que les percepcions de les famílies respecte a les característiques dels fills, les seves possibilitats i necessitats poden millorar la qualitat de les interaccions familiars i, en definitiva, el procés de desenvolupament i d'aprenentatge dels infants. Els pares i les mares poden adquirir majors competències i estratègies per afrontar les situacions de criança de manera adequada i ajustada a les habilitats i necessitats dels seus infants i, així, optimitzar tant l'evolució dels fills com el benestar i la satisfacció familiar.

1.2.- Les famílies amb fills amb discapacitat

En general, les famílies constitueixen uns agents primordials per a la criança i l'estimulació del desenvolupament i l'aprenentatge dels seus fills i és que formen part del context més pròxim dels infants. En el cas dels nens amb discapacitat, aquesta responsabilitat familiar es fa més complexa, donat que les famílies han d'afrontar una bona quantitat i varietat de situacions difícils i conflictives. Així doncs, les famílies dels infants amb discapacitat es veuen directament afectades per les dificultats que els seus fills presenten.

Seguidament, es descriu un plantejament teòric que explica els aspectes i els processos d'interacció que determinen el desenvolupament dels infants amb discapacitat en l'àmbit familiar i, que alhora es troben limitats per la disfunció mateixa dels nens. També es fa referència a algunes situacions i repercussions amb què s'acostumen a trobar les famílies que tenen fills amb discapacitat; a més a més, es plantegen una sèrie d'orientacions per tal d'ajudar a aquestes famílies a afrontar amb èxit les corresponents experiències, com a pares i mares de nens amb una discapacitat i, d'aquesta manera, afavorir el desenvolupament d'aquests.

L'enfocament teòric de Guralnick (2005), el *developmental systems approach*, parteix de les teories evolutives que descriuen el desenvolupament psicològic normatiu i, alhora, és compatible amb la teoria dels sistemes familiars (veure l'apartat 1.1.). Aquest model teòric tracta d'explicar els elements i els processos que promouen el desenvolupament dels nens amb discapacitat; també, les dificultats amb què es poden trobar aquests infants, les seves famílies i les interaccions que s'estableixen entre ells. Amb aquesta finalitat, ha descrit tres nivells sobre el procés de desenvolupament (veure la figura 1).

En un dels nivells es recull el nivell evolutiu i/o les competències cognitives i socials dels infants, tenint en compte els seus recursos del desenvolupament (per exemple, la cognició, el llenguatge, el socio-emocional) i els processos organitzatius (per exemple, les funcions executives, la metacognició, la regulació emocional). En un altre nivell es troben els patrons d'interacció familiars, els quals poden afavorir les competències socials i cognitives dels infants en funció de les característiques dels nens. En el tercer nivell se situen els recursos de les famílies i/o els patrons d'interacció que afavoreixen el desenvolupament dels infants. Així doncs, el nivell evolutiu dels nens es troba influït per les característiques, els recursos i el funcionament de les famílies.

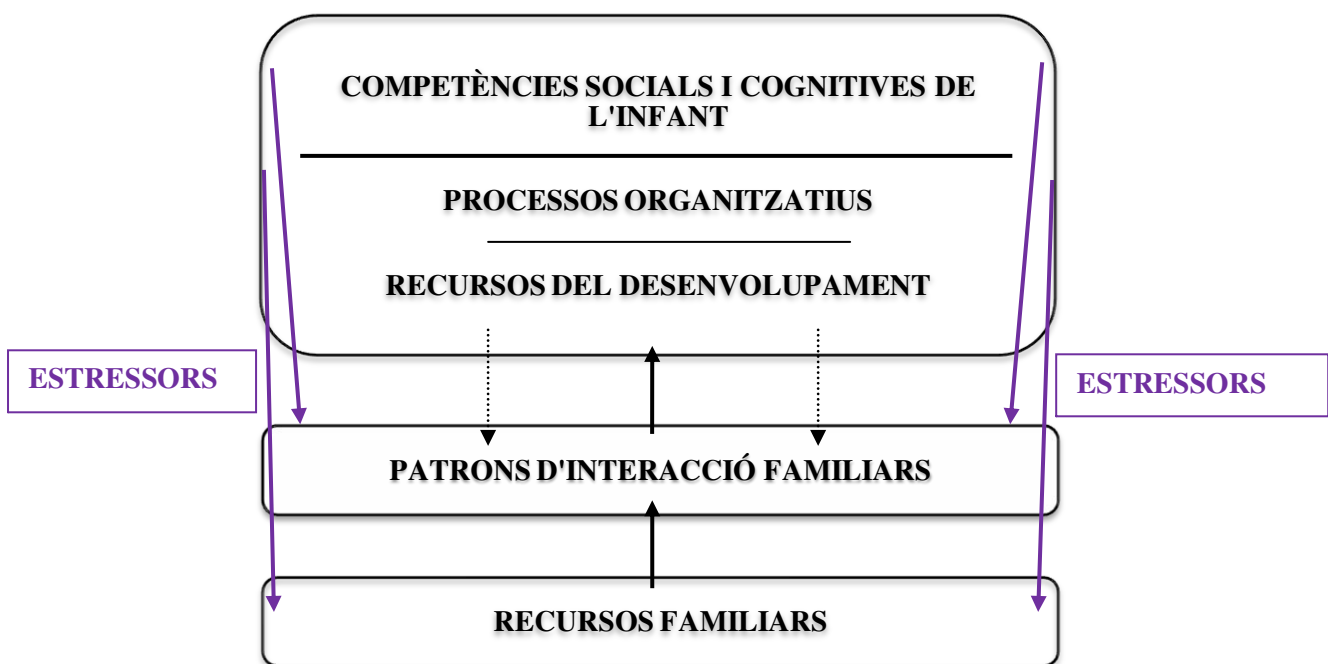


Figura 1. Els nivells i els mecanismes explicatius del desenvolupament i els estressors del sistema familiar, segons el *developmental systems approach* (traduït al català de Guralnick, 2011, p. 8)

Els infants amb discapacitat manifesten patrons evolutius i de conducta de caire atípic i irregular, també recursos i processos organitzatius complexos, tals com una baixa iniciativa comunicativa o dificultats de regulació emocional. Aquests aspectes tendeixen a constituir estressors per a les famílies, poden produir efectes negatius tant en les interaccions com en els recursos familiars i, en definitiva, poden interferir en el desenvolupament dels mateixos infants.

A més a més, s'ha evidenciat que les interaccions entre els pares, les mares i els infants amb discapacitat es diferencien significativament de les que es donen en les

famílies que tenen fills sense una discapacitat (Guralnick, Neville, Hammond, & Connor, 2008; Vilaseca & del Rio, 1997, 2004). Les interaccions entre els pares, les mares i els infants amb discapacitat acostumen a estar afectades per les característiques i les alteracions dels infants i per la complexitat mateixa d'aquestes interaccions familiars. En les més comunes, els pares i les mares mostren certes dificultats en la detecció o la interpretació de les senyals comunicatives dels infants, ja que aquestes tendeixen a ser pobres, lentes o poc ajustades.

D'aquesta manera, l'adaptació a les característiques i al nivell dels infants resulta més complexa, també la percepció dels pares i les mares sobre els canvis que els nens fan i la modificació progressiva de les rutines comunicatives en funció dels seus progressos. Com a conseqüència, les actuacions dels nens no tendeixen a augmentar ni a millorar, essent difícil la seva transformació en senyals comunicatives més elaborades i aquestes interaccions familiars acaben presentant certa inflexibilitat. A més a més, aquesta situació es pot agreujar per les dificultats d'alguns nens amb discapacitat en l'adaptació als canvis o a qualsevol situació d'incertesa (del Rio & Torres, 2006).

Per tant, l'impacte que poden tenir els nens amb discapacitat en les seves famílies es reflecteix en les característiques i els recursos familiars, en l'organització i el funcionament quotidià de les famílies i, en definitiva, en el desenvolupament i el procés d'aprenentatge dels infants.

Tal com s'ha comentat més amunt, freqüentment, les famílies dels infants amb discapacitat es troben amb situacions conflictives i reptes difícils d'afrontar, tals com l'increment de les demandes financeres i mèdiques o les dificultats socioemocionals dels fills. Aquestes situacions posen a prova les aptituds, les estratègies d'afrontament i els suports amb què compta cada família. Les respostes familiars són diverses i variables i poden desencadenar-se emocions intenses, tals com la ràbia o la decepció, també poden generar sentiments de culpabilitat o de tristesa (Raver & Kilgo, 1991).

Quan els nens amb discapacitat es troben en l'edat preescolar, algunes de les qüestions que han d'afrontar les seves famílies són les següents: el diagnòstic de l'infant, la gestió social d'aquesta informació, les reaccions dels altres, l'acceptació del seu fill, les seves expectatives com a pares i/o mares, la relació amb l'infant, el cobriment de les necessitats del fill i la localització dels serveis de suport necessaris (Leal, 1999). Aquestes situacions no acostumen a ser desitjades ni esperades a l'entorn

familiar i desencadenen un procés de transició i d'adaptació a noves expectatives, il·lusions i projectes.

Al llarg del procés de transició, les famílies necessiten restablir el seu equilibri, per això, resulta important planificar i gestionar aquest procés amb deteniment i especificitat, a partir dels sistemes de suports de què disposen les famílies i fer-ho de forma consensuada, amb la col·laboració d'aquestes. En el cas que la transició esdevingui d'un canvi de servei terapèutic, es considera rellevant garantir la continuïtat assistencial i facilitar l'ajust familiar a la nova experiència, tenint en compte qüestions pràctiques com la distància entre el nou centre i la llar de la família, la compatibilitat entre l'hora de les visites i la jornada laboral de la família i l'horari escolar de l'infant. També resulta important afavorir l'adaptació del nen al nou programa de treball i garantir el compliment dels requisits legals, per a la seva incorporació al centre (Hanson, 2005).

S'ha demostrat que els pares i les mares arriben a viure de forma positiva el procés de transició si participen de forma activa en la seva organització, si se'ls ofereix informació i si coneixen les seves possibilitats (Hanson et al., 2000). Quan la família aconsegueix adaptar-se amb èxit a la nova situació, probablement, oferirà millors oportunitats al seu fill, per tal d'estimular el seu desenvolupament i aprenentatges i, alhora, el benestar de la família es veurà reforçat.

La participació activa de la família i dels nens en una activitat compartida, l'expressió d'afecte positiu, l'establiment d'un vincle segur amb els infants, la sensibilitat dels pares i les mares respecte a les característiques i el nivell de desenvolupament dels infants, l'adaptació i la influència mútues, la contingència entre la resposta dels pares, de les mares i dels nens i el seguiment de la iniciativa dels infants (Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington, & Bornstein, 2000; del Rio, 1997; del Rio & Torres, 2006; Guralnick et al., 2008; Leerkes, Blankson, & O'Brien, 2009; Mahoney et al., 1998; Roggman, Boyce, Cook, & Jump, 2001; Simón, Correa, Rodrigo, & Rodríguez, 2010), també s'han considerat aspectes importants per a l'afavoriment del desenvolupament dels infants.

En definitiva, si s'ajuda els pares i les mares a comprendre les actuacions dels fills, a adaptar-se a les seves característiques i a potenciar les seves aptituds per a la criança i l'educació dels fills, probablement, les corresponents interaccions familiars s'enfortiran. També es promourà la creació d'oportunitats favorables per estimular el

desenvolupament i l'aprenentatge dels infants i l'obtenció de recursos materials i socials ajustats a cada situació familiar i, alhora, millorarà el benestar de les famílies.

A continuació, es plantegen unes orientacions dirigides a afavorir les pràctiques d'intervenció amb les famílies de nens amb discapacitat (Simón et al., 2010):

- 1) Conèixer l'organització de la vida familiar i adaptar les activitats quotidianes a l'estil natural de la família, per tal de fomentar el desenvolupament dels fills i la seva integració social.
- 2) Propiciar que les famílies busquin de forma natural l'ajuda dels professionals i que gaudeixin dels recursos assistencials que els ofereix la comunitat, en les diverses situacions que es vagin trobant i tenint en compte les diverses necessitats que els vagin sorgint al llarg del procés evolutiu del nen.
- 3) Implicar a les famílies en el treball i l'estimulació dels seus fills, considerant les seves creences, les prioritats i les necessitats familiars, el seu estil educatiu i les estratègies que utilitzen per afavorir el desenvolupament i l'aprenentatge dels infants.
- 4) Treballar estratègies comunicatives amb les famílies i promoure el seu ús al llarg de les interaccions amb els fills, per tal de propiciar la seva sensibilitat i la sincronització amb les senyals comunicatives dels infants i fomentar l'establiment d'interaccions positives.

Per tant, resulta important que els professionals treballin amb les famílies que tenen fills amb discapacitat per tal de què puguin afrontar amb èxit aquesta situació i altres canvis que puguin anar desencadenant-se. La participació activa de les famílies en aquest procés de treball, l'ús d'estratègies comunicatives ajustades al nivell dels infants, la consideració dels valors i l'estil dels pares en la criança i l'educació dels fills, a més del respecte a l'organització familiar quotidiana, s'han valorat com a condicions significatives perquè la nova situació pugui ser viscuda per la família de forma positiva i, alhora, pugui potenciar el desenvolupament i els aprenentatges dels infants.

1.3.- El model d'intervenció centrat en la família

Al llarg de les últimes dècades, la conceptualització de la discapacitat i la intervenció en aquest àmbit ha anat modificant-se (Brown, Galambos, Poston, & Turnbull, 2007; Turnbull, 2003). S'ha passat d'adoptar de forma exclusiva una concepció negativa sobre la discapacitat, basada en les limitacions funcionals de les persones amb discapacitat i la seva rehabilitació, a considerar important el fet de comptar amb una visió positiva sobre les persones amb discapacitat, respecte a les seves competències i possibilitats.

Els serveis i els suports han passat de dirigir-se principalment a la persona que presenta la discapacitat, a centrar-se i a oferir-los al context familiar (Giné et al., 2009). Tant alguns investigadors internacionals (Bailey, 2001; Dunst & Trivette, 2009; Guralnick, 2011; Leal, 1999; McWilliam, 2003; Peterander, 2000) com d'altres nacionals (García-Sánchez, Escorcia, Sánchez-López, Orcajada, & Hernández-Pérez, 2014; Giné, Gràcia, Vilaseca, & Balcells, 2009) han destacat la importància d'aquest canvi de paradigma, donat que consideren decisiu el paper que pot desenvolupar el context i, especialment, la família en la determinació del curs evolutiu de les persones.

Aquesta valoració sobre l'origen social del desenvolupament psicològic coincideix amb la plantejada des de la perspectiva ecològica (veure l'apartat 1.1.). D'acord amb aquesta perspectiva, s'ha desenvolupat l'anomenat *model centrat en la família*, el qual s'ha definit com un enfocament de treball amb creences i valors propis que fomenten la participació activa de les famílies en el procés d'intervenció (Dunst & Trivette, 2009; Giné et al., 2009; Moore et al., 2012; Scott & McWilliam, 2003).

Des d'aquest model es considera a les famílies com unitats de suport que poden propiciar un funcionament satisfactori dels seus membres i el propi benestar familiar (Bailey, 2001; Brown et al., 2007; Scott & McWilliam, 2003; Turnbull, 2003). S'aposta per una intervenció tenint en compte el context familiar, les situacions comunicatives quotidianes i els recursos de les famílies. Així doncs, aquesta línia de treball encaixa amb les propostes d'intervenció plantejades en l'apartat anterior, és a dir, amb les estratègies que tracten d'afavorir les interaccions comunicatives que es donen entre les famílies i els seus fills, a partir del treball conjunt dels professionals i les famílies.

Els principis bàsics que s'han descrit per aquest model de treball són els següents (Bailey, Raspa, Humphreys, & Fox, 2012): La focalització en les competències de les famílies, el respecte a la diversitat i als valors familiars, l'encoratjament de la

pressa de decisions per part de les famílies i la capacitació d'aquestes, la comunicació oberta i col·laboradora amb les famílies, l'adopció d'una perspectiva flexible per a l'oferiment de serveis i el reconeixement de la importància dels sistemes de suport informals.

D'acord amb el plantejament de Dunst (2002) sobre el model centrat en la família, Leal (1999) ha exposat una sèrie de línies d'actuació:

- 1) La identificació de les necessitats, les expectatives i les prioritats de les famílies. Els professionals ajuden les famílies a reconèixer els aspectes que les condicionen, a traduir les seves preocupacions en necessitats, a ajustar les seves expectatives i a organitzar el treball tenint en compte les seves prioritats.
- 2) La identificació de les fortaleces i els recursos de les famílies, amb el suport dels professionals. D'aquesta manera, s'afavoreixen les valoracions positives de les famílies i l'ús i la generalització de les seves competències, en contrapartida dels problemes o els dèficits.
- 3) La identificació de les fonts de suport (formals i informals) que responguin a les necessitats de les famílies i s'ajustin a les seves característiques. El paper de les famílies es considera imprescindible per al reconeixement i la valoració dels suports.
- 4) La capacitació de les famílies, per tal que les famílies adquireixin i millorin les seves competències i, així, es pugui prevenir l'aparició de més dificultats i possibles complicacions dels fills amb discapacitat i/o de les situacions familiars.

En el marc d'aquestes actuacions, resulta important que les famílies i els professionals disposin de la informació necessària per poder prendre decisions de forma compartida i consensuada, i per fer-ho de forma consistent amb les necessitats contextuais, socials i culturals (Tomasello, Manning, & Dulmus, 2010). Concretament, els acords mutus i els objectius comuns establerts es poden representar en un *programa individualitzat de suport a la família* (Bailey, 2001; Dunst & Dempsey, 2007; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007; Hesselberg, 2001; Keen, 2007; Summers, Hoffman, et al.,

2005). Aquests programes s'elaboren per escrit, prenen la forma d'un "contracte acordat" (Cañadas, 2013, p. 103) i són avaluats de forma regular per part de les famílies i els professionals.

Segons Bailey i McWilliam (1993), per a l'execució dels programes individualitzats de suport a la família s'utilitzen les següents accions i procediments:

- 1) Informació sobre el nivell de desenvolupament dels nens, la qual s'obté a partir d'una exploració exhaustiva de l'àrea cognitiva, la motriu, la social, la comunicativa i la conducta adaptativa.
- 2) Informació sobre les habilitats, les necessitats, les creences i els valors familiars, la qual s'extreu d'una entrevista duta a terme per professionals qualificats.
- 3) Establiment dels objectius de treball amb els nens i les seves famílies i dels criteris i del temps previst per aconseguir-los.
- 4) Descripció detallada de tots els serveis que necessiten els nens i les famílies, de l'inici de l'atenció oferida a cadascun d'ells i de la duració prevista.
- 5) Coordinació dels diversos serveis i anomenament d'un coordinador o tutor de cada cas que ajudi a les famílies a obtenir els recursos que necessiten.
- 6) Procediments de transició, per tal de facilitar l'adaptació dels nens i les seves famílies a noves situacions, tal com s'ha fet referència a l'apartat 1.2.

Les dues dimensions que caracteritzen les pràctiques basades en el model centrat en la família (Dunst et al., 2007) es descriuen seguidament:

- 1) Les relacionals es refereixen als trets, les habilitats, els estils i les actituds que aporten eficàcia a les pràctiques clíniques, tals com la calidesa, l'escolta activa, l'empatia, el respecte mutu, la igualtat (o l'equilibri), la confiança (la fiabilitat, la seguretat i la discreció) i l'honestedat.

Aquestes característiques han estat àmpliament investigades en l'àmbit de la salut mental (Trute & Hiebert-Murphy, 2007) i han demostrat tenir uns efectes positius, tals com l'enfortiment de la relació terapèutica entre els

professionals i les famílies (Martin, Garske, & Davis, 2000); també, el foment d'una perspectiva positiva en les famílies, respecte a les seves competències (Dunst et al., 2007).

- 2) Les participatives es relacionen amb la receptivitat i l'adaptació a les prioritats i les necessitats individuals de cada família i impliquen l'intercanvi d'informació entre les famílies i els professionals (per exemple, informació sobre els drets de les famílies).

El diàleg i la relació col·laborativa ajuden a les famílies a adquirir i a emprar de forma satisfactòria habilitats i afavoreixen l'afrontament dels problemes de la vida quotidiana i les percepcions familiars d'autocontrol (Dunst & Dempsey, 2007; Peterander, 2000). A més a més, aquest tipus de pràctiques permeten orientar a les famílies en la creació d'un sistema de suports ajustat a les seves necessitats, que les ajudi en l'accés a les xarxes socials i en la seva integració a la comunitat (Giné et al., 2009; Bailey, Raspa, & Fox, 2012).

Tant la dimensió relacional com la participativa resulten imprescindibles per tal que es pugui considerar que unes pràctiques de treball segueixen el model centrat en la família, però és la participativa la que les caracteritza pròpiament, la que les diferencia d'altres i la que permet valorar el grau en què aquestes es basen en aquest model (Dunst et al., 2007).

El concepte *collaborative partnership* (Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000) s'ha utilitzat per fer referència a la relació de cooperació que s'estableix entre les famílies i els professionals i que caracteritza les pràctiques basades en el model centrat en la família. Des d'aquesta perspectiva de treball, desapareix la relació de poder típicament establerta entre els professionals i les famílies, es considera que les famílies formen part de l'equip de treball (Rapport, McWilliam, & Smith, 2004). D'aquesta manera, les famílies participen en l'avaluació de les seves necessitats i les dels seus infants i en l'establiment dels objectius de treball; també s'incorpora la idea que les famílies i els professionals tenen el mateix pes en l'elecció, la planificació i l'aplicació dels programes d'intervenció i de suport (Dunlap & Fox, 2008; Gràcia & Vilaseca, 2008; Monarca & Simón, 2013). Així doncs, els professionals no adopten el paper

d'experts, ni compten amb el poder directe per fer canvis o aplicar programes d'intervenció.

Gràcia (2003) ha plantejat la importància d'acompanyar les famílies en el procés de treball i de no donar-los excessiva responsabilitat, ja que tal com s'ha suggerit a l'apartat anterior, la situació de tenir un fill amb discapacitat pot fer que aquest procés els resulti angoixant i/o frustrant.

S'ha comprovat que, a partir de l'establiment d'una relació de col·laboració entre les famílies i els professionals, es pot aconseguir una major congruència entre les dades extretes de l'exploració, els objectius del programa de treball i la realitat dels contextos físics i socials on aquest s'implementa (Dunlap & Fox, 2011). A més a més, es promou el manteniment a llarg termini dels aprenentatges assolits (Bailey et al., 1998; Peterander, 2000).

En les pràctiques amb les famílies, cal considerar que els professionals no són els responsables d'allò que les famílies fan amb la informació i la perícia que els transmeten, sinó que són responsables de les seves actuacions i de la forma en què es relacionen amb les mateixes famílies (Espe-Sherwindt, 2008). També, s'han de considerar les contribucions més importants a què poden arribar cadascun d'ells, des de les respectives experiències. Els professionals disposen de coneixements especialitzats, respecte a les competències i les necessitats de les famílies i els seus fills i les famílies, de coneixements basats en les seves vivències (Gràcia, 2003).

La relació de col·laboració es va creant en funció de les característiques de les persones implicades. La col·laboració requereix d'una predisposició, un compromís, una responsabilitat i una disponibilitat mútues. A més a més, d'un esforç constant i d'un treball conjunt per a l'obtenció dels objectius establerts i per a la construcció i l'enfortiment de la relació (Dunlap & Fox, 2007).

L'establiment d'aquest tipus de relació també depèn de la coherència existent entre els valors socioculturals, les opinions, les tradicions i el funcionament de les famílies i els mètodes d'avaluació i d'intervenció emprats; l'ajust entre les habilitats emocionals, les físiques o els recursos econòmics de les famílies i la intervenció plantejada; l'eficàcia de la comunicació que s'estableix entre les famílies i els professionals; les experiències prèvies de les famílies i la informació, les opinions o les propostes que se'ls ofereix sobre els suports; i la coherència entre les orientacions i el treball dels diversos professionals (Leal, 1999).

Summers i els seus col·laboradors (2007) han classificat en dos nivells els factors que determinen l'establiment d'una relació de col·laboració entre les famílies i els professionals:

- 1) Els aspectes interpersonals, que representen les habilitats, les actituds, els valors i les creences dels agents (per exemple, la sinceritat, el respecte mutu). Es troben vinculats amb la dimensió relacional i participativa descrites més amunt.
- 2) Els aspectes estructurals, que estan relacionats amb l'organització, la planificació i l'administració dels recursos per part dels serveis.

A continuació, es presenten de forma esquemàtica els aspectes interpersonals que fomenten l'establiment d'una relació de col·laboració i d'un bon clima relacional amb la família i, que en definitiva, propicien la satisfacció familiar respecte als suports proporcionats pels professionals (veure la taula 1).

Taula 1. Elements potenciadors dels principis de col·laboració. Adaptació de Giné et al. (2009, p.104), a partir de Turnbull et al. (2006) i Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle (2004).

1. Comunicació efectiva

- a. Ser "amistós". Crear un clima relaxat.
- b. Escoltar de forma empàtica.
- c. Ser clar, utilitzar un llenguatge planer i comprensible.
- d. Ser honest, dir la veritat.
- e. Proporcionar i coordinar la informació .

2. Competència professional

- a. Oferir una atenció de qualitat.
- b. Seguir aprenent, formació continuada.
- c. Tenir expectatives altes sobre les persones amb discapacitat i les seves famílies.

3. Respecte

- a. Respectar la diversitat cultural de les famílies.
- b. Destacar les fortaleeses, en contrapartida de les limitacions.
- c. Tractar les persones amb discapacitat i les seves famílies amb dignitat.

4. Comprometre's

- a. Ser sensible a les necessitats emocionals de les persones amb discapacitat i les seves famílies.
- b. Estar disponible i ser accessible.
- c. Implicar-se.

5. Igualtat

- a. Compartir el poder en la presa de decisions respecte a la persona amb discapacitat.
- b. Fomentar la capacitat de les famílies.
- c. Oferir possibilitats de canvi.

6. Defensa dels drets de les persones amb discapacitat i les seves famílies

- a. Prevenir possibles problemes.
- b. Saber que s'ha fet tot el possible per millorar la situació.
- c. Anotar les situacions problemàtiques.
- d. Establir vincles amb altres institucions/professionals.
- c. Buscar solucions satisfactòries per a tots els agents implicats.

7. Confiança

- a. Complir els objectius plantejats.
- b. Tenir bons criteris de valor.
- c. Mantenir la confidencialitat.
- d. Confiar en les pròpies capacitats.

A nivell internacional, existeix un nombre creixent d'evidències empíriques que demostren una alta satisfacció familiar respecte al treball realitzat seguint el model centrat en la família (per exemple, Bailey, Scarborough, Hebbeler, Spiker, & Mallik, 2004; Dunst & Trivette, 2005; Dunst et al., 2007; Hebbeler et al., 2007; King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999; Lanners & Mombaerts, 2000; Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998; Trivette, Dunst, & Hamby, 1996; Wilson, 2005). Aquestes pràctiques de treball han evidenciat més beneficis que d'altres pràctiques que no incorporaven les famílies de forma activa (Espe-Sherwindt, 2008; Keen, 2007).

L'eficàcia d'aquest model de treball s'ha pogut demostrar en diversos contextos familiars i socioculturals (Dempsey & Dunst, 2004) i des de diferents àmbits i programes d'intervenció (per exemple, l'àmbit escolar, programes d'intervenció dirigits a la primera infància) (Dunst et al., 2007; Reich, Bickman, & Heflinger, 2004). S'ha comprovat que el treball basat en aquest model facilita la identificació i l'àmplia comprensió de les habilitats, les necessitats dels fills i el seu procés de desenvolupament i d'aprenentatge (Bailey, 2001; Bailey & McWilliam, 1993; Dunst, Leet, & Trivette, 1988; Peterander, 2000; Saleebey, 1996; Scott & McWilliam, 2003; Trivette & Dunst, 2005). Aquest treball també propicia la creació d'un ambient familiar i social beneficiós per als infants, afavoreix les interaccions familiars que es donen en situacions quotidianes i, alhora, el desenvolupament i l'aprenentatge dels infants.

A més a més, s'ha demostrat que aquestes pràctiques de treball redueixen els nivells d'estrès de les famílies, incrementen el sentiment de competència i de confiança entorn a les habilitats com a pares i/o mares, la percepció d'autocontrol respecte als suports que ofereixen als fills i les percepcions positives sobre la conducta i el funcionament dels seus infants i la futura situació familiar (Bailey et al., 1998; Dempsey & Keen, 2008; Dunst et al., 2007). Així doncs, aquestes pràctiques afavoreixen el benestar emocional de les famílies (Davis & Gavidia-Payne, 2009; King et al., 1999; Rosenbaum et al., 1998).

En general, les famílies mostren una alta satisfacció quant a la relació amb els professionals i no es plantegen tenir un altre tipus de relació amb ells (Turnbull, Summers, Turnbull et al., 2007). Tot i així, s'han observat diferències entre els suports amb què compten les famílies i els que les famílies creuen que necessiten (Summers et al., 2007).

Les famílies demanen més espais per reunir-se amb els professionals i consideren que no disposen dels mecanismes suficients com per poder complir els objectius definits per a treballar amb elles. Com a conseqüència, la participació dels pares i les mares en les pràctiques d'intervenció emmarcades en l'àmbit de la discapacitat acaba essent molt limitada, més que els mateixos professionals consideren (Dunst, 2002).

Molts professionals expressen la necessitat de disposar de més temps i recursos per poder treballar millor amb les famílies (Crais, Poston, & Free, 2006). En la majoria dels casos, el treball dels professionals es basa fonamentalment en reunions trimestrals i les famílies tendeixen a adoptar un paper més aviat passiu (Epstein & Salinas, 2004; Murray & Curran, 2008).

L'alta quantitat de casos que els professionals acostumen a haver d'atendre restringeix les pràctiques de supervisió i d'entrenament amb què poden comptar, les coordinacions interdisciplinàries i la comunicació amb altres serveis assistencials (Wright, Hilbert-Murphy & Trute, 2010). Aquesta situació acaba repercutint en la qualitat del treball que els professionals duen a terme tant amb les famílies com amb els seus fills.

En relació al model centrat en la família, Dunst i Trivette (2009) han definit el *paradigma de la capacitat* amb la finalitat de representar els mètodes i els procediments emprats per part dels professionals a l'hora de crear oportunitats i experiències familiars que promoguin i enforteixin les habilitats parentals, per tal d'estimular el desenvolupament i el procés d'aprenentatge dels infants amb discapacitat (Turnbull, Summers, Turnbull et al., 2007).

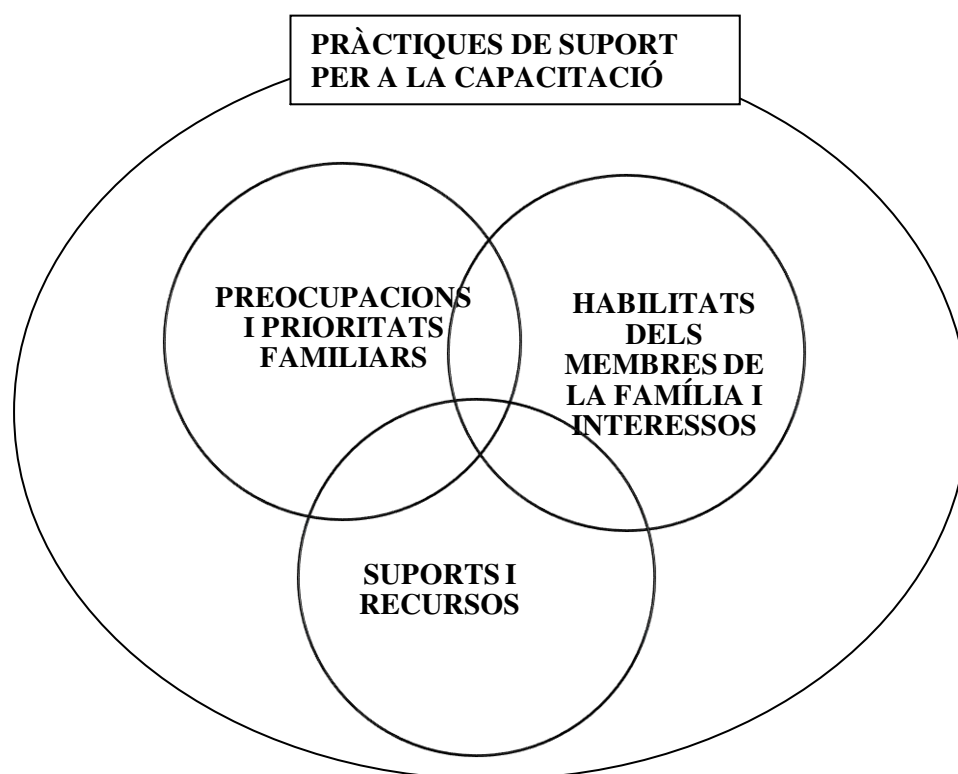


Figura 2. Les pràctiques de suport per a la capacitat (traduït al català de Dunst & Trivette, 2009, p. 130)

Tal com es pot veure a la figura 2, des de les pràctiques d'intervenció per a la capacitat es tracten de conèixer tant les preocupacions i les prioritats familiars com les competències i els interessos de les famílies i, alhora, es tracten d'aconseguir suports i recursos, tals com les xarxes socials. Concretament, aquest tipus de pràctiques parteixen de les competències i els interessos de les famílies, per tal d'obtenir recursos i suports, poder atendre les preocupacions i les prioritats familiars i, en definitiva, promoure un afrontament familiar d'èxit de les situacions de cria i educatives dels fills amb discapacitat (Dunst & Trivette, 2009).

Així doncs, des d'aquest paradigma es tracta de fomentar la responsabilitat, l'autoritat i la percepció de control de les famílies, d'enfortir les seves percepcions d'autoeficàcia, de fomentar-ne la integració social i comunitària i, a més a més, la qualitat de vida familiar.

En resum, des d'aquest apartat s'ha destacat la necessitat que les famílies que tenen un fill amb discapacitat comptin amb un acompanyament i un suport professional, per tal que arribin a afrontar i adaptar-se adequadament a aquesta situació. S'ha

presentat el model centrat en la família com un enfocament que pot donar resposta a les necessitats de les famílies i dels fills, a partir del qual les famílies participen activament i s'integren en el procés de treball com a col·laboradors. Així mateix, s'ha destacat el paper de la intervenció i l'obtenció de suports basant-se en les habilitats, les preferències i les preocupacions de les famílies, amb l'objectiu de fomentar la seva capacitat i autonomia respecte a la criança i l'estimulació d'un fill amb discapacitat.

2.- Els infants amb discapacitat i les seves necessitats

2.1.- Els infants amb discapacitat intel·lectual

2.2.- Els infants amb trastorn de l'espectre autista

2.- ELS INFANTS AMB DISCAPACITAT I LES SEVES NECESSITATS

Des dels primers moments de vida, les persones poden presentar algun trastorn i/o discapacitat que interfereixi el curs evolutiu i la qualitat del seu desenvolupament. L'origen és multifactorial, donat que són diversos els factors que poden contribuir a desencadenar aquestes alteracions; aquests factors de risc poden actuar a nivell prenatal, perinatal o postnatal i, poden influir-se mútuament, al llarg del cicle vital de cada persona i de diverses generacions familiars.

Les interferències que produeixen aquests trastorns poden variar al llarg del procés de desenvolupament. Inicialment, alguns infants presenten alteracions en una àrea específica del desenvolupament i, a mesura que van creixent, les seves dificultats van repercutint a d'altres. Aquesta situació es dona, especialment, en el cas dels nens que no es beneficien d'una atenció terapèutica ajustada a les seves necessitats, ni adaptada a les característiques i a la situació personal i familiar.

En aquest capítol es descriuen les característiques, les definicions i les classificacions diagnòstiques més recents i rellevants sobre dos trastorns del desenvolupament: La Discapacitat Intel·lectual i el Trastorn de l'Espectre Autista. Aquests trastorns compten amb una base neurobiològica i apareixen durant la primera infància; en definitiva, són els que presenten els fills de les famílies que han participat en aquest estudi.

2.1.- Els infants amb discapacitat intel·lectual

Al llarg de les dues últimes dècades, la conceptualització, la definició i la classificació internacional sobre la Discapacitat Intel·lectual (en endavant, DI) ha anat canviant de forma significativa. S'ha anat deixant enrere la concepció de la discapacitat com una condició negativa intrínseca a la persona afectada i s'ha passat a explicar la discapacitat intel·lectual com l'expressió de la interacció entre la persona amb un funcionament intel·lectual limitat i el seu context (Verdugo & Schalock, 2010). Així doncs, s'ha anat introduint la perspectiva ecològica, amb finalitats habilitadores i integradores (veure l'apartat 1.1.2.).

Aquest període de transició va ser propiciat per la novena edició de *l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (en endavant, AAIDD; Luckasson et al., 1992), a partir de la qual es va ampliar la conceptualització de la

conducta adaptativa, definint les habilitats adaptatives específiques que es podien veure limitades en les persones amb DI. Cal considerar que l'increment de la recerca sobre la integració comunitària i el disseny d'instruments estandarditzats per a l'avaluació de la conducta adaptativa van ser els aspectes que van demostrar la importància d'aquesta mesura i, així, aquesta va poder anar adoptant un major pes com a criteri diagnòstic (Shogren, López, Wehmeyer, Little, & Pressgrove, 2006), a banda de les habilitats intel·lectuals.

A més a més, es va plantejar un model multidimensional, des del qual s'incorporava el concepte de *suports* i s'apostava per l'oferiment continuat i individualitzat d'aquests, per tal d'afavorir el funcionament i el benestar de les persones amb discapacitat.

Al llarg de la història de la psiquiatria, s'han emprat una varietat considerable de termes per tal de fer referència a la DI, entre els quals es troben la *deficiència mental*, el *retard mental*, la *subnormalitat* i el *trastorn d'aprenentatge* (Verdugo & Schalock, 2010). Recentment, s'ha canviat el terme *retard mental* (American Psychiatric Association [en endavant, APA], 2002; Luckasson et al., 1992, 2002) pel de *discapacitat intel·lectual* (Coulter et al., 2012), donat que aquest últim s'ha mostrat més consistent amb la terminologia emprada a nivell internacional, incloent els títols de revistes científiques, les investigacions publicades i els noms d'organitzacions (Oss, Griffin, & Threnhauser, 2013).

Cal considerar que també s'ha anat introduint el terme *discapacitat intel·lectual i del desenvolupament* en l'àmbit de treball sobre les persones amb DI, però en aquesta tesi doctoral s'ha utilitzat el terme *discapacitat intel·lectual*, ja que fins al moment actual ha estat el més definit en les classificacions diagnòstiques internacionals i el més utilitzat a nivell de recerca.

La definició publicada en l'onzena edició del *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (Coulter et al., 2012) considera que la “discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, tal com s'expressa en les habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques”. També, que “aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys”.

Les funcions intel·lectuals que es troben afectades en les persones amb DI són la capacitat per resoldre problemes, per atendre a la informació rellevant, el pensament abstracte, la memorització de la informació rellevant i la generalització dels

coneixements d'un context a un altre, entre d'altres (Giné & Font, 2007). A més a més, la conducta adaptativa representa la capacitat per respondre a les demandes canviants de l'entorn, és a dir, a l'ajust i autorregulació del comportament a les diverses situacions i contextos amb què les persones es troben.

Tant el funcionament intel·lectual com la conducta adaptativa de les persones es poden avaluar a partir d'instruments estandarditzats específics (veure la taula 2; Verdugo & Schalock, 2010); la conducta adaptativa també es pot explorar mitjançant registres observacionals i la informació proporcionada per persones significatives. D'aquesta manera, es poden valorar els criteris diagnòstics establerts per a la DI.

El criteri diagnòstic que fa referència a les "limitacions significatives en el funcionament intel·lectual" es correspon amb una puntuació de Quocient Intel·lectual (en endavant, QI) d'aproximadament dues desviacions típiques per sota de la mitjana (QI = 70), considerant l'error típic de mesura de l'instrument utilitzat i els punts forts i els febles de cada cas (Coulter et al., 2012).

Per una altra banda, el criteri de les "limitacions significatives en la conducta adaptativa" fa referència al rendiment corresponent i aproximat a dues desviacions típiques per sota de la mitjana, en una de les següents mesures sobre la conducta adaptativa: la conceptual, la social o la pràctica; o en una puntuació general estandarditzada sobre les habilitats conceptuals, socials i pràctiques, considerant-se també l'error típic de mesura.

Per tal d'emmarcar i conèixer com aplicar la definició de la DI, s'han descrit i considerat imprescindibles les següents premisses (Coulter et al., 2012):

- 1) Les limitacions en el funcionament actual s'han de valorar en el context dels ambients comunitaris típics dels iguals en edat i cultura (per exemple, la família, l'escola).
- 2) Una exploració vàlida considera la diversitat cultural i lingüística, així com les diferències en la comunicació i els aspectes sensorials, motrius i conductuals, donat que condicionen els resultats que se n'extreuen.
- 3) En una persona, les limitacions sovint coexisteixen amb les habilitats i, és que la DI no implica l'absència d'aptituds socials o físiques, entre d'altres.

- 4) Un propòsit important de la descripció de les limitacions és el desenvolupament d'un perfil de necessitats de suport, per tal de millorar el funcionament de la persona.
- 5) Si es mantenen suports personalitzats apropiats durant un llarg període, el funcionament en la vida de la persona amb discapacitat intel·lectual generalment millorarà. D'aquesta manera, si el funcionament de la persona no millora, es considera important la reavaluació del perfil de necessitats de suport.

Des de l'AAIDD també s'ha desenvolupat un model d'un sistema de classificació multidimensional que explica el funcionament de les persones a partir de cinc dimensions: les habilitats intel·lectuals, la conducta adaptativa, la salut, la participació i el context. En la taula 2 es presenten els components d'aquest model, junt a les mesures, els instruments d'avaluació i els esquemes de classificació que es poden utilitzar.

Taula 2. Components del sistema de classificació multidimensional
(Verdugo & Schalock, 2010, p. 16)

<i>Dimensió</i>	<i>Mesures model</i>	<i>Esquema de classificació</i>
Habilitats intel·lectuals	Tests d'intel·ligència d'administració individual, tals com les <i>Escalas de desarrollo Merrill-Palmer revisadas</i> (Sánchez, Santamaría, Fernández, & Arribas, 2011), les <i>Bayley Scales of Infant and Toddler Development-III</i> (Bayley, 2007), l' <i>Escala Manipulativa Internacional de Leiter-R</i> (Roid & Miller, 2006), les <i>Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños</i> (McCarthy, 2006), les <i>Escalas de Inteligencia Wechsler</i> (per exemple, l' <i>Escala de Inteligencia de Wechsler para Preescolar y Primaria – III</i> [Wechsler, 2009]).	Intervals i nivells de QI
Conducta adaptativa	Escales de conducta adaptativa, com la <i>Vineland II. Evaluación de la Conducta Adaptativa</i> (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005), l' <i>AAMR Adaptive Behavior Scale - 2nd Edition</i> (versió residencial i/o comunitària i versió escolar [Lambert, Nihira & Leland, 2008]).	Nivells de conducta adaptativa
Salut	Inventaris de salut i benestar Mesures de salut mental	Estatus de salut Estatus de salut mental
Avaluació etiològica	Factors de risc de tipus <i>biomèdic</i> (per exemple, les alteracions cromosòmiques, la prematuritat, els trastorns degeneratius), <i>social</i> (per exemple, la malnutrició materna, la manca d'atenció professional en el procés perinatal, la institucionalització), <i>conductual</i> (per exemple, el consum de tòxics, l'abús i/o l'abandonament infantil) i/o <i>educatiu</i> (per exemple, pares i/o mares	Agrupaments per etiologia, donat que entre 1/3 i 1/2 dels casos amb DI són explicats per trastorns genètics, tals com la síndrome de Down, la síndrome X fràgil o la síndrome Cri

	amb discapacitat sense suport, la manca d'atenció professional adequada a les necessitats dels infants i/o les famílies).	du Chat (Rutter, Simonoff, & Plomin, 1996; Stromme & Hagberg, 2000).
Participació	Escales d'integració comunitària Escales de participació comunitària Mesura de les relacions socials Mesura de la vida a la llar	Grau d'integració comunitària Grau de participació comunitària Nivell d'interaccions socials Nivell d'activitats a la llar
Context	Avaluacions ambientals (físiques, socials, actitudinals) Avaluacions personals (motivació, estils d'afrontament, estils d'aprenentatge, estils de vida)	Estatus ambiental Estatus personal
Suports	Escales de necessitats de suports, tals com el <i>Service Inventory</i> (Summers et al., 2005). Avaluació funcional de la conducta	Nivell de necessitats de suports Patró de necessitats de suports

Des d'aquest model es planteja que la presència d'una DI implica el compromís recíproc i dinàmic entre les dimensions i els suports individualitzats (veure la figura 3). Així doncs, la participació activa de les persones amb DI, dels agents i dels diversos àmbits del seu entorn immediat i/o les activitats i les interaccions quotidianes que s'hi posen en marxa, es consideren importants per a la millora del funcionament de les persones amb discapacitat. També es destaca el paper dels suports personalitzats i/o dels recursos i les estratègies planificades, tenint en compte les necessitats de cada persona, per tal de promoure el seu desenvolupament, el seu procés educatiu, els seus interessos i per millorar el seu funcionament i benestar.

Aquest model de sistema de classificació multidimensional resulta molt complet i integrador, donat que analitza tant les característiques del funcionament intel·lectual,

físic i adaptatiu de la persona com les condicions del seu context, la qualitat de les seves interaccions i els recursos i les necessitats i els suports amb què la persona compta. A més a més, contempla l'avaluació etiològica de cada cas.

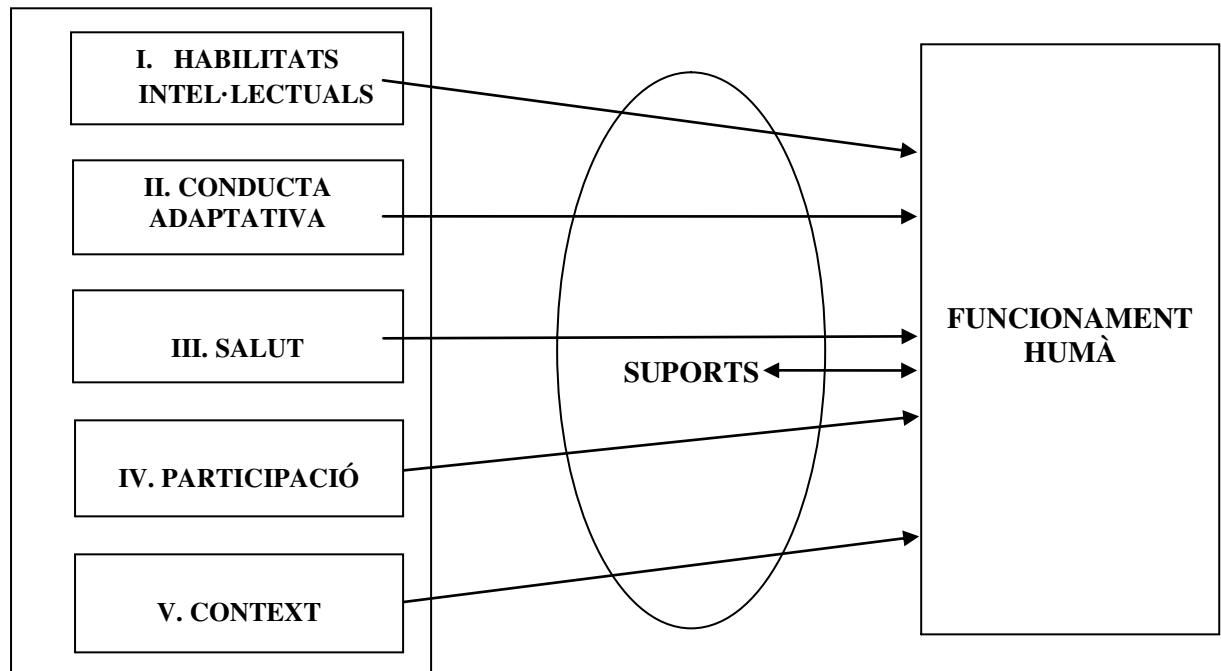


Figura 3. Esquema conceptual del funcionament humà (traduït al català de Coulter et al., 2012)

Les tres últimes definicions publicades per l'AAIDD (Coulter et al., 2012; Luckasson et al., 1992, 2002) han tingut un gran impacte internacional, en les pràctiques professionals relacionades amb la DI i en altres sistemes de classificació tals com el *Manual diagnòstic y estadístico de los trastornos mentales* (en endavant, DSM). En el DSM-V (APA, 2013) s'ha incorporat el terme de *discapacitat intel·lectual*, donant-hi més importància a la mesura de la conducta adaptativa que a les habilitats intel·lectuals i/o el QI i deixant d'especificar-hi una franja d'edat com a criteri diagnòstic.

Des del DSM-V, s'ha definit la DI d'acord a tres criteris diagnòstics (p. 33):

- A) Dèficits en les funcions intel·lectuals, tals com el raonament, la resolució de problemes, la planificació, el pensament abstracte, la presa de decisions, l'aprenentatge acadèmic i l'aprenentatge a partir de l'experiència, confirmat per avaluacions clíniques a partir de tests d'intel·ligència estandarditzats aplicats individualment.

- B) Dèficits en el funcionament adaptatiu que resulten en la no consecució dels estàndards socials i culturals per a la independència personal i la responsabilitat social. Sense el conseqüent suport, els dèficits adaptatius limiten el funcionament en una o més activitats de la vida diària, tals com la comunicació, la participació social i la vida independent, a través de múltiples entorns, tals com la casa, l'escola, el treball i la comunitat.
- C) Inici dels dèficits intel·lectuals i adaptatius durant el període de desenvolupament.

També, s'han definit els diversos nivells de gravetat basant-se en el funcionament adaptatiu (en l'àrea conceptual, la social i la pràctica), no de les puntuacions de QI, ja que es considera que la conducta adaptativa és la que determina el nivell de suports que es necessiten i que les puntuacions de QI són menys vàlides en els valors més baixos del QI. Els nivells de gravetat que s'han establert són els següents: lleu, moderat, greu i profund.

En resum, resulta important comentar que ja des de la infància les persones amb DI es troben en una situació vulnerable, perquè no es desenvolupen a un ritme i d'una manera que els permeti l'adquisició de les habilitats suficients com per aconseguir un funcionament autònom i ajustat a les demandes externes i a les condicions del seu entorn. Les persones amb discapacitat necessiten trobar la seva forma d'expressió, comprendre el seu context immediat, construir la seva personalitat i l'espai personal, disposar d'una xarxa de relacions, triar les seves ocupacions i aficions, sentir-se membres d'una comunitat i, en definitiva, comptar amb les mateixes oportunitats que la resta de la societat.

Per tal d'aconseguir aquestes i altres fites, les persones amb discapacitat i les seves famílies necessiten suports i recursos que els ajudin a reconèixer i aprendre a posar en marxa les seves habilitats. D'aquesta manera, el seu desenvolupament probablement es veurà afavorit i, l'adquisició de coneixements i d'estratègies d'afrontament anirà augmentant.

Aquest procés de treball cal organitzar-lo de manera específica i individualitzada, explorant de forma constant les característiques, les prioritats i les necessitats de cadascuna de les persones afectades, en les diverses àrees del desenvolupament i els diversos contextos en què es troben. A més a més, el diagnòstic

facilitarà l'adequació de la informació transmesa en cada cas i, l'ajust de les expectatives i les fites a les característiques de les persones amb discapacitat.

A continuació es descriu una altra discapacitat a què s'ha fet referència més amunt, els Trastorns de l'Espectre Autista (en endavant, TEA), que afecten greument el desenvolupament psicològic dels nens des d'edats primerenques. També es presenten una sèrie de procediments i instruments que cal tenir en compte per avaluar específicament a les persones amb sospita de tenir un TEA.

2.2.- Els infants amb trastorn de l'espectre autista

L'origen de l'*autisme* es troba en la descripció de Leo Kanner (1943) dels trets de les que va anomenar *Alteracions autistes del contacte afectiu*, els quals es presenten a continuació:

- 1) El primer i fonamental estava relacionat amb les relacions socials, identificant-se com la “incapacitat per relacionar-se normalment amb les persones i les situacions” (p. 20).
- 2) Un altre, es basava en les dificultats de comunicació i de llenguatge i, concretament, la utilització inadequada del llenguatge.
- 3) L'últim se centrava en la necessitat que l'entorn romangués immutable.

Aquestes característiques han constituït la base per a l'establiment dels criteris diagnòstics de l'autisme, en els sistemes de classificació internacionals, com és el cas del DSM i de la i/o la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (en endavant, CIE). Per exemple, des de la quarta edició revisada del DSM (APA, 2002), els criteris diagnòstics se centraren en les alteracions de la interacció social, la comunicació i la flexibilitat mental i conductual i, des de la cinquena edició del mateix manual (APA, 2013), també es van descriure dèficits comunicatius i socials i patrons de conducta restringits i repetitius.

En la cinquena edició del DSM s'ha reemplaçat el sistema de classificació multicategorial del DSM-IV, que considerava els diversos *Trastorns Generalitzats del Desenvolupament* com a entitats diagnòstiques independents, per establir una classificació diagnòstica dimensional anomenada *Trastorns de l'Espectre Autista*.

Aquest tipus de classificació tracta de representar la gran variabilitat existent entre les persones amb autisme, a partir d'una continuïtat de perfils clínics que es diferencien pel nivell de desenvolupament i el seu funcionament i tenen en comú la simptomatologia d'autisme.

Wing i Gould (1979) van elaborar una de les primeres propostes de classificació dimensionals en referència a les persones amb dificultats socials, tal com es dona en l'autisme, la Síndrome de West o els quadres clínics de discapacitat sensorial. Concretament, es va definir un espectre de trastorns d'autisme que compartien una triada de deficiències en el reconeixement, la comunicació i la comprensió social i es diferenciaven pel nivell de gravetat de la simptomatologia presentada (Rivière, 1999).

En el DSM-V s'ha incorporat una definició dels TEA formada per dues dimensions i ha desaparegut la dimensió sobre les alteracions del llenguatge; s'han afegit alguns símptomes que no es varen considerar en el DSM-IV-TR, tals com els interessos i les aversions sensorials (Huerta, Bishop, Duncan, Hus, & Lord, 2012). També ha deixat de considerar-se important el criteri de l'edat d'inici de la simptomatologia i s'ha matisat el criteri diagnòstic sobre la simbolització (Guthrie, Swineford, Wetherby, & Lord, 2013).

Tots aquests canvis han estat motivats per la intenció d'afavorir la fiabilitat i la validesa del diagnòstic i la recerca de l'autisme, des del punt de vista neuroevolutiu (Hernández, Díez-Cuervo & Palomo, 2010). Una altra aportació rellevant del DSM-V ha estat la possibilitat d'avaluar la gravetat dels TEA, basant-se en les dimensions de comunicació social, conductes repetitives i interessos restringits.

A continuació, es presenta la traducció al català dels criteris diagnòstics definits en el DSM-V per als TEA (APA, 2013, p. 50).

- A) Dèficits persistents en la comunicació i la interacció social en diversos contextos, segons es manifesten en els següents símptomes, actuals o passats:
1. Dèficits en la reciprocitat social i emocional; rang de conductes que, per exemple, van des de mostrar aproximacions socials inusuals i problemes per mantenir el flux normal d'anada i tornada de les converses; a una disposició reduïda per compartir interessos, emocions i afecte; a un fracàs per iniciar o respondre a les interaccions socials.
 2. Dèficits en les conductes de comunicació no verbal que s'utilitzen en la interacció social; rang de conductes que, per exemple, van des de mostrar

dificultats per integrar conductes comunicatives verbals i no verbals; a anomalies en el contacte visual i en el llenguatge corporal o dèficits en la comprensió i l'ús de gestos; a una falta total d'expressions facials i de comunicació no verbal.

3. Dèficits per desenvolupar, mantenir i comprendre relacions; rang de comportaments que van, per exemple, des de dificultats per ajustar el comportament per encaixar a diferents contextos socials; a dificultats per compartir jocs imaginaris o fer amics; fins a l'absència de l'interès pels iguals.

Especificar la gravetat actual:

La gravetat es basa en l'alteració social i comunicativa i en la presència de patrons de conducta repetitius i restringits.

- B) Patrons repetitius i restringits de conductes, activitats i interessos, que es manifesten almenys en dos dels següents punts, actuals o passats (els exemples són il·lustratius, no exhaustius):

1. Moviments motrius, ús d'objectes o de parla estereotipats o repetitius (p. ex., moviments motrius simples, alinear objectes, fer rodar objectes, ecolàlia, frases idiosincràtiques).
2. Insistència en la igualtat, adherència inflexible a rutines o patrons de comportament verbal i no verbal ritualitzat (p. ex., malestar extrem davant de petits canvis, dificultats amb les transicions, els patrons de pensament rígids, rituals per saludar, necessitat de seguir sempre la mateixa ruta o menjar sempre el mateix cada dia).
3. Interessos altament restringits, obsessius, que són anormals per la seva intensitat o el seu focus (p. ex., vincle excessiu o preocupació excessiva amb objectes inusuals, interessos excessivament circumscrits o perseverants).
4. Hiper o hiporeactivitat sensorial o interès inusual en aspectes sensorials de l'entorn (p. ex., indiferència aparent al dolor/temperatura, resposta adversa a sons o textures específiques, olorar o tocar objectes en excés, fascinació per les llums o els objectes que giren).

Especificar la gravetat actual:

La gravetat es basa en l'alteració social i comunicativa i en la presència de patrons de conducta repetitius i restringits.

- C) Els símptomes han d'estar presents durant el període de desenvolupament primerenc (encara que poden no manifestar-se plenament fins que les demandes de

l'entorn excedeixin les capacitats del nen, o poden veure's emmascarades en moments posteriors de la vida per habilitats apreses).

- D) Els símptomes causen alteracions clínicament significatives a nivell social, ocupacional o en altres àrees importants del funcionament actual.
- E) Aquestes alteracions no s'expliquen millor per la presència d'una discapacitat intel·lectual o un retard global del desenvolupament. La discapacitat intel·lectual i el trastorn de l'espectre autista amb freqüència coexisteixen; per fer un diagnòstic de comorbiditat de trastorn de l'espectre autista i discapacitat intel·lectual, la comunicació social ha d'estar per sota de l'esperat en funció del nivell general de desenvolupament.

Especificar si:

S'acompanya o no de discapacitat intel·lectual.

S'acompanya o no d'un trastorn del llenguatge.

S'associa amb una condició mèdica o genètica o amb un factor ambiental conegut.

S'associa amb un altre trastorn del neurodesenvolupament, mental o del comportament.

Amb catatonía.

Per una altra banda, s'han descrit una sèrie de característiques i d'alteracions típiques de les persones amb TEA, però que no formen part dels criteris diagnòstics plantejats. Una d'elles és el perfil irregular de les competències cognitives, donat que aquestes persones poden desenvolupar habilitats especials (per exemple, en el raonament numèric, la memòria visual, l'organització visoespacial) i, alhora, presentar dificultats greus d'aprenentatge (per exemple, en la comprensió verbal, la formació de conceptes abstractes); una altra, les dificultats de coordinació motriu i peculiaritats en el desplaçament o la marxa.

A més a més, les persones amb TEA també acostumen a mostrar alteracions de l'humor o de l'afectivitat, tals com la baixa tolerància a la frustració, la labilitat emocional i/o la manca de reaccions afectives, les pors desproporcionades i la indiferència davant de situacions perilloses. També els són pròpies les conductes inadequades (per exemple, les auto i hetero-agressions, les crisis d'agitació), la

impulsivitat, la inquietud i les alteracions de l'atenció, especialment en situacions que es troben fora dels interessos personals.

Aspectes com la capacitat cognitiva, l'estimulació, els agents educatius i de criança i la possible comorbiditat amb altres patologies fomenten la variabilitat en el funcionament de les persones amb TEA (Belinchón et al., 2001). En una mateixa persona, els símptomes poden canviar de naturalesa i, poden evolucionar quant a la intensitat i la severitat (Barthélémy, Fuentes, Howlin, & van der Gaag, 2009).

A nivell internacional i al llarg dels últims anys, s'ha anat observant un increment considerable de la prevalença dels TEA. Alguns estudis epidemiològics recents han informat que l'autisme afecta el 0,6 % de la població (Martos-Pérez & Paula-Pérez, 2011; Guillamon, Rajmil, & Espallargues, 2010), constituint un dels trastorns del desenvolupament més comuns -després de la DI (Dodd & Harrison, 2009)- i, que és tres vegades més freqüent en homes que en dones.

Així mateix, s'ha plantejat que entre el 25 % i el 40 % de les persones amb TEA presenten una DI (Martos-Pérez & Paula-Pérez, 2011). Cal destacar que la proporció de les persones amb TEA i una DI associada ha anat disminuint, evidenciant-se una menor afectació de la capacitat cognitiva dels nens amb TEA (Tuchman, 2013). També s'ha demostrat una comorbiditat dels TEA amb patologies o problemes mèdics com l'Esclerosi Tuberosa, la síndrome X fràgil, l'epilèpsia i la distròfia muscular de Duchenne (Steyn & Le Couteur, 2003).

Al llarg dels últims anys, s'ha anat deixant de banda la possibilitat que existeixi un únic agent causant dels TEA (Happé, Ronald, & Plomin, 2006; Steyn & Le Couteur, 2003) i s'ha anat evidenciant que la interacció entre la predisposició genètica (amb múltiples i diversos aspectes neurobiològics, neuroanatòmics i/o neuroquímics que poden intervenir) i els factors ambientals, junt a algunes patologies perinatals (Posada-De la Paz, Ferrari-Arroyo, Touriño, & Boada, 2005; Lord, 2013), determinen la manifestació dels TEA. En definitiva, s'ha demostrat que la susceptibilitat genètica dels TEA pot arribar a ser modificada pels factors ambientals (Rogers, Ozonoff, & Hansen, 2013).

Aproximadament, en el 90 % dels casos amb diagnòstic de TEA, l'origen d'aquest trastorn ha demostrat ser idiopàtic; el 10% dels casos compta amb una etiologia clarament definida com a genètica, neurològica i/o deguda a una alteració metabòlica (per exemple, la Fenilcetonúria, el dèficit de la Creatina Cerebral); en menys

de l'1 % dels casos, la manifestació del TEA s'ha relacionat amb l'administració de teratògens (per exemple, l'àcid Valproic, la intoxicació per plom o Rubèola); tot i així, no es disposa de resultats concloents al respecte (García et al., 2008).

Aquesta heterogeneïtat en l'etiologia dels TEA s'ha vinculat amb la variabilitat en les manifestacions clíniques (Tuchman, 2013), la qual s'ha plantejat més amunt. Aquesta variabilitat també s'ha reflectit en la recerca sobre l'explicació dels processos cognitius que desencadenen les deficiències pròpies de les persones amb TEA. S'ha acabat valorant que cadascun dels processos descrits contribueix de forma independent en la simptomatologia característica dels TEA i que cap d'aquests pot explicar el conjunt d'alteracions pròpies dels TEA (Happé & Ronald, 2008; Martos-Pérez & Paula-Pérez, 2011):

- 1) La *teoria de la ment* (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985; Boucher, 2012) o l'habilitat per representar i comprendre els estats mentals i emocionals dels altres i per anticipar la conducta, les intencions i els interessos dels altres. L'alteració d'aquestes habilitats condicionen les deficiències socials, comunicatives i simbòliques típiques dels TEA, però no les disfuncions en la conducta i els interessos. Les deficiències que es poden explicar a partir d'aquesta teoria coincideixen amb la triada de deficiències descrita inicialment per Wing i Gould (1978) -exposada més amunt-.
- 2) El *funcionament executiu* (Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon 2003), que està format per una sèrie d'habilitats (per exemple, la planificació, la inhibició i el control d'impulsos, el canvi de focus atencional, la flexibilitat, la iniciació i l'autoregulació de l'acció) que treballen de forma conjunta i tracten d'organitzar l'acció i el pensament. La disfunció d'algunes d'aquestes funcions interfereix en la flexibilitat cognitiva, arriba a condicionar el caràcter restrictiu de les relacions socials de les persones amb TEA, les conductes repetitives i estereotipades que mostren i el caire ecològic de les seves expressions verbals (Happé & Ronald, 2008).
- 3) La *(baixa) coherència central* (Frith & Happé, 1994; Happé & Frith, 2006) o el processament centrat en els detalls, que condicionen les deficiències socials de les persones amb TEA, tals com les dificultats en el reconeixement d'emocions en els altres i en la interpretació de les

intencions dels altres, les actuacions de tipus restrictiu, impliquen dificultats en la conceptualització i l'abstracció de la informació rebuda i en la generalització dels aprenentatges (Peeters, 2008).

La detecció i el diagnòstic primerenc dels TEA resulten importants ja que condicionen el moment en què s'inicia el treball amb els infants i les seves famílies i, alhora, el seu curs evolutiu i el procés d'afrontament familiar (Verdugo, Arias, Gómez, & Schalock, 2010). Les famílies arriben a comprendre en major mesura les característiques i les dificultats dels infants amb TEA i, a posar en marxa estratègies específiques per tal d'afavorir-ne el desenvolupament i l'autonomia.

Des del naixement, molts nens amb TEA presenten alteracions qualitatives i retards evolutius, però freqüentment la simptomatologia és inespecífica (per exemple, dificultats de coordinació motriu, sobreactivitat sensorial) i no s'acostuma a reconèixer durant el primer any de vida (Hernández et al., 2005).

Entre els primers 4 i 6 mesos, no s'acostumen a evidenciar dificultats en la conducta social, essent entre els 9-12 mesos quan els infants tendeixen a perdre competències socials. Per als nens amb un any d'edat, s'han descrit com a senyals d'alerta l'ús pobre del contacte ocular, la manca de reconeixement del nom, d'assenyalament per a fer demandes i per a la demostració d'objectes (Veness et al., 2012). A partir dels 18 mesos d'edat (fins i tot, abans), s'ha considerat possible la detecció dels TEA, malgrat les dificultats existents per avaluar les alteracions socials pròpies dels infants amb TEA (Hernández et al., 2005).

Per tal de definir el diagnòstic de TEA, resulta important aplicar proves fiables i específiques per a aquest tipus de trastorns, com és l'*Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada* (Rutter, Le Couteur, & Lord, 2006) i l'*Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo* (Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 2008).

A més a més, cal dur a terme exàmens mèdics complementaris per tal de conèixer el diagnòstic etiològic (Corporació Sanitària Parc Taulí, 2010). L'administració d'un test d'audició (una audiometria o potencials evocats auditius) està indicada per a tots els nens amb sospita de presentar un TEA, també l'anàlisi del Cariotipus, de la possible comorbiditat amb la síndrome X fràgil i la duplicació del cromosoma 15.

Altres estudis recomanats són el cribatge metabòlic -en els casos associats a una DI, a una epilèpsia o a símptomes cíclics-, la neuroimatge -en els casos amb una DI o

una epilèpsia-, un electroencefalograma –en els casos amb una regressió clara del llenguatge o amb sospita de crisis epilèptiques-, l’anàlisi dels nivells de plom –en els casos de pica o d’estereotípies manuals intenses- i l’estudi de les delecions subtelomèriques –en els casos associats a trets dismòrfics-.

En definitiva, el procés d’exploració i diagnòstic dels TEA ha de ser exhaustiu i especialitzat deguda a la gran variabilitat simptomatològica que els caracteritza, a la possible comorbiditat amb altres trastorns del desenvolupament i a les greus alteracions que poden implicar en el funcionament psicològic de les persones. Per això, resulta important que els professionals responsables del procés diagnòstic comptin amb una àmplia formació especialitzada en els TEA i tinguin experiència en l’àmbit de l’avaluació neuropsicològica amb aquesta població. També, que comptin amb la possibilitat de treballar amb un equip interdisciplinari de professionals, per tal de poder contrastar la informació obtinguda i les valoracions realitzades, i per arribar a conclusions consensuades i més fiables.

Abans de finalitzar aquest apartat, des d’aquesta tesi doctoral es considera important fer referència novament a la classificació multidimensional de Verdugo i Schalock (2010), donat que pot afavorir la comprensió global de la situació en què es troba cada persona amb TEA, de les seves característiques, el seu funcionament, el context, el tipus d’interaccions quotidianes que estableixen i els suports de què disposen. D’aquesta manera, el treball amb aquesta població podrà ajustar-se de manera exhaustiva a les necessitats i a les característiques de cada persona i del seu entorn natural i, així, el desenvolupament de les persones amb TEA podrà millorar substancialment. A més a més, es propiciarà la participació del context immediat en el procés de treball, com és el cas de les famílies, les quals podran guanyar en recursos i en estabilitat emocional.

**3.- La Qualitat de Vida i la Qualitat de Vida
Familiar en l'àmbit de la discapacitat**

3.1.- La conceptualització i la recerca de la
QdV

3.2.- La conceptualització i la recerca de la
QdVF

3.- LA QUALITAT DE VIDA I LA QUALITAT DE VIDA FAMILIAR EN L'ÀMBIT DE LA DISCAPACITAT

Totes les persones necessiten ser considerades tenint en compte les seves característiques, el seu estil personal i els seus punts forts i en el cas de les persones amb discapacitat, resulta positiu anar més enllà de la comprensió de les seves deficiències i limitacions. Les persones amb discapacitat, igual que la resta de la població, gaudeixen d'una personalitat pròpia, uns interessos i uns desitjos determinats que cal conèixer i respectar i és que elles també anhelan un benestar i una estabilitat emocional.

L'adopció per part de les famílies d'aquesta visió més realista sobre el funcionament psicològic dels seus fills o familiars amb discapacitat pot afavorir l'establiment d'unes relacions familiars que estimulen el desenvolupament i l'aprenentatge de les persones amb discapacitat i la consecució d'una vida familiar de qualitat. Així doncs, resulta important treballar amb les famílies que es troben en aquesta situació per tal d'enriquir i ajustar les seves percepcions i expectatives a les característiques de les persones amb discapacitat i, alhora, fomentar el benestar familiar.

Per tal d'analitzar el benestar emocional i físic, la situació sociocultural i econòmica i els recursos i suports amb què compten tant les persones amb discapacitat com les seves famílies es consideren importants els conceptes relacionats amb la qualitat de vida. Aquests són rellevants per tal de conèixer les condicions amb què viuen les persones amb discapacitat i les seves famílies com, per exemple, els seus valors, les seves percepcions i la seva satisfacció; en definitiva, l'impacte de la discapacitat a nivell personal i familiar. D'aquesta manera, la intervenció en l'àmbit de la discapacitat pot ajustar-se i cobrir en major mesura les necessitats i demandes de les persones i famílies implicades.

En aquest capítol es descriuen les característiques i les classificacions del concepte de qualitat de vida, tant a nivell individual (en endavant, QdV) com familiar (en endavant, QdVF), la recerca que s'ha dut a terme en relació a la QdVF i l'àmbit de la discapacitat i els instruments de mesura dissenyats per valorar la qualitat de vida de les famílies que tenen fills amb discapacitat. També, s'exposen dos models teòrics de la QdVF que faciliten la comprensió dels aspectes i de les relacions d'influència que

intervenien en la consecució d'una vida familiar de qualitat i, alhora, com s'apliquen aquests coneixements en la intervenció amb les famílies de persones amb discapacitat.

3.1.- La conceptualització i la recerca de la QdV

L'interès per la QdV ha anat incrementant-se progressivament en la nostra societat, tant pel que fa a la perspectiva personal, a la política com a la científica (Giné, Gràcia, Vilaseca, & García-Díe, 2006). A partir dels anys 80, aquest interès ha anat manifestant-se en relació amb la QdV de les persones amb discapacitat i de les seves famílies, ja que la conscienciació i la sensibilització de la comunitat respecte a les circumstàncies en què es trobava aquesta població va anar augmentant i conduint a la reivindicació de la seva normalització, valoració social, desinstitucionalització i integració social (Lyons, 2010).

L'evidència empírica obtinguda sobre la QdV, el canvi cap a una perspectiva positiva en el treball clínic i educatiu en la discapacitat i el suport social que consegüentment es va anar aconseguint, va possibilitar una sèrie de modificacions legislatives en relació als drets humans i als serveis de l'àmbit de la discapacitat. Tot això amb la finalitat de millorar la QdV d'aquesta població, és a dir, de superar les seves limitacions quant a l'autonomia personal, la integració i la participació social (Soro-Camats & Basil, 1997).

Tal com es pot observar en les publicacions de revistes especialitzades, en les declaracions d'associacions de persones afectades i de les seves famílies i en les polítiques de les organitzacions internacionals i dels governs, la QdV constitueix un dels aspectes que més ha interessat als investigadors, als professionals i a les persones mateixes amb discapacitat durant els últims anys (Giné et al., 2006). La recerca sobre la QdV ha anat incorporant-se en moltes disciplines (per exemple, en la filosofia, l'economia, la sociologia, la psicologia i les ciències de la salut) i en l'estudi des de diverses aproximacions teòriques i s'ha arribat a un ampli consens sobre la fita de millorar la QdV de les persones (Lyons, 2010).

Resulta important introduir el concepte de QdV en l'àmbit polític, legislatiu i assistencial (Schalock et al., 2002), per tal de posar en marxa unes pràctiques i unes estratègies d'intervenció que siguin eficaces i s'ajustin a les necessitats de les persones amb discapacitat i a les seves famílies, tal com s'ha plantejat més amunt. Tot i així, l'evidència sobre canvis legals ha estat pobra fins al moment actual.

S'han elaborat moltes definicions de la QdV i se n'han dissenyat molts instruments (Hughes & Hwang, 1996; Lyons, 2010). D'aquest gran interès i de la multiplicitat de treballs realitzats, ha sorgit la necessitat de definir de forma consensuada la QdV, els mètodes d'avaluació i d'aplicació. Per això, la *International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)* va crear un grup internacional d'experts en la recerca de la QdV que va elaborar una proposta unificadora, i va arribar a representar adequadament els plantejaments anteriors (Schalock & Verdugo, 2006) i a proporcionar un llenguatge comú i un marc sistemàtic dels principis de la QdV, referent a les persones amb discapacitat intel·lectual. A partir d'aquesta iniciativa es van posar en marxa moltes altres investigacions i iniciatives (Balcells, 2011).

Schalock i els seus col·laboradors (2002) varen proposar una sèrie de *principis* per tal de definir el concepte de qualitat de vida i poder aplicar aquest concepte en l'àmbit polític i les pràctiques quotidianes:

1. El concepte de qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual està format pels mateixos factors que són importants per a les persones sense discapacitat.
2. S'experimenta una vida de qualitat quan la persona és capaç de satisfer els seus desitjos i necessitats i quan té l'oportunitat d'estimular el propi desenvolupament a l'entorn quotidià.
3. Està format per aspectes subjectius i objectius, però és fonamentalment la percepció de l'individu la que reflecteix la qualitat de vida que s'experimenta.
4. Es basa en les necessitats, la tria i el control personal.
5. És un constructe multidimensional influït per factors personals i ambientals, tals com les relacions personals, la vida familiar, les amistats, el treball, el lloc de residència, l'educació i la salut.

El grup de recerca citat també va definir una sèrie de *característiques* del concepte de QdV, les quals es poden relacionar amb les premisses de l'enfocament ecològic (veure l'apartat 1.1.2.). D'entre aquestes característiques, cal destacar les següents

(Schalock et al., 2002; Schalock, Keith, Verdugo, & Gómez, 2010; Claes, Van Hove, Van Loos, Vandeveldel, & Schalock, 2010):

- La variabilitat inter i intrapersonal, donat que les diverses dimensions són experimentades de manera diferent en la mateixa persona al llarg del temps i entre les persones;
- La influència del context sociocultural, ja que aquest pot ésser la base dels interessos, les necessitats i els valors de les persones i pot facilitar l'obtenció d'una vida de qualitat;
- La perspectiva del cicle vital, perquè l'etapa evolutiva influeix en les percepcions i necessitats personals;
- L'holisme o la perspectiva sistèmica, donat que cada context personal es troba influït per la resta i és que tots ells formen un conjunt de sistemes relacionats entre ells.
- La participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en el disseny i la implementació dels programes de treball per a la millora de la QdV.

A més a més, Schalock i els seus col·laboradors (2002) van desenvolupar un model sobre la QdV per tal de descriure les dimensions i les variables que facilitaven la comprensió, el funcionament i l'aplicació d'aquest constructe. Els components principals de la QdV són les dimensions -les quals proporcionen una estructura al corresponent constructe-, els indicadors de qualitat –o les mesures de QdV- i les variables –que expliquen els factors que influeixen la QdV-.

Les *dimensions* proposades són les mateixes que Schalock (1996a, 1996b) havia plantejat anteriorment:

1. Benestar emocional (p. ex. la seguretat, la felicitat, l'autoconcepte).
2. Relacions interpersonals (p. ex. l'afecte, la intimitat, les amistats).
3. Benestar material (p. ex. les propietats, el treball).

4. Desenvolupament personal (p. ex. l'educació i l'habilitació, les competències, el suport tècnic).
5. Benestar físic (p. ex. la salut, la nutrició).
6. Autodeterminació (p. ex. les eleccions, l'autocontrol, les fites personals).
7. Inclusió social (p. ex. l'acceptació, la participació comunitària).
8. Drets (p. ex. la privacitat, les llibertats).

Els *indicadors* es refereixen a les percepcions, les conductes i les condicions respecte al benestar personal (Schalock & Verdugo, 2006) i permeten mesurar la QdV ja que operacionalitzen les seves dimensions. A partir d'aquesta valoració es poden extreure els *outcomes* o les implicacions personals (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010), les quals s'han relacionat empíricament amb la QdV, amb l'efectivitat dels programes de treball i la provisió de suports per part dels serveis.

Es poden mesurar aspectes objectius (les condicions de vida i els indicadors socials i de l'entorn) i els subjectius (nivell de satisfacció de cada persona) de les experiències i situacions personals (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010). A partir dels indicadors subjectius es recullen els valors, les percepcions, l'autoimatge, la tria -de les pròpies activitats, contextos o intervencions-, el control, la fortalesa personal i, en definitiva, l'autonomia personal. Aquests indicadors subjectius sobre la QdV també tenen a veure amb l'objectiu final i, alhora, l'*outcome* familiar esperat des de la perspectiva de treball centrada en la família: la capacitació (veure l'apartat 1.3.). Així doncs, des d'aquest model es tracta de millorar la QdV de les persones amb discapacitat i, en definitiva, la de les seves famílies.

Segons Schalock i Verdugo (2003), els indicadors que s'utilitzen amb més freqüència són els que es mostren a la taula 3. En aquesta, també apareixen tres factors centrals que han estat definits per Wang, Schalock, Verdugo i Jenaro (2010), per tal d'agrupar les dimensions de la QdV (Schalock et al., 2002; Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010).

Taula 3. Factors, dimensions i indicadors de la QdV. Adaptació de Balcells (2011, p. 43), a partir de Wang et al. (2010), Schalock et al. (2002) i Schalock & Verdugo (2003).

Factors	Dimensions	Exemples d'indicadors
Benestar personal	Benestar emocional	Satisfacció (estat d'ànim, felicitat, gaudiment). Autoconcepte (identitat, valoració personal, autoestima). Absència d'estrès (previsibilitat i control).
	Benestar material	Situació econòmica (ingressos, préstecs). Feina (situació laboral, entorn de treball). Llar (tipus de residència, propietat).
	Benestar físic	Salut (funcionament, símptomes, estat físic, nutrició). Activitats de la vida quotidiana (hàbits d'autocura, mobilitat). Oci (distracció, afeccions).
Independència	Desenvolupament personal	Educació (fites aconseguides, estatus). Competència personal (cognitiva, social, pràctica). Rendiment/realització (èxits, productivitat).
	Autodeterminació	Autonomia i control personal (independència). Fites i valors personals (desitjos, expectatives). Eleccions (oportunitats, opcions, preferències).
Integració social	Relacions interpersonals	Interaccions (xarxes socials, contactes socials). Relacions d'amistat (família, amics, iguals). Suport (emocional, físic, financer, feed-back).
	Inclusió social	Integració i participació en la comunitat. Rol comunitari (col·laboració, voluntariat). Suports socials (xarxa de suports, serveis).
	Drets	Humans (respecte, dignitat, igualtat). Legals (ciutadania, accés, tractament legal just).

Per a les exploracions, es proposa l'ús d'una metodologia plural, és a dir, de mesures autoadministrables i directament observables (Cummins, 1997, 2005; Schalock & Felce, 2004). Tot i així, aquests investigadors i altres de l'àmbit espanyol (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005) prefereixen els indicadors objectius respecte a les mesures subjectives, per tal de treballar el concepte de QdV i dissenyar programes d'avaluació.

Les *variables* poden definir-se a partir de característiques personals o ambientals. Per tal de desenvolupar models teòrics, els investigadors utilitzen dos tipus de variables: les moderadores i les mediadores. Les primeres influeixen en la direcció o la intensitat de la relació entre la mesura predictora i el resultat personal; aquestes poden ser el nivell cognitiu, de conducta adaptativa i d'autonomia. I les mediadores condicionen la relació entre la variable independent i la resultant; aquestes poden ser les polítiques, les pràctiques, els serveis o els suports disponibles. Cada dimensió de la QdV pot constituir una variable moderadora o medidora de la resta de dimensions, així doncs, aquestes relacions són dinàmiques (Baron & Kenny, 1986). Per exemple, el nivell d'integració social de la família pot moderar i intervenir en el nivell de benestar emocional, i a la inversa.

La proposta que s'ha presentat en aquest apartat sobre la conceptualització de la QdV ha estat validada des de diversos estudis, ha evidenciat l'estructura factorial i la naturalesa jeràrquica de les dimensions (per exemple, en un estudi recent a nivell espanyol de Verdugo, Arias, Gómez i Schalock [2010]) i identificat unes bones propietats ètiques i èmiques de les dimensions i els indicadors (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010).

La QdV s'ha anat consolidant com a referent per al desenvolupament de polítiques i pràctiques socials, en la planificació dels suports dirigits a les persones amb discapacitat i en la valoració o el seguiment d'aquestes actuacions, per tal de millorar les condicions de vida de les persones amb discapacitat, la seva integració social i la qualitat dels programes de suport dirigits a elles (Balcells, 2011). Malgrat això, cal seguir treballant per a l'optimització de la mesura de la QdV, la seva aplicació -per exemple, en l'àmbit clínic i l'educatiu- i la formació dels professionals respecte a les característiques, les dimensions i els instruments d'exploració d'aquest constructe (Townsend-White, Pham, & Vassos, 2012).

3.2.- La conceptualització i la recerca de la QdVF

L'estudi sobre la QdV en l'àmbit de la discapacitat ha anat expandint-se i aplicant-se al context familiar, ja que aquest té un paper imprescindible en el desenvolupament i l'aprenentatge de les persones i, alhora, es troba molt condicionat per l'experiència de tenir un fill o un familiar amb discapacitat. Així doncs, s'ha començat a utilitzar el concepte de QdVF amb la finalitat d'avaluar l'impacte que té la discapacitat a l'entorn familiar, deixant endarrere la perspectiva negativa sobre l'impacte de la discapacitat en la família. El fet de "curar" o d'"arreglar" les persones amb discapacitat o els membres de la seva família no es contempla com a objectiu de treball, i s'aposta per l'adopció d'un enfocament positiu sobre la vivència i l'afrontament de la discapacitat.

De manera específica, en aquest apartat es defineix i es caracteritza el constructe de la QdVF, es presenten diverses classificacions i s'exposen també les iniciatives, els equips de recerca existents i les evidències empíriques respecte a la QdVF.

El concepte de QdVF s'ha definit com "el grau en què les necessitats dels membres de la família se satisfan i la mesura en què els familiars gaudeixen de la seva vida conjuntament i tenen l'oportunitat de fer les coses importants per a ells" (traduït al català de Park et al., 2003, p. 368).

A nivell internacional, Zuna i els seus col·laboradors (2010) han conceptualitzat la QdVF com un "sentit dinàmic de benestar familiar, definit de manera subjectiva i col·lectiva pels membres de la família, en què interactuen les necessitats a nivell individual i familiar" (p. 10). Per una altra banda, Brown i Brown (2004) consideren que les famílies experimenten QdVF quan lluiten i aconsegueixen fer el que desitgen, estan satisfetes amb el que han aconseguit i se senten capacitades per viure la vida que desitgen.

Així doncs, la significació del concepte QdVF varia en cada família i es troba condicionada per l'experiència i el coneixement de cadascun dels membres de la família. A més a més, els nivells obtinguts per les diverses famílies són diferents.

La QdVF també s'ha relacionat amb l'*outcome* de la capacitació familiar, el qual s'obté a partir de la participació activa de la família, al llarg del seu procés de treball amb els professionals (Turnbull, 2003; veure l'apartat 1.3.).

De manera similar que amb el constructe de QdV, Schalock i Verdugo (2003) i Turnbull, Summers, Lee i Kyzar (2007) consideren la QdVF un constructe

multidimensional, donat que està compost per un conjunt de variables que determinen la situació de vida de les famílies i inclou components subjectius i objectius. Els aspectes subjectius es relacionen amb la valoració i la satisfacció de la família respecte als components de la seva vida (Schalock & Verdugo, 2003) (per exemple, l'estat d'ànim, les percepcions positives) i els components objectius representen les dades directament observables o mesurables (per exemple, el nivell educatiu i d'ingressos de la família).

A més a més, la QdVF es conceptualitza tant globalment com des de la perspectiva dels diferents membres de la família. A partir de l'estudi sobre les percepcions de les persones que conviuen o tenen una relació estreta amb una persona amb discapacitat, Poston i els seus col·laboradors (2003, 2004) han dividit les *dimensions* de la QdVF en dos grups: *a)* Les dimensions amb una orientació individual i *b)* les dimensions amb una orientació familiar.

Les dimensions de la QdVF amb una orientació individual representen la influència de la QdV dels membres de la família en la QdV dels altres familiars. La diferència principal entre les dimensions de QdVF amb una orientació individual i les dimensions de QdV individuals és que aquestes últimes es basen únicament en definir el que li succeeix a l'individu, però les dimensions de la QdVF orientades a l'individu se centren en l'impacte que té en els altres familiars, el que li passa a un membre de la família.

S'han definit les següents dimensions respecte a la QdVF amb una orientació individual: la defensa (o les activitats que els membres de la família realitzen per tal d'aprendre i actuar per ells mateixos i en nom dels altres), el benestar emocional (els aspectes emocionals i afectius, tals com l'ansietat o la depressió), la salut (el benestar físic i mental), el benestar amb l'entorn físic (les condicions dels contextos físics on els membres de la família viuen), la productivitat (les habilitats i les oportunitats per a participar i tenir èxit en l'educació, el treball i l'oci), el benestar social (les habilitats i les oportunitats per tenir relacions amb persones externes a la família).

Per una altra banda, les dimensions del concepte de QdVF amb una orientació familiar ofereixen un context on els membres de la família viuen la seva vida de manera col·lectiva, com a una unitat. Poston i els seus col·laboradors (2004) han plantejat les següents: la vida familiar diària (que inclou activitats quotidianes o rutines), la interacció familiar (o les relacions que els membres de la família tenen entre ells i el clima emocional en què aquestes es donen), el benestar econòmic (el nivell de despeses

de les famílies en relació als ingressos) i el rol dels pares (l'ofertament d'una guia, d'una estructura i de l'ensenyament als nens i als joves).

Cal afegir que, generalment, els familiars tendeixen a experimentar una major similitud amb les dimensions orientades a la família que amb les dimensions individuals.

S'han plantejat diverses classificacions sobre la QdVF. Per una banda, el *Beach Center on Disability* (Universitat de Kansas, EUA), un dels grups de recerca referents, va evidenciar cinc factors en relació a la QdVF (Park et al., 2003): la interacció familiar, el rol dels pares, els recursos generals, la salut i la seguretat i els suports per a la persona amb discapacitat. A partir d'aquesta classificació, el mateix grup de recerca va tractar de confirmar i especificar empíricament les dimensions de la QdVF (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Summers, Poston et al., 2005) i va definir una nova estructura factorial, les dimensions i els indicadors de la qual es presenten a la taula 4.

Taula 4. Dimensions i exemples d'indicadors de la QdVF (Summers, Poston et al, 2005)

Dimensions	Definicions	Indicadors
Interacció familiar	Relació entre els membres de la família	Comunicació, resolució de problemes, passar temps junts, mostrar-se afecte i suport, etc.
Rol dels pares	Activitats que duen a terme els adults dins de la família per ajudar els infants a créixer i desenvolupar-se.	Ensenyar a prendre decisions adequades, a fer els deures, etc.
Benestar emocional	Aspectes emocionals de la família.	Disposar de suport per afrontar situacions estressants, d'amistats que puguin ajudar, gaudir de temps per dedicar-lo als propis interessos, etc.
Benestar físic i material	Necessitats físiques bàsiques.	Pagar les despeses, comptar amb algun mitjà de transport per a desplaçar-se, etc.
Suports per a la persona amb discapacitat	Suports que necessita la persona amb discapacitat a la seva llar i comunitat.	Comptar amb suport per avançar en l'àmbit escolar o familiar, per establir un cercle d'amistats, etc.

Per una altra banda, el grup *Quality of Life Research Unit* de Canadà, junt a altres col·laboradors d'Austràlia i Israel, varen elaborar una altra classificació del concepte de QdVF després d'haver revisat extensament la literatura sobre la QdV i la QdVF i d'haver intercanviat coneixements i experiències amb investigadors, professionals i famílies de persones amb DI (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003). Les dimensions que varen definir són les següents: la salut, el benestar econòmic, les relacions familiars, el suport d'altres persones, els suports de serveis que atenen les persones amb discapacitat, les creences culturals i espirituals, la carrera i la preparació professional, l'oci i el temps lliure i la implicació comunitària i cívica.

En l'àmbit espanyol, l'equip de recerca coordinat per C. Giné (Grup de Recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius*, Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull de Barcelona) ha treballat en diversos projectes que estan essent significatius en relació amb l'estudi de la QdV, la família, la DI i l'atenció primerenca, entre els quals cal destacar el disseny de dues escales de valoració sobre la QdVF.

L'última proposta de conceptualització de la QdVF que s'ha documentat per part d'aquest últim grup de recerca, en col·laboració amb altres universitats de l'estat espanyol i a partir d'investigacions exploratòries i confirmatòries -respecte a famílies de persones amb trastorns del desenvolupament-, està formada per set dimensions (Giné et al., 2013): el benestar emocional, la interacció familiar, la salut, el benestar econòmic, l'organització i les habilitats parentals, l'acomodació de la família i la inclusió i la participació social.

També a nivell estatal, l'investigador M. A. Verdugo (Institut INICO, Universitat de Salamanca) dirigeix un grup de recerca que ha tingut un paper important en la recerca sobre la discapacitat, la QdV i la QdVF. Al llarg de diversos anys, Verdugo i els seus col·laboradors han estat investigant a nivell multicultural l'aplicació de la *Family Quality of Life Survey* -desenvolupada per part del Beach Center on Disability (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005)-, en diversos contextos professionals i d'investigació (Rodríguez, Verdugo, & Sánchez, 2008; Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005; Jenaro et al., 2005; Xu, Wang, Xiang, & Hu, 2005), per tal de demostrar la validesa del treball dut a terme per aquest grup de recerca.

S'han trobat altres investigadors de diverses universitats espanyoles que han estudiat qüestions relacionades amb les persones amb discapacitat i les seves famílies. Un d'ells ha estat O. Lizasoáin, qui des de la Universitat de Navarra dirigia un grup de recerca que ha analitzat les necessitats psicosocials dels germans de les persones amb DI i ha treballat en el disseny d'estratègies d'intervenció centrades en els punts forts d'aquestes persones i les seves famílies. Per una altra banda, des de la Universitat Nacional d'Educació a Distància, M^a P. Pozo, E. Sarriá i L. Méndez han investigat sobre l'adaptació psicològica dels pares i les mares que tenien infants amb TEA, contemplant la mesura de la QdVF (Pozo, 2010).

Cal considerar que el treball sobre la QdVF compta amb una trajectòria curta, una base documental i investigadora encara pobra; la fonamentació teòrica, el consens i els avenços obtinguts en la recerca de la QdVF són inferiors als aconseguits en l'àmbit d'estudi de la QdV (Verdugo, Rodríguez, & Sainz, 2012). Conseqüentment, resten qüestions importants sense resoldre en l'estudi de la QdVF (Zuna et al., 2010).

Inicialment, al nostre país apareguren moltes iniciatives relacionades amb l'atenció de les famílies que tenien un fill amb discapacitat, però únicament des de l'àmbit aplicat (per exemple, des de les pràctiques de l'atenció primerenca o el moviment associatiu) (Giné et al., 2006). Per això, es va començar a treballar per al desenvolupament d'instruments d'avaluació sobre la QdVF i la investigació sobre els models teòrics de la QdVF ha estat pobra. Tot i així, el disseny d'aquests instruments ha anat permetent que progressivament el treball teòric hagi anat ampliant-se.

Per tal d'avaluar la QdVF, cal considerar una sèrie d'aspectes (Schalock, 2004): la naturalesa multidimensional del constructe QdVF, la consideració de la perspectiva de la persona amb discapacitat i la de cada membre de la família, l'ús d'una diversitat de metodologies i de dissenys de recerca i la finalitat de millorar els *outcomes* en les persones amb discapacitat i en les seves famílies (veure l'apartat 3.3.).

Va ser a partir dels anys 90 quan els investigadors van començar a dissenyar instruments vàlids i fiables per mesurar la qualitat de vida de les famílies de persones amb discapacitat (Verdugo, Córdoba et al., 2005; Hu, Summers, Turnbull, & Zuna, 2011). Els instruments que s'han pogut trobar per tal d'avaluar la QdVF són el *Beach Center Family Quality of Life Scale* (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005), la *Family International Family Quality of Life Survey-2006* (en endavant, FQOL-2006; Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007), l'escala de QdVF d'Aznar i

Castañón (2005), l'*escala de calidad de vida familiar* de Verdugo i els seus col·laboradors (2012) i les dues escales de *Calidad de Vida Familiar-España* (Giné et al., 2013) del grup de recerca dirigit per C. Giné.

En primer lloc, la *Beach Center Family Quality of Life Scale* (en endavant, FQOL) (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005) està formada per les cinc dimensions esmentades anteriorment. Aquesta escala empra la satisfacció com a principal categoria de resposta i els corresponents (vint-i-cinc) ítems es poden respondre partint d'una escala de Likert de 5 punts.

La FQOL pot ser completada pels propis membres de la família, com un qüestionari; a més a més, el professional la pot emprar com una guia de conversa (Turnbull, 2003). Pot ser resposta per només un membre de la família, però es considera útil, en el cas que sigui possible, poder comptar amb la perspectiva de diferents familiars i, d'aquesta manera, obtenir unes dades que representin el punt de vista de tota la família.

Aquesta escala ha estat dissenyada per ser utilitzada com a eina de recerca, però no està indicada per a l'ús en l'àmbit clínic. Pot ésser emprada com una eina eficaç per a la planificació dels suports familiars i, per valorar les habilitats tant dels membres com del conjunt de la família. També pot ser utilitzada per a l'organització de recursos comunitaris i, com una eina d'avaluació longitudinal dels serveis i de les polítiques vigents, amb la finalitat d'afavorir la QdVF (Turnbull et al., 2004).

La FQOL ha tingut una resposta positiva i ha estat i segueix essent objecte de validacions en diversos contextos socials i culturals: a la Xina (Hu, Wang, & Fei, 2012), a Espanya (Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, & Summers, 2011; Balcells, 2011; Sainz, Verdugo, & Delgado, 2006; Verdugo et al., 2012) i a Colòmbia (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2006; Verdugo, Córdoba et al., 2005). A nivell espanyol, la primera adaptació va ser realitzada per l'INICO (Sainz et al., 2006); posteriorment la FQOL ha estat validada per Balcells-Balcells i els seus col·laboradors (2011), tenint en compte les condicions socioculturals de famílies catalanes que tenien fills amb edat de ser atesos en serveis d'atenció primerenca; i recentment, també ha estat adaptada per Verdugo i els seus col·laboradors (2012).

Per una altra banda, el grup de recerca Quality of Life Research Unit va dissenyar la *Family International Family Quality of Life Survey* (Brown et al., 2000),

després de ser aplicada a famílies de diversos països (Canadà, Austràlia, Israel, Corea del Sud i Taiwan). Aquesta escala es va revisar i modificar, es va desenvolupar una nova versió: la FQOL-2006 (Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007). Ha estat traduïda a dotze llengües diferents i s'està aplicant a més de divuit països: Austràlia, Àustria, Bòsnia, Bèlgica, Canadà, EUA, Índia, Iran, Irlanda, Israel, Itàlia, Japó, Malàisia, Mèxic, Holanda, Polònia, Eslovènia i Taiwan.

La FQOL-2006 està formada per onze seccions, recull diverses dades demogràfiques sobre la família, una sèrie de dades objectives (a partir d'una escala Likert) i, a diferència de la FQOL, altres dades qualitatives (a partir de preguntes obertes). Avaluja la QdVF en cadascuna de les nou àrees descrites en el procés de conceptualització, a partir de dues mesures relacionades amb els resultats –l'obtenció i la satisfacció- i quatre mesures explicatives –la importància, les oportunitats, la iniciativa i l'estabilitat-, des de la perspectiva del cuidador principal (Brown et al., 2006).

Es recomana que l'aplicació de la FQOL-2006 es faci a partir d'una entrevista conduïda per l'investigador, deguda la complexitat de les preguntes i del format de les respostes (Balcells, 2011); tot i així, també es pot autoadministrar. Es pot utilitzar amb finalitats de recerca o d'assessorament de les necessitats, els objectius i els programes de treball (Werner et al., 2009).

Els estudis que s'estan realitzant respecte a aquest instrument indiquen que la FQOL-2006 avalua adequadament la QdVF en diverses cultures, al llarg del cicle vital. També, que la FQOL-2006 representa adequadament les preocupacions, les prioritats i els interessos de les famílies, proporcionant informació sobre les necessitats, les oportunitats i els suports de les famílies en els diversos àmbits de la seva vida (Wang, Samuel, Isaacs, Baum, & Brown, 2008; Čagran Schmidt, & Brown, 2011; Neikrug, Roth, & Judes, 2011; Clark, Brown, & Karrapaya, 2012; Ajuwon & Brown, 2012).

En una anàlisi recent publicat per Isaacs i els seus col·laboradors (2012) sobre l'estructura factorial de la FQOL-2006, s'han obtingut uns bons nivells de fiabilitat en la valoració de les dimensions d'oportunitats i d'iniciativa i per a la mesura de l'obtenció i de la satisfacció; en canvi, s'han demostrat limitacions en les mesures de la importància i l'estabilitat.

L'escala de QdVF dissenyada per Aznar i Castañón (2005) valora aquest constructe en les famílies llatinoamericanes de persones amb DI. S'ha anat elaborant a

partir d'un projecte de recerca participatiu, amb la col·laboració de les famílies al llarg de totes les fases del disseny de l'instrument. Al llarg d'aquest procés s'ha observat que, per a la caracterització de la QdVF, les famílies amb aquest origen sociocultural donen molta importància a les relacions interpersonals i al benestar emocional.

Aquest instrument està format per quaranta-dos ítems -agrupats en sis àrees-, pretén ser una escala fàcilment comprensible, aplicable i útil per a l'exploració de les situacions familiars i per a l'orientació en el disseny de programes terapèutics dirigits a les famílies. Tot i així, encara no es disposa d'informació sobre les seves propietats psicomètriques i del seu format de resposta, ja que es troba en fase de perfeccionament (Balcells, 2011).

Tal com s'ha comentat anteriorment, Verdugo i els seus col·laboradors (2012) han publicat recentment l'*Escala de Vida Familiar* –una validació espanyola de la FQOL- amb el propòsit d'avaluar la QdVF a partir de població del nostre país. Aquesta escala recull les demandes de molts professionals i es recomana per a l'aplicació clínica i per al suport familiar.

En una de les seves seccions es recullen dades sociodemogràfiques, en una altra, dades sobre els suports i, en una tercera, s'explora directament la QdVF. En aquesta última s'avaluen els nivells d'importància i de satisfacció mitjançant les cinc dimensions de Summers, Hoffman i els seus col·laboradors (2005), descrites més amunt. Compta amb una quarta secció que s'empra quan l'escala s'administra a famílies de persones amb discapacitat majors de 45 anys, ja que es plantegen preguntes específiques per etapes avançades del cicle familiar. A més a més, es proposa l'ús complementari d'un mapa de planificació familiar, per tal de facilitar la interpretació de les respostes de les persones entrevistades i, és que pot ser autoadministrada amb el suport del professional.

Per últim, cal destacar dues escales dissenyades específicament per a la valoració de la QdV de les famílies espanyoles: la CdVF-E (0-18) i la CdVF-E (< 18) (Giné et al., 2013; Gràcia et al., 2009). La primera d'elles es dirigeix a avaluar la QdVF de les famílies amb infants i joves amb trastorns del desenvolupament i, la segona a mesurar aquest concepte amb adults que presenten aquests dèficits (Balcells, 2011). D'aquesta manera, es recullen de manera específica les particularitats i necessitats de les dues poblacions.

Tant la CdVF-E (0-18) com la CdVF-E (<18) s'autoadministren (Giné et al., 2013), encara que també es poden aplicar en forma d'entrevista en la pràctica clínica, per tal de dissenyar plans de treball. Compten amb un format breu (de 61 i 67 ítems respectivament) i es responen en base a una escala de freqüència tipus Likert d'1 a 5. Ambdues han demostrat bones propietats psicomètriques per a la seva aplicació amb famílies espanyoles de nens i adults amb DI. Per tant, podran contribuir de manera significativa en la millora de l'eficàcia i l'efectivitat de la recerca i la pràctica professional, a nivell estatal, en l'àmbit de les famílies i la discapacitat. I, en definitiva, podran optimitzar el treball d'acord amb el model centrat en les famílies, el qual tracta de fomentar la capacitació familiar i, alhora, la QdVF.

Cal considerar que s'han obtingut nivells de QdVF globals raonablement satisfactoris en famílies de nens amb discapacitat, tant en investigacions internacionals com en nacionals (Giné et al., en premsa), i s'han mostrat diferències entre les valoracions de cada dimensió.

Tal com s'ha suggerit anteriorment, al llarg dels últims anys, la investigació sobre la QdVF s'ha centrat exclusivament en la mesura i la conceptualització d'aquest constructe, i ha treballat de forma escassa en la construcció d'un model teòric. Per tal de respondre a les qüestions que la pràctica planteja i orientar les actuacions dels professionals, Zuna i els seus col·laboradors (2009) han descrit un model teòric sobre la QdVF de les famílies que tenen fills amb una discapacitat.

Concretament, han presentat una teoria unificada de la QdVF (Zuna et al., 2010; veure la figura 4) tenint en compte les complexes interaccions que es donen entre els següents quatre conceptes: els sistèmics, els que tenen a veure amb l'acció, els relacionats amb cada membre de la família i els vinculats amb tota la unitat familiar. A més a més, consideren que la unitat familiar, les característiques dels membres de la família, les actuacions i el sistema constitueixen els predictors de la QdVF (Zuna et al., 2009).

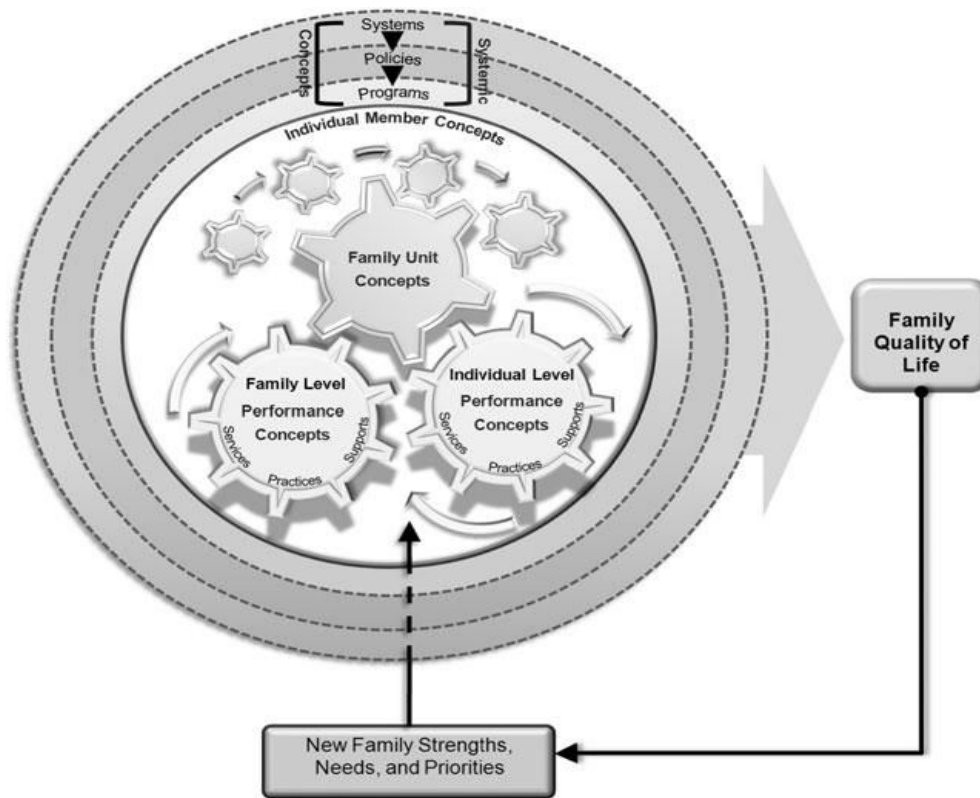


Figura 4. Proposta teòrica sobre la QdVF (Zuna et al., 2010, p. 264; Zuna et al., 2009, p. 27).

Tal com s'ha comentat a l'apartat 1.1.1., la unitat familiar es caracteritza per trets definidors com la mida, el lloc de residència o els ingressos i per les dinàmiques familiars. Quant a les característiques dels membres de la família, Zuna i els seus col·laboradors (2010) fan referència a les característiques individuals (tals com el temperament o la salut), els trets demogràfics (per exemple, l'edat, el gènere, el tipus de discapacitat) i les seves creences (tals com les atribucions, les expectatives vitals o les percepcions sobre la discapacitat). Aquests investigadors també consideren que les actuacions sorgeixen dels serveis, dels suports i de les pràctiques individuals i socials. A més a més, conceptualitzen els sistemes com un conjunt de xarxes interrelacionades i organitzades que tracten de satisfer les diverses necessitats de la societat (per exemple, el sistema sanitari, l'educatiu o el jurídic); per tant, es relacionen amb les polítiques i els programes socials i, impacten de manera indirecta en els serveis, els suports i les pràctiques individuals.

També, Zuna i els seus col·laboradors (2010) han concretat les relacions que s'estableixen entre els conceptes que defineixen, les quals s'han representat a la figura 4:

- 1) Les característiques i les dinàmiques familiars interactuen amb les característiques individuals de cada membre de la família.
- 2) Les actuacions dirigides a les persones o a les famílies (els suports i les pràctiques) funcionen com a variables mediadores o moderadores sobre els efectes que la unitat familiar o les característiques de cadascun dels familiars tenen en la QdVF.
- 3) La qualitat dels programes implica la posada en marxa de pràctiques millors, fet que provoca canvis en els factors individuals i alhora impacta en la QdVF.

En definitiva, el resultat de les interrelacions que s'estableixen entre tots aquests aspectes influeix en la QdVF, la qual produeix noves fortaleses, necessitats i prioritats en la família. Així, es va construir i seguint un model dinàmic que es va retroalimentant i va canviant al llarg de tot el cicle vital. Per això, des d'aquesta perspectiva es conceptualitza la QdVF com l'*outcome* d'un procés dinàmic de benestar familiar, definit de manera subjectiva i col·lectiva pels membres de la família, en què interactuen les necessitats a nivell individual i familiar (Zuna et al., 2010; p. 10).

Recentment, el model de Zuna i els seus col·laboradors (2010) ha estat revisat per Chiu (2013; veure la figura 5). Des d'aquest nou model es consideren explícitament els *outcomes* derivats dels suports que reben les famílies i els seus membres i, l'impacte que aquests tenen en els infants i la QdVF.

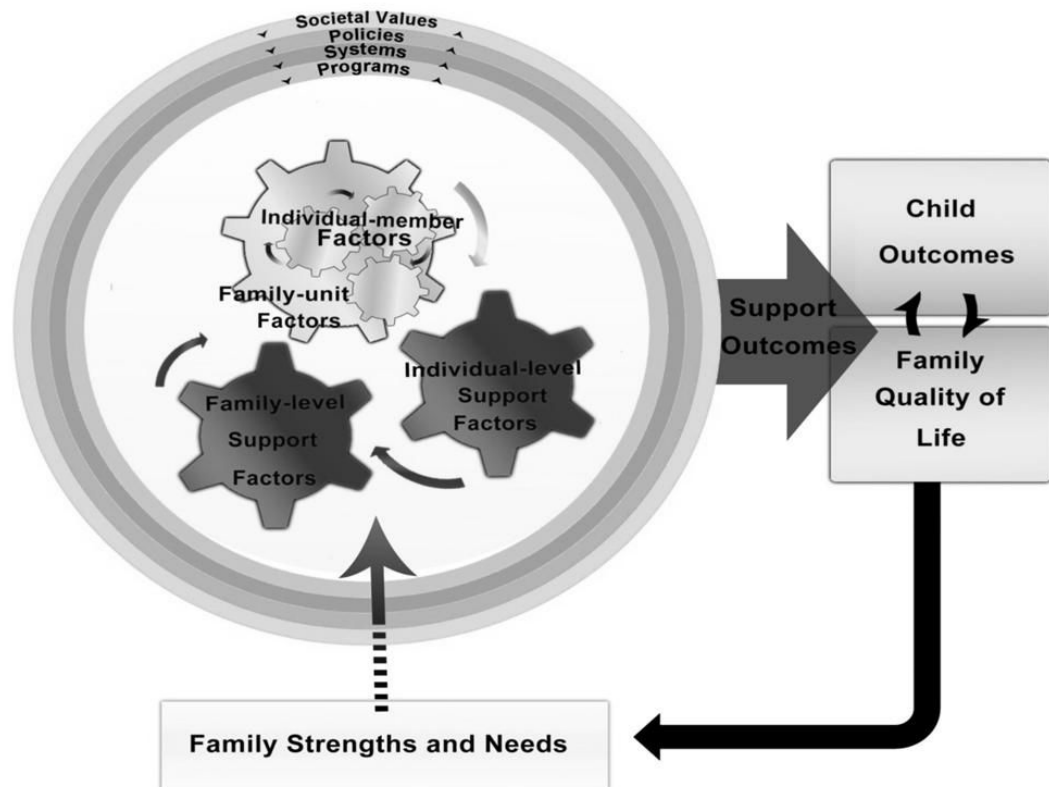


Figura 5. Revisió del model teòric sobre la QdVF (Chiu, 2013, p. 94)

Tal com es reflecteix des d'aquesta revisió del model teòric sobre la QdVF (Chiu, 2013), actualment, tant des de l'àmbit de la recerca com des de l'aplicat, es dona rellevància especial al treball dirigit als *outcomes* i als aspectes que en fomenten la millora, fent referència tant als resultats individuals com familiars. Segons Schalock Gardner i Bradley (2007), els *outcomes* són aspiracions de QdV definides i valorades personalment des dels quals s'emfasitzen les dinàmiques socials i psicològiques respecte a la percepció del benestar i, es consideren els factors relacionats amb els suports i la integració social, l'autocontrol, l'autonomia, l'autoconfiança, les expectatives i els valors familiars, laborals i vitals en general. Per una altra banda, Summers, Hoffman i els seus col·laboradors (2005) defineixen als *outcomes* com l'impacte –positiu o negatiu– que tenen en la família els serveis i els suports rebuts (per exemple, l'estrès familiar, el tipus de funcionament familiar, la satisfacció familiar, la QdVF).

Recentment algunes organitzacions de prestigi internacional han anat reconeixent públicament la necessitat de què els serveis que atenen a les persones amb discapacitat dirigeixin el seu treball a les famílies i tractin de millorar els *outcomes*

familiars (Turnbull et al., 2006). I és que el funcionament i el benestar d'aquestes famílies es veuen interferits, almenys inicialment, per les situacions difícils amb què es troben i els reptes complexos que han d'afrontar en relació amb la criança, l'educació i, en definitiva, la convivència amb un familiar amb discapacitat. Per tant, resulta evident que aquestes famílies necessiten suports per tal de poder millorar els *outcomes*, és a dir, aconseguir viure aquesta situació amb la màxima estabilitat emocional possible i d'adquirir els recursos i les estratègies que els permeti afavorir el desenvolupament i els aprenentatges dels seus fills.

Cal afegir que s'han dut a terme diverses classificacions sobre els *outcomes* familiars; en una d'elles, es diferencia entre la percepció de les famílies sobre l'atenció professional rebuda (per exemple, els serveis oferts, la relació amb els professionals) i, l'impacte d'aquesta en les diferents àrees de la vida familiar, es considera la QdVF com un *outcome* general (Bailey et al., 1998).

Summers i els seus col·laboradors (2007) han dissenyat un model explicatiu, anomenat *Mediaton model for family quality of life, service adequacy and partnership* ("Suports, col·laboració i qualitat de vida familiar"; Balcells, 2011, p. 108; veure la figura 6). La seva finalitat és ampliar el coneixement sobre la relació entre els suports, la col·laboració professionals-famílies i la QdVF, tenint com a referència el model de Zuna i els seus col·laboradors (2010), descrit anteriorment.

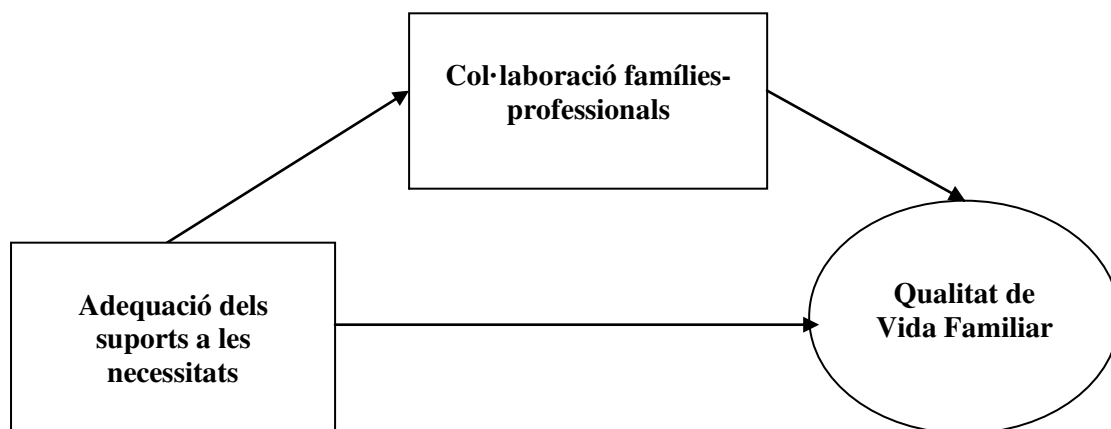


Figura 6. El model sobre els suports, la col·laboració i la qualitat de vida familiar (Summers et al., 2007, p. 330).

Aquest model parteix d'una sèrie de supòsits, que han estat confirmats empíricament:

- 1) La provisió de suports ajustada a les necessitats dels infants i les seves famílies té un efecte directe i prediu la QdVF.
- 2) La col·laboració entre les famílies i els professionals intervé de forma crítica en l'adequació dels suports i l'obtenció d'una QdVF.

Així doncs, una part de la QdVF resulta explicada per l'adequació dels suports a les necessitats de les famílies i els seus fills i per la qualitat de la relació que s'estableix entre els pares i els professionals. De la mateixa manera que des del model centrat en la família (veure l'apartat 1.3.) es dona una especial importància a l'establiment d'una relació de col·laboració entre la família i els professionals i s'arriba a relacionar positivament aquest tipus de relació amb la QdVF.

S'ha arribat a dissenyar un instrument per avaluar la importància que les famílies atribueixen a la col·laboració que mantenen amb els professionals i la satisfacció d'aquesta relació: el *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005). Aquesta escala també ha estat adaptada i validada per a la població catalana (Balcells, 2011) i ha demostrat uns nivells bons de validesa i fiabilitat per a la valoració dels *outcomes* de les famílies de persones amb DI que viuen a Catalunya.

Alguns estudis vinculats al model sobre els suports, la col·laboració i la qualitat de vida familiar han trobat que la intensitat, la durada, la periodicitat i el tipus de suports proporcionats a les famílies de persones amb discapacitat tenen un impacte important en la percepció de la QdVF (AAMR, 2006). Concretament, s'ha observat que la QdVF augmenta quan les famílies reben suport per atendre els problemes de conducta del seu fill (Feldman i Werner, 2002), tenen accés a informació actualitzada (Knox, Parmenter, Atkinson, & Yazbeck, 2000), disposen de més suports (Mellon & Northouse, 2001) o de més hores en el servei (Hornstein & McWilliam, 2007). Per tant, la satisfacció de les famílies respecte als suports de què disposen influeix de forma positiva en la QdVF i, alhora, en la càrrega familiar viscuda (Giné, Gràcia, Vilaseca, & Balcells, 2010; Pozo, 2010).

Els suports s'han definit com “els recursos i les estratègies que tracten de promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar personal, de millorar el funcionament individual” (Luckasson, 1992, p. 151) o d'un grup de persones (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010, p. 105).

D'entre les diverses classificacions que s'han elaborat sobre els suports, en aquesta investigació es presenten les que poden ésser aplicades específicament en el context familiar.

Per una banda, Dunst i Trivette (1990) han descrit els *suports socials* com als recursos que proporcionen els membres de la unitat familiar en resposta a les necessitats d'ajut i d'assistència.

Bristol (1984) ha diferenciat dos tipus de suports socials, els quals tendeixen a fomentar el benestar emocional de les famílies (Gray & Holden, 1992):

- 1) Els informals, que són oferts per persones properes, tals com els familiars, els amics o els veïns, i no requereixen d'un intercanvi econòmic o d'una organització formal per aconseguir-los.
- 2) Els formals, que fan referència a persones (per exemple, professionals) o a serveis remunerats.

Turnbull i els seus col·laboradors (2006) han comprovat que els pares i les mares de nens amb discapacitat reben menys suport informal, en les tasques diàries, en comparació amb els pares i les mares de nens sense discapacitat; no obstant això, no han observat diferències respecte al suport emocional entre els dos grups.

Els suports socials informals (per exemple, la parella, els amics, els germans) han demostrat tenir un paper important en l'optimització del funcionament familiar i en l'afrontament efectiu de les situacions conflictives en relació amb la criança i l'educació dels fills amb discapacitat (Turnbull & Turnbull, 2001; Berry & Hardman, 1998; White & Hastings, 2004). A nivell espanyol, Cuxart (1995) ha observat que a major disposició de suports informals, menys càrrega o estrès familiar. Cal afegir que els suports informals han demostrat ésser més eficaços que els suports formals (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Hassal, Rose, & McDonal, 2005; Leal, 1999; White &

Hastings, 2004), els quals arribant redueixen en major mesura els nivells d'estrès que presenten les famílies.

Cal afegir que l'impacte dels suports és diferent en els dos membres de la parella (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992; Crowley & Taylor, 1994). Les mares tendeixen a mostrar-se més receptives que els pares davant dels suports familiars i informals que se'ls ofereix, donat que els permet alliberar-se de part de la càrrega que implica la cria dels fills. A més a més, es beneficien del suport personal que poden rebre d'algunes xarxes o organitzacions socials i és que tendeixen a veure's més afectades per les conseqüències personals de la maternitat (Krauss, 1993). En canvi, els pares tendeixen a sentir-se més ajudats quan es treballa per al manteniment d'una comunicació oberta en l'àmbit familiar i per a l'enfortiment de la relació de parella.

Per una altra banda, Kyzar, Turnbull, Summers i Gómez (2012) han classificat els suports segons l'aspecte que es tracta de reforçar o d'aconseguir:

- 1) Els emocionals, que es corresponen amb els sentiments o les consideracions afectives.
- 2) Els físics, que es refereixen a la salut i/o a les activitats de vida quotidiana.
- 3) Els materials/instrumentals, els quals representen els recursos financers i assistencials amb què es duen a terme les tasques o les responsabilitats.
- 4) Els informatius, que es corresponen amb l'accés al coneixement.

També, s'han identificat diverses classificacions de suports específics per a les famílies de persones amb discapacitat. Per exemple, Dunlap i Fox (2007) han considerat com a suports la informació, la formació, el respir, l'assistència a la llar, l'assessorament i l'orientació, la planificació, les relacions d'amistat, l'accés social i els serveis mèdics. Respecte a aquestes classificacions, els suports que es recullen en major mesura són la informació, la formació, l'orientació o l'assessorament i el respir o l'assistència personal (Balcells, 2011).

Les famílies que tenen fills amb discapacitat acostumen a tenir unes necessitats d'informació més explícites que les famílies que tenen fills amb un desenvolupament normatiu. Concretament, necessiten conèixer la discapacitat, el diagnòstic i el pronòstic

del seu fill, estratègies per a l'estimulació del seu desenvolupament i els serveis que tenen al seu abast per al present i futur de l'infant (Turnbull et al., 2006). Tal com s'ha suggerit anteriorment, les famílies que poden accedir a informació actualitzada (per exemple, informació respecte als seus drets assistencials) poden gaudir de la percepció de tenir el control sobre les seves vides i experimentar una bona QdVF (Knox, Parmenter, Atkinson, & Yazbeck, 2000; Hebbeler et al., 2007; Giné et al., 2011). Així doncs, les interaccions familiars i el desenvolupament i l'aprenentatge dels fills amb discapacitat probablement es veuran afavorits.

La necessitat de formació i/o orientació i assessorament també es troba relacionada amb la millora de les habilitats de les famílies per interaccionar amb els fills i estimular els seus aprenentatges. Respecte a aquesta necessitat, resulta important considerar tant els suports que tracten d'oferir estratègies per optimitzar les habilitats de cria dels pares i les mares i l'organització de les situacions quotidianes, com els suports que pretenen ajudar les famílies a afrontar aquestes situacions, donat que acostumen a implicar una alta càrrega emocional. A més que ambdós suports es dirigeixen a les famílies, també tracten de potenciar, indirectament, el desenvolupament dels infants amb discapacitat.

Els suports de respir o l'assistència personal promouen el fet que les famílies puguin tenir una vida professional normalitzada o comptar amb temps lliure per a dedicar-se a les seves aficions i als seus interessos.

Cal afegir que des del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas, l'any 2003, es va dissenyar un instrument anomenat *Service Inventory* (Summers, Hoffman et al., 2005) per tal de mesurar la discrepància existent entre els recursos que les famílies creien necessitar per funcionar de forma efectiva en la seva comunitat i, el grau en què rebien aquests suports. Aquest instrument ha estat adaptat i validat per a la població catalana (Balcells, 2011) i ha demostrat ésser vàlid i fiable per la valoració dels *outcomes* de les famílies de persones amb DI d'aquesta comunitat.

Al llarg d'aquest capítol s'ha transmès la importància del treball amb les famílies que tenen fills amb discapacitat, ja que aquestes es troben amb situacions que els provoquen nivells significatius d'instabilitat i incertesa, que conseqüentment, interfereixen el seu funcionament, els seus recursos, el seu benestar i la seva QdV. Ha

estat a partir d'aquest últim concepte i, especialment, des de l'estudi de la QdVF que s'han analitzat les vivències i les necessitats d'aquestes famílies.

La recerca sobre la QdVF constitueix un camp de treball innovador, amb classificacions i investigacions incipients entorn al concepte de QdVF que estan començant a aportar evidències empíriques importants. No obstant això, cal seguir investigant de manera més unificada, per tal d'anar millorant la planificació i la posada en marxa de les pràctiques centrades en les famílies.

El treball desenvolupat en l'àmbit de la discapacitat i la QdVF pot anar enriquint-se gràcies a l'ús de tècniques que avaluin i quantifiquin de manera fiable la QdVF i, en definitiva, que permetin orientar i ajustar el treball amb les famílies d'acord amb les seves necessitats. Així doncs, resulta important que la recerca estigui estretament relacionada amb la pràctica, poder construir un marc teòric i dissenyar unes eines de treball vàlides i eficaces, que els investigadors col·laborin obertament amb els professionals o tècnics que treballen directament amb els infants i les famílies i poder implementar amb èxit unes pràctiques amb evidència empírica.

Per tant, és primordial anar aprofundint en l'estudi de la QdVF, per tal que aquests coneixements es puguin aplicar en l'àmbit clínic i educatiu. Els models teòrics que s'han descrit en aquest capítol permeten identificar i comprendre els elements i les relacions que formen i influeixen els sistemes familiars i, alhora, les condicions que afavoreixen la QdVF. D'aquesta manera i a partir d'una exploració exhaustiva i fiable dels *outcomes* familiars, es facilita la planificació i la posada en marxa d'un treball ajustat a les necessitats de les famílies amb nens que tenen discapacitat.

Els aspectes que s'han destacat, per la seva influència en la consecució d'una vida familiar de qualitat, són les característiques i les dinàmiques familiars que en condicionen el funcionament, els suports amb què compten les famílies i la relació de col·laboració que es pot establir entre les famílies i els professionals. En definitiva, aquests aspectes determinen l'impacte que pot tenir el naixement d'un fill amb discapacitat en la família.

En el capítol següent es tracta de manera més extensa una de les dimensions que s'han definit respecte a la QdVF (Schalock, Keith et al., 2010): el benestar emocional, ja que determina de forma significativa el benestar personal i la QdV de les famílies que tenen fills amb discapacitat. De manera específica, s'expliquen quatre mesures que es poden emmarcar en aquesta dimensió, donat que representen diversos aspectes del benestar personal: les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès.

4.- El benestar emocional de les famílies amb fills amb discapacitat

4.1.- Les percepcions positives: la recerca,
la conceptualització i la mesura

4.2.- L'ansietat, la depressió i l'estrès: la
recerca, la conceptualització i la mesura

4.3.- Les percepcions positives, l'ansietat,
la depressió i l'estrès i les teories de
l'estrès, l'afrontament i l'adaptació
cognitiva

4.- EL BENESTAR EMOCIONAL DE LES FAMÍLIES AMB FILLS AMB DISCAPACITAT

En aquest capítol s'analitza de manera extensa una de les dimensions que representen la QdVF: el benestar emocional de les famílies que tenen infants amb discapacitat; és un aspecte que ha tendit a ser caracteritzat de manera permanentment negativa i patològica, s'hi ha arribat a atribuir una relació causal amb la manifestació d'alguns trastorns del desenvolupament, com els TEA i, poc freqüentment, s'ha treballat de manera directa des de l'àmbit aplicat.

Afortunadament, aquesta situació ha anat canviant i, segons la perspectiva ecològica, s'han anat valorant les competències amb què compten les famílies i l'important paper que desenvolupen en l'estimulació del desenvolupament i els aprenentatges dels seus fills i en l'organització i la posada en marxa dels suports que necessiten. A partir d'aquests plantejaments, s'ha anat defensant la idea que les famílies comptin amb un acompanyament i una guia professional per poder afrontar adequadament les situacions de criança i de relació amb els seus fills i, han anat deixant-se enrere les indicacions unidireccionals que donaven els professionals perquè consideraven que ells havien de resoldre les patologies dels infants.

Així doncs, s'ha anat treballant per afavorir el benestar emocional d'aquestes famílies i, alhora, el desenvolupament i els aprenentatges dels fills. Les percepcions, la satisfacció i el nivell d'estrès viscut en les famílies s'han considerat indicadors fonamentals del seu benestar emocional i, en definitiva, de la QdVF.

En aquest capítol s'exposen tant els estudis que s'han pogut trobar en torn a un tipus de percepcions dels pares -les percepcions positives- com les investigacions sobre algunes variables emocionals i afectives de tipus negatiu -l'ansietat, la depressió i l'estrès- dels pares d'infants amb discapacitat. Concretament, es fa referència als estudis que conceptualitzen aquestes mesures i als que les analitzen en l'àmbit de la família i la discapacitat, i es comenten les investigacions que relacionen diferents característiques de les famílies i dels infants amb les percepcions, les emocions i les expressions afectives esmentades. També es descriuen alguns instruments de mesura dissenyats específicament per avaluar els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès i alguns models teòrics que tracten d'explicar aquests *outcomes* familiars.

Cal afegir que, al llarg d'aquest capítol, s'anirà reflectint la diferència existent quant a la trajectòria de treball en cadascuna de les mesures de benestar emocional, ja

que l'enfocament positiu de les vivències de les famílies amb fills que presenten una discapacitat és més recent que l'estudi de l'ansietat, la depressió i l'estrès. Per tant, aquesta perspectiva de treball compta amb menys anys d'experiència i amb unes evidències empíriques menys àmplies, consolidades i definides.

4.1.- Les percepcions positives: la recerca, la conceptualització i la mesura

Durant molts anys s'ha tendit a entendre com a negatiu l'impacte de tenir un fill amb discapacitat i s'han definit una sèrie d'etapes per les que els familiars anaven passant en aquesta situació: el xoc, la negació, la culpa i la depressió, fins arribar a una hipotètica adaptació. No obstant això, aquesta perspectiva ha estat qüestionada a nivell empíric, ja que s'han evidenciat algunes limitacions quant a la generalització d'aquesta descripció (Shapiro et al., 1998); a més a més, s'ha comprovat que les famílies també responen de forma positiva davant d'aquesta situació. Cal destacar que l'enfocament negatiu en l'estudi sobre les vivències de les famílies d'una persona amb discapacitat ha anat disminuint (Helff & Glidden, 1998) i la identificació de les experiències i resultats positius ha anat incrementant-se (Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007).

Per tal de fer referència a la perspectiva positiva sobre l'experiència de tenir un fill amb discapacitat, des d'aquesta tesi doctoral s'utilitza el terme *percepcions positives* (Behr et al., 1992). Aquestes representen a la valoració sobre les aportacions o conseqüències positives d'aquesta situació, concretament, les creences que un fill amb discapacitat presenta característiques positives i influeix de manera positiva en un mateix i en la família (Hastings, Beck, & Hill, 2005).

La gran majoria de famílies d'infants amb discapacitat han exposat percepcions i experiències positives respecte a aquesta situació (per exemple, la valoren com una font de creixement personal i de maduresa, de felicitat i satisfacció) (Greer, Grey, & McClean, 2006; Hastings & Taunt, 2002). En general, els membres de la família descriuen més percepcions positives personals que familiars, tals com el fet de ser més compassius i pacients i de canviar de perspectiva vital. Cal emfasitzar que les percepcions positives de les famílies de nens amb TEA han demostrat estar significativament relacionades amb la mesura de QdVF (Bayat, 2005).

A continuació, es presenta un exemple de percepcions positives, a partir dels comentaris d'una mare sobre el seu infant amb TEA, la qual relaciona aquesta vivència amb una experiència espiritual i amb certs canvis en la seva perspectiva vital

(Mastrangelo, 2011): “El TEA ha canviat dràsticament la meua visió sobre la vida quotidiana. Com a mare, ara sóc més organitzada, compassiva i sensible a les necessitats del meu fill i dels altres. L’entusiasme del meu fill per la vida em fa ser positiva la major part del temps. La situació amb el meu fill ha fet que trobi activitats i formes creatives per mantenir-me ocupada i construir la nostra relació. Agraïxo que el meu fill vocalitzi. Les seves rebequeries, actuacions explosives i agressivitat ocasionals han fet que sigui més pacient i tolerant. La meua experiència com a mare amb el meu fill és realment gratificant, una experiència espiritual que m’ha fet madurar com a mare i com a dona, no la canviaria per res”.

Algunes investigacions respecte a les percepcions positives i les experiències de les famílies que tenen fills amb discapacitat s’han basat en entrevistes i han analitzat de manera qualitativa la informació extreta d’aquestes (Stainton & Besser, 1998; Taunt & Hastings, 2002; Turnbull & Turnbull, 1986), per tal d’identificar percepcions positives en relació amb la criança d’aquests nens. Per una altra banda, una àmplia investigació quantitativa realitzada per part del Beach Center on Disability (Behr et al., 1992) ha permès el disseny d’una escala de valoració específica sobre les percepcions positives: la *Positive Contributions Scale* (en endavant, PCS). Junt a d’altres escales, la PCS forma part de la *Kansas Inventory of Parental Perceptions* (en endavant, KIPP).

La KIPP constitueix l’únic instrument dissenyat explícitament per valorar les percepcions dels pares sobre les aportacions positives del fet de tenir un fill amb discapacitat (Hastings, Beck, & Hill, 2005). Es fonamenta en la teoria de l’adaptació cognitiva i els models de l’estrès -els quals s’expliquen a l’apartat 4.3.- i ha estat dissenyada per tal de ser aplicada (autoadministrada), exclusivament, amb finalitats de recerca i no clíniques (veure l’apartat 7.3. per a obtenir més informació sobre les característiques d’aquesta prova).

El primer domini que compon la KIPP es correspon amb les *percepcions positives* (o la PCS), les quals inclouen ítems tals com “el meu fill és el motiu pel qual he après a controlar el meu caràcter” (Behr et al., 1992, p. 26). La resta de dominis de la KIPP es descriuen a continuació:

- 1) *Les comparacions socials*, que representen els pensaments -respecte a un mateix, a la pròpia família i/o al familiar que té la discapacitat- basats en la comparació amb altres famílies o persones i que condueixen a valorar les

semblances o les diferències entre aquestes (per exemple, “em sento millor quan penso que altres famílies tenen més problemes que els que té la meva” –p. 29-).

- 2) Les *atribucions causals* o l’explicació de la discapacitat a partir d’una causa o d’una raó concreta (per exemple, “les necessitats especials del meu fill han estat causades per una condició hormonal” –p. 31-).
- 3) El *domini/control*, que fa referència a la impressió sobre la pròpia gestió de la situació i de les possibilitats d’influència o a les limitacions amb què es troba el membre de la família amb discapacitat (per exemple, “quant control tens de la teva participació en les activitats educatives i d’entrenament diàries del teu fill?” –p. 33-).

Aquestes escales o dominis que formen la KIPP es poden utilitzar de manera independent o aïllada –unes de les altres- i cadascun s’organitza a partir de diverses dimensions. En el cas de les *percepcions positives*, les dimensions són les que es presenten seguidament (traduït al català de Behr et al., 1992, pàg. 2):

- 1) “Aprendre a partir de l’experiència amb problemes especials”. Per exemple, “el meu fill és responsable del fet que jo sigui més conscient de les persones amb necessitats especials” o “el meu fill és responsable de la meva sensibilitat més gran envers les altres persones” -set ítems-.
- 2) “Felicitat i plenitud”. Per exemple, “el meu fill és una persona amb qui hom es pot divertir” o “el meu fill és afable i afectuós” -sis ítems-.
- 3) “Capacitació i proximitat de la família”. Per exemple, “la presència del meu fill fa que tinguem més control sobre nosaltres mateixos com a família” -set ítems-.
- 4) “Comprensió del propòsit de la vida”. Per exemple, “el meu fill és el motiu pel qual assisteixo més sovint als oficis religiosos” -quatre ítems-.

- 5) “Consciència sobre les qüestions futures”. Per exemple, “el meu fill és responsable del fet que jo sigui més conscient i estigui més preocupat pel futur de la humanitat” -tres ítems-.
- 6) “Creixement personal i maduresa”. Per exemple, “el meu fill és el motiu pel qual la meua vida té una estructura millor” o “el motiu pel qual sóc una persona més responsable” -set ítems-.
- 7) “Xarxa social expandida”. Per exemple, “el meu fill és el motiu pel qual vaig conèixer alguns dels meus millors amics” -cinc ítems-.
- 8) “Carrera professional/creixement laboral”. Per exemple, “el meu fill és el motiu pel qual sóc més realista respecte a la meua feina” -quatre ítems-.
- 9) “Orgull i cooperació”. Per exemple, “jo considero que el meu fill és una gran ajuda per a les tasques domèstiques” -set ítems-.

La KIPP s’ha aplicat -i fins i tot adaptat- en diverses investigacions per tal d’analitzar les percepcions positives dels pares amb fills amb i sense necessitats educatives especials (per exemple, Brown, 1989; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Greer et al., 2006; Vilaseca, Gómez & Ferrer, 2009; Kayfitz, Gragg, & Orr, 2010). També, per valorar les estratègies cognitives d’afrontament utilitzades per les parelles de malalts d’Alzheimer (per exemple, Tebb, 1992) i les apreses a partir d’un programa d’intervenció (Behr & Murphy, 1992); i per avaluar un model teòric en torn a les famílies que cuiden a infants i joves amb problemes emocionals greus (per exemple, McDonald, Poertner i Donner, 1992).

Concretament, la PCS compta amb nivells alts de consistència interna, tant en relació als pares (*coeficient d’alpha* = 0,94-0,95) com a les mares (*coeficient d’alpha* = 0,92-0,95) (Kayfitz et al., 2010); el seu coeficient de fiabilitat *test-retest* se situa entre el 0,30 i el 0,74, amb una puntuació mitjana de 0,56 (Behr et al., 1992; Hastings, 2003; Hastings, Beck, & Hill, 2005). Cal destacar que, en aquest moment, la KIPP es troba en fase de validació i normalització espanyola.

La major part dels estudis duts a terme sobre les repercussions positives que un infant amb discapacitat pot desencadenar en la seva família divergeixen en la mostra, la

metodologia i la terminologia referent a les percepcions positives que empren. Alguns dels conceptes que s'han utilitzat són els següents: *il·lusions positives* (Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000), *ajust positiu* (Flaherty & Glidden, 2000), *transformacions* (Scorgie, Wilgosh, & McDonald, 1999; Scorgie & Sobsey, 2000), *fonts de satisfacció* (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998), *experiències positives* (Kayfitz et al., 2010), *emocions positives* (Folkman, 2008), *sentiments positius* (Donenberg & Baker, 1993), *afecte positiu* (Guralnick, 2011), *impacte positiu* (Blacher & Baker, 2007; Stainton & Besser, 1998; Summers, Hoffman et al., 2005) i *outcomes positius* (Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007). També s'ha emprat el constructe d'*optimisme* (Baker, Blacher, & Olsson, 2005), per tal d'expressar la tendència personal positiva que facilita l'adopció d'una perspectiva positiva sobre les experiències familiars i el de *satisfacció vital*, com una mesura positiva sobre les vivències de les famílies amb fills que tenen alguna discapacitat (per exemple, Sloper, Knussen, Turner, & Cunningham, 1991).

La diversitat de conceptes que s'empren en l'àmbit de la recerca sobre les percepcions positives de les famílies pot interferir en la generalització dels resultats obtinguts, però no invalidar les conclusions a què s'ha arribat fins al moment actual respecte a les aportacions d'un fill amb discapacitat en la vida familiar. Aquest enfocament positiu es pot relacionar amb un àmbit d'estudi de la psicologia més general: la *psicologia positiva*; la qual constitueix una "branca de la psicologia que busca comprendre, a través de la investigació científica, els processos que desencadenen les qualitats i les emocions positives de l'ésser humà, durant tant de temps ignorades per la psicologia" (traducció al català de Vera, 2006; p. 5).

Des de la psicologia positiva s'investiga per tal d'ampliar els coneixements sobre els problemes de salut mental i, d'aquesta manera, millorar la QdV i el benestar personal, emprant-se també termes tals com les *emocions positives*, *l'optimisme*, *l'humor* i *l'adaptabilitat*. Concretament, Dykens (2006) ha treballat per aplicar l'estudi de la psicologia positiva en l'àmbit de la DI, usant els conceptes de *felicitat*, *satisfacció*, *esperança*, *implicació* i *fortaleses*. Shogren i els seus col·laboradors (2006) també han estudiat el rol de la psicologia positiva en relació amb la satisfacció vital de persones amb i sense DI; en aquest cas, a partir dels constructes d'*esperança*, *optimisme*, *autodeterminació* i *locus control*.

Tal com s'ha comentat al capítol anterior, en recerca s'està reconeixent la importància del treball dirigit a oferir suport a les famílies que tenen fills amb discapacitat (Seligman i Csiksentmihalyi, 2000) i, en definitiva, del treball orientat al

foment dels *outcomes* positius en aquestes (Summers, Hoffman et al., 2005; Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007). Entre aquests, cal destacar els diversos estudis de R.P. Hastings (per exemple, Hastings & Taunt, 2002; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings, Kovshoff et al., 2005), que és l'investigador que més ha publicat internacionalment en relació amb les percepcions positives. Des d'aquests estudis es consideren les percepcions positives com una possible conseqüència i/o com una estratègia per a l'afrontament que compta amb potencial terapèutic i que facilita l'adaptació dels pares a la situació de criança dels fills amb discapacitat (Hastings & Taunt, 2002; Greer et al., 2006). De fet, s'ha suggerit que la reformulació positiva o l'afrontament positiu constitueix l'estratègia d'afrontament més efectiva (Weiss, Cappadocia, MacMullin, Vrecili, & Lunskey, 2012) i aposten pel treball dirigit a fomentar el potencial de les percepcions positives (Hastings & Taunt, 2002).

En aquest punt, cal fer referència a un estudi sobre les percepcions de famílies que estaven implicades en programes de suports familiars (Singer et al., 1999), des del qual es va demostrar un increment de la perspectiva positiva dels pares respecte als seus fills amb discapacitat -considerant-los una font d'habilitats i de proximitat familiar-. Els mateixos investigadors varen trobar que l'aplicació d'una perspectiva positiva constituïa un dels factors clau per a obtenir bons resultats en el treball amb les famílies; concretament, diversos pares i mares varen comunicar haver pogut canviar i adoptar una actitud positiva gràcies a haver estat en contacte amb una visió positiva sobre els seus fills.

Així doncs, tal com s'ha comentat en altres capítols d'aquesta tesi doctoral, és necessari treballar amb les famílies que tenen fills amb discapacitat, tenint molt en compte la utilitat de les percepcions positives en el procés d'adaptació d'aquestes (Greer et al., 2006; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002). Certament, hi ha famílies que s'arriben a adaptar de manera adequada als reptes que implica la criança i l'educació d'un infant amb discapacitat; no obstant això, hi ha d'altres que presenten dificultats persistents per trobar i posar en marxa estratègies que propiciïn un afrontament positiu d'aquesta situació i, per tant, necessiten d'un suport i d'una orientació més sistemàtiques.

Per tal d'organitzar el treball amb les famílies de forma eficaç i eficient, resulta important conèixer les variables i les condicions que determinen l'aparició i la variabilitat de les percepcions positives. Entre d'altres aspectes, s'ha estudiat la possible

influència d'algunes mesures psicològiques dels pares i dels infants amb discapacitat, tals com el gènere dels pares o el diagnòstic dels fills, en el nivell de percepcions positives de les famílies. A continuació, s'exposen els estudis que s'han pogut trobar respecte a la interacció entre aquestes i altres variables psicològiques dels pares i dels nens i el nivell de percepcions positives de les famílies.

En primer lloc, es descriuen les evidències empíriques sobre el gènere dels pares i la seva influència en les percepcions positives.

Històricament, els *homes* i les *dones* han desenvolupat diversos rols socials i patrons de conducta que han repercutit en diferències respecte en la implicació i les experiències viscudes de cada membre de la parella, en la vida quotidiana i familiar. Tradicionalment, les mares s'han fet més càrrec de les tasques domèstiques i de la criança i han participat activament en l'educació dels fills (Benson, Karlof, & Siperstein, 2008). Els pares han acostumat a treballar de forma remunerada, fora de casa i, en ocasions, han compartit amb els fills el temps de lleure.

Aquesta dinàmica familiar ha anat canviant, ja que gran quantitat de dones s'ha anat introduint en el mercat laboral i la implicació dels homes en les tasques de la llar i en l'educació dels infants ha augmentat substancialment. Tot i així, probablement encara existeix una tendència que les mares s'ocupin majoritàriament de la criança dels fills. Aquesta situació s'ha reflectit, per exemple, en l'estudi de Pozo (2010), en una mostra de pares i mares amb fills que tenen un TEA.

Tenint en compte la situació familiar descrita en el paràgraf anterior, resulta important estudiar les possibles diferències de gènere en les percepcions dels pares i les mares amb infants que presenten una discapacitat. Concretament, s'han observat diferències significatives en les percepcions positives entre els pares i les mares de nens amb un TEA o una DI (Hastings, 2003; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Vilaseca et al., 2009; Kayfitz et al., 2010; Jones et al., 2013); les mares són les que han presentat un major nivell de percepcions positives.

En totes les dimensions de les percepcions positives avaluades, les mares han obtingut una major puntuació, però només en algunes s'han observat diferències significatives entre els valors dels pares i els de les mares. En dues de les investigacions, les dimensions en què s'han trobat diferències significatives han coincidit (Hastings, Beck, & Hill, 2005; Kayfitz et al., 2010); aquestes han estat la d'“aprendre a partir de

l'experiència amb problemes especials", la de "fortalesa i proximitat de la família" i la de "xarxa social expandida".

Hastings i Taunt (2002) han tractat d'explicar el fet que les mares informin de més percepcions positives que els pares. Aquests investigadors comenten la possibilitat que, amb aquest tipus de percepcions, les mares tractin de compensar les possibles repercussions negatives -tals com l'estrès-, al llarg del procés de cria dels fills. Una possibilitat més llunyana és que les mares tinguin una major oportunitat d'observar les percepcions positives aportades pels seus fills, ja que típicament i tal com s'ha suggerit més amunt, són les que han tendit a estar més temps cuidant i interactuant amb els seus infants. També pot ser que el donar importància a les dimensions positives constitueixi una forma de justificar la quantitat de temps i d'esforç invertit cuidant els fills (Hastings Beck, & Hill, 2005).

Per una altra banda, s'han trobat algunes diferències respecte a la valoració positiva dels membres de la família sobre l'experiència de tenir un fill amb discapacitat, segons el *diagnòstic* de l'infant.

Els estudis duts a terme respecte a les percepcions dels familiars de fills amb la Síndrome de Down (en endavant, SD) reflecteixen una visió més positiva sobre les característiques d'aquests que els qui tenen infants amb TEA (Griffith et al., 2010; Kasari & Sigman, 1997). Aquests investigadors fan referència a les condicions en què es defineix el diagnòstic de la SD, comparant-les amb les que es donen en els casos amb TEA. El diagnòstic etiològic de la SD és clar i molt primerenc; de cada nen es poden conèixer àmpliament les característiques clíniques o el diagnòstic funcional i el pronòstic.

A més a més, s'ha observat una satisfacció vital i un afecte positiu superior en les mares d'infants amb la SD que en les mares d'infants amb DI d'etiologies diverses i un nivell superior de percepcions positives en les mares d'infants amb DI d'etiologies diverses que en les que tenen infants amb TEA (Griffith et al., 2010). També, s'han arribat a obtenir nivells més alts de percepcions positives en les famílies que tenen fills amb discapacitat que en les que tenen infants sense discapacitat (Hastings & Taunt, 2002).

No obstant, en altres investigacions no s'han evidenciat diferències respecte a la valoració positiva dels pares i les mares sobre els seus fills, segons el diagnòstic (etiològic i funcional) i, fins i tot, entre els qui tenen infants amb algun trastorn del

desenvolupament i els qui no en tenen (Baker et al., 2003; Griffith et al., 2011; Jones et al., 2013; Margalit & Ankonina, 1991; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011). Una possible explicació sobre aquesta evidència l'ofereixen Baker i Blacher (2004) que proposen que la personalitat dels pares i les mares i les seves perspectives culturals potser es troben més relacionades amb la qualitat de la seva experiència com a pare que amb les característiques i/o la conducta de l'infant.

Així doncs, el nivell de percepcions positives de les famílies no ha demostrat estar condicionat, de forma exclusiva ni sistemàtica, pel diagnòstic dels infants i, fins i tot, per la presència d'una discapacitat en els fills. Aquesta conclusió no invalida els estudis que han evidenciat diferències en les percepcions positives dels pares segons alguns diagnòstics: la DI (i la SD) i el TEA. D'aquesta manera, el fet de tenir un fill amb discapacitat pot repercutir en les percepcions positives dels pares i, probablement, hi ha altres variables -a part del diagnòstic de l'infant- que contribueixen en aquesta relació, donat que aquesta evidència no ha estat consistent entre les investigacions identificades.

Per tant, tal com s'ha anat comentant al llarg d'aquest apartat, cal considerar que les famílies que tenen un fill amb discapacitat poden gaudir de percepcions positives. De forma específica, s'ha pogut comprovar que les mares tendeixen a gaudir d'un major nivell de percepcions positives que els pares de nens amb discapacitat, però no s'han trobat evidències empíriques clares respecte a la presència d'una relació entre el diagnòstic del nen i les percepcions positives dels pares. També, es pot inferir que els pares de nens amb la SD tendeixen a presentar un nivell superior de percepcions positives que la resta de pares amb fills que tenen altres tipus de trastorns del desenvolupament i, que els pares d'infants amb TEA tendeixen a mostrar un nivell inferior de percepcions positives que els pares de nens amb altres alteracions del desenvolupament. Així doncs, cal seguir treballant per aconseguir una proposta consensuada de la manifestació de les percepcions positives i les possibilitats terapèutiques que aquestes poden tenir en l'àmbit de la discapacitat.

La PCS constitueix l'únic instrument dissenyat per avaluar específicament les percepcions positives i compta amb uns bons nivells de fiabilitat i validesa. Per això, aquesta escala és un element imprescindible per tal de poder ampliar els coneixements de les condicions en què les famílies de nens amb discapacitat presenten percepcions

positives, en major o menor mesura. No obstant això, resulta necessari seguir investigant sobre les propietats psicomètriques, amb mostres –de familiars i persones afectades- que variïn segons les característiques personals i el context sociocultural, per tal de poder adaptar-la amb fiabilitat a les particularitats de cada mostra.

4.2.- L'ansietat, la depressió i l'estrès: la recerca, la conceptualització i la mesura

Les famílies que tenen fills amb alguna discapacitat, a part de poder apreciar les percepcions positives de l'experiència de tenir un fill amb discapacitat, sovint poden trobar-se amb la vivència d'una alta càrrega emocional i amb situacions estressants que interfereixen les seves experiències quotidianes i la dinàmica familiar (Hastings i Taunt, 2002). Aquestes situacions poden ser la manifestació d'un nivell baix d'habilitats adaptatives o de dificultats de conducta importants per part dels infants, un gran nombre de visites mèdiques i d'especialistes a complir, la difícil acceptació i comprensió de les limitacions dels nens per part de les persones de la comunitat -i, fins i tot, de la mateixa família-, les dificultats per compaginar les tasques laborals amb les responsabilitats familiars o les altes despeses econòmiques per al cobriment de les necessitats específiques dels fills. Per això, es poden desencadenar una sèrie de processos d'ajust en la dinàmica familiar, els quals no sempre són fàcils de posar en marxa i de gestionar de forma autònoma i adequada.

En relació amb aquestes vivències, els pares dels infants amb DI i TEA poden mostrar dificultats significatives en la regulació emocional i expressions afectives de tipus negatiu, tals com l'ansietat, la depressió o l'estrès.

L'*ansietat* es conceptualitza com un estat subjectiu d'incomoditat, malestar, tensió, alarma i pèrdua d'interès i de plaer que fa que el subjecte se senti molest. Constitueix una emoció bàsica de l'organisme que representa una reacció adaptativa davant d'una situació de tensió, perill o amenaça (Talam, 2000). Aquesta es manifesta a partir d'una activitat predominant del sistema nerviós simpàtic que possibilita les persones afrontar situacions de risc i es pot presentar a diferents nivells: *a)* El fisiològic o el somàtic (amb hiperactivitat vegetativa); *b)* el motriu i el conductual (amb irritabilitat, inquietud i tremolors); *c)* el cognitiu (en forma de temor, sentiments

pessimistes, preocupació pel futur, malestar difús, problemes d'atenció i memòria, entre d'altres); *d*) i el relacional (discussions, tensió familiar i ambiental).

Quan la reacció és excessiva, aquesta no té una eficàcia adaptativa i resulta probable una reacció patològica (Antony, 2001). L'ansietat constitueix un element bàsic de la psicopatologia, ja que es pot observar en trastorns psiquiàtrics molt diferents, tals com l'esquizofrènia, la depressió (Agudelo, Buena, & Spelberger, 2007) o les fòbies. No obstant això, hi ha trastorns en què l'ansietat no està determinada per cap altra patologia i constitueix el símptoma principal (Talarn, 2000). Aquests s'anomenen els *trastorns d'ansietat*, entre els quals es troben el trastorn d'ansietat a la separació, el mutisme selectiu, la fòbia específica, el trastorn d'ansietat social, el trastorn de pànic, l'agorafòbia, el trastorn d'ansietat generalitzada i el trastorn d'ansietat a causa d'una malaltia mèdica (APA, 2013).

La *depressió* es caracteritza per la manifestació de tristesa, d'apatia, la tendència al plor i la sensació de desesperança i, pot aparèixer com una reacció adaptativa a un esdeveniment estressant (Requena, 2000).

A nivell cognitiu, es pot presentar una disminució de la capacitat de concentració o un alentiment del pensament sense incoherència mental, una baixa autoestima, pensaments autoculpabilitzadors, autopunitius i suïcides (Pérez & García, 2001). Quant a l'aspecte emocional, destaquen la irritabilitat, l'ansietat, els sentiments de frustració o d'inseguretat i la por catastròfica. Respecte als símptomes físics i conductuals, acostumen a manifestar-se alteracions de la gana (amb conseqüents alteracions del pes), del ritme de la son (com l'insomni o la hipersomnïa), l'agitació o l'alentiment psicomotor, l'astènia i la falta d'energia.

Des del DSM-V (APA, 2013), es consideren com a *trastorns depressius* el trastorn de l'estat d'ànim disruptiu, el trastorn de depressió major, la distímia i el trastorn disfòric premenstrual, entre d'altres. Aquests trastorns coincideixen en provocar una interferència significativa en el funcionament quotidià de les persones i, es diferencien entre ells en la duració, el moment d'aparició o l'etiologia.

L'*estrès* es considera la resposta de l'organisme, a nivell fisiològic i psicològic, davant de situacions conflictives o amenaçadores (Cuxart, 1997). Per tal que es visqui l'estrès és necessari que l'individu consideri que els seus recursos personals són incapaçs de donar resposta a les demandes internes i/o de l'entorn generades per un

esdeveniment particular. Amb aquest judici cognitiu l'esdeveniment s'interpreta com a perillós, perjudicial o amenaçant (Alonso, 2005), posteriorment, l'organisme s'activa, reacciona amb conductes d'ansietat, es pateix por i, fins i tot, es poden viure símptomes depressius (Garnefski, Boon & Kraaij, 2003; Garnefski et al., 2002; Garnefski & Kraaij, 2006).

Les característiques de l'esdeveniment, de la persona i del seu sistema de suports socials influeixen en la possibilitat que una experiència personal arribi a constituir un factor provocador d'estrès (Cuxart, 1997). D'aquesta manera, es determina la percepció dels successos com a estressants i la posterior conducta d'afrontament o la conseqüent alteració de l'equilibri personal (Alonso, 2005).

En l'àmbit familiar, la vivència de nivells baixos d'estrès s'ha relacionat amb l'augment dels sentiments de proximitat, les mostres d'afecte positiu, de calidesa i d'amabilitat (Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). L'estrès familiar constitueix la mesura que ha estat més estudiada respecte a les implicacions emocionals de l'experiència de tenir infants amb discapacitat. Tot i així, cal considerar les altres variables definides en aquest apartat –a més de les percepcions positives, les quals s'han explicat a l'apartat anterior- per tal de poder analitzar de manera més àmplia el benestar emocional dels pares; també, per tal de conèixer en major mesura com les famílies viuen i perceben les dificultats dels seus fills, com els afecten i funcionen diàriament, ja que aquestes mesures acaben influint en la qualitat de la relació que estableixen amb els seus infants i, en definitiva, en el seu procés de desenvolupament i d'aprenentatge.

Existeix un nombre important d'instruments per avaluar l'ansietat, la depressió i l'estrès en la població adulta (Nezu, Ronan, Meadows, & McClure, 2002; Roemer, 2001). Alguns són procediments per a entrevistes estructurades (per exemple, el *Diagnostic Interview Schedule*, l'*Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis Disorders*), altres protocols per a establir classificacions clíniques (per exemple, la *Brief Psychiatric Rating Scale*, la *Hamilton Anxiety Rating Scale*) i altres mesures d'autoadministració (per exemple, el *Beck Anxiety Inventory*, les *Carroll Depression Scales-Revised*).

A continuació es descriuen una sèrie de qüestionaris i escales d'autoavaluació que permeten la detecció i la valoració quantitativa de l'ansietat, la depressió i l'estrès. S'han seleccionat les que han pogut demostrar unes bones propietats psicomètriques, un nivell òptim d'aplicabilitat en l'àmbit de la recerca i una alta utilitat clínica,

especialment, amb les famílies de persones amb discapacitat. Aquests instruments exploren el nivell de gravetat dels símptomes i no estan indicats per a ser utilitzats com a única eina per a establir un diagnòstic.

En primer lloc, es presenten una sèrie de qüestionaris d'exploració per a l'ansietat i la depressió:

1) *L'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión* (en endavant, HADS; *Hospital Anxiety and Depression Scale* [Zigmond & Snaith, 1983]) valora tant l'ansietat com la depressió a partir de dues subescales. Originàriament, aquesta escala es va dissenyar per tal de valorar l'ansietat i la depressió en pacients hospitalitzats amb problemes mèdics no psiquiàtrics. Ha estat adaptada a l'espanyol -entre d'altres idiomes- per part d'un dels autors de la versió original (R. P. Snaith), amb la col·laboració d'A. Bulbena i de G. Berrios (1986) i ha estat validada per part de Tejero i els seus col·laboradors (1986).

La HADS permet mesurar l'impacte emocional que alguns trastorns físics poden tenir en els pacients afectats i detectar símptomes d'ansietat i de depressió en persones que no tinguin problemes mèdics greus (Caro & Ibáñez, 1992; Rico, Restrepo, & Molina, 2005). Està formada per dues subescales: una d'ansietat i una altra de depressió. Tenint en compte que es va dissenyar en l'àmbit hospitalari, la HADS exclou la valoració dels símptomes somàtics que podrien aparèixer amb l'ansietat o la depressió (per exemple, l'insomni o la pèrdua de gana), ja que aquests compten amb una alta probabilitat de coincidir amb els derivats de la corresponent malaltia del pacient. Tampoc s'inclouen ítems que puguin indicar la presència d'algun tipus de trastorn psiquiàtric (per exemple, idees suïcides, por a perdre el control); així es redueix la probabilitat d'establir falsos diagnòstics positius i negatius.

Aquest instrument compta amb un format breu i fàcil de completar que fa que sigui apropiada per a l'àmbit clínic (veure l'apartat 7.3. per a obtenir més informació sobre les característiques d'aquesta prova). Ha estat provat empíricament amb diferents poblacions (Griffith et al., 2010; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2007; MacDonald et al., 2010; Spada, Nikčević, Moneta, & Wells, 2008; White & Hastings, 2004); d'entre aquestes investigacions, cal destacar les dutes a terme per R. Hastings, qui ha utilitzat extensament la HADS per avaluar els nivells d'ansietat i

de depressió, especialment amb famílies de nens amb TEA (per exemple, Griffith et al., 2011; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff et al., 2005), tal com s'ha dut a terme en aquesta tesi doctoral.

En la majoria de treballs, la HADS ha presentat índexs elevats de fiabilitat test-retest i de consistència interna de les seves subescales (Caro & Ibáñez, 1992; Hastings, 2003; Roemer, 2001; Rico et al., 2005). A nivell espanyol, s'han obtingut uns bons nivells de fiabilitat per a les dues subescales (Pozo, 2010). En un treball realitzat amb malalts psiquiàtrics (Tejero, Guimerá, Farré & Peri, 1986) es varen aconseguir uns bons resultats de fiabilitat i validesa en relació amb, per exemple, l'Inventari de Depressió de Beck; i en una investigació amb població sana es varen obtenir uns resultats òptims quant a la sensibilitat i l'especificitat de la HADS, considerant també les dues subescales (Terol et al., 2007).

2) El *Beck Anxiety Inventory* (en endavant, BAI; Beck, Epstein, Brown, & Steer, 1988) és un instrument d'exploració molt utilitzat i adequat en l'àmbit de la recerca. S'ha dissenyat per tal de valorar l'ansietat clínica, concretament, la severitat dels símptomes d'ansietat en la població adulta psiquiàtrica. En la proposta inicial, es va definir una estructura factorial amb un component subjectiu de temor i un altre somàtic; a partir d'aquesta, es van aplicar altres estructures factorials, es van plantejar quatre components en una –el neurofisiològic, el subjectiu, el pànic i els símptomes autonòmics de l'ansietat- (Beck & Steer, 1990)-.

Aquest instrument tracta de discriminar la simptomatologia ansiosa de la depressiva; com a conseqüència, molts dels seus ítems fan referència a les respostes somàtiques i a la por als símptomes d'ansietat, més que als signes generals d'ansietat relacionats amb l'estrès (Roemer, 2001). A partir de vint-i-un ítems es pregunta pel grau de molèstia que creen una sèrie de símptomes al llarg de l'última setmana. S'empra una escala Likert de 4 punts i la totalitat d'ells poden ser respostos en un període de temps molt breu.

3) L'*State-Trait Anxiety Inventory* (en endavant, STAI, Form Y; Spielberg, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983) avalua els nivells d'ansietat com a estat (reacció situacional i transitòria) i com a tret (característica relativament permanent de la personalitat) a partir de dues escales, essent el model Y una revisió de la proposta original -la X- (Spielberg, Gorsuch, & Lushene, 1970). S'ha analitzat

factorialment, s'ha obtingut un factor d'ordre superior (l'afecte negatiu) i dos d'ordre inferior (Bieling, Antony & Swinson, 1998): la depressió (tretze ítems) i l'ansietat (set ítems).

L'instrument original ha estat traduït a molts idiomes, entre els que es troba el castellà (Spielberg, Gorsuch, & Lushene, 1982). Les persones que responen l'STAI -Form Y- han de valorar el grau en què cadascun dels vint ítems de cada escala reflecteixen com se sent la persona en aquell moment (versió *estat*) o com se sent generalment (versió *tret*), a partir d'una escala Likert de 4 punts. Es pot administrar en un període molt breu de temps. Les dues escales compten amb unes bones propietats psicomètriques, encara que s'ha comprovat empíricament que aquest instrument no discrimina adequadament les mesures d'ansietat de les de depressió (Roemer, 2011).

4) El *Beck Depression Inventory-Second Edition* (en endavant, BDI-II; Beck, Steer, & Brown, 1996) avalua la gravetat dels símptomes de depressió d'acord amb els criteris diagnòstics del DSM-IV (APA, 1995) per als trastorns depressius (Nezu et al., 2002). Aquesta és la tercera versió del BDI -l'original també va ser desenvolupada per part de A.T. Beck i els seus col·laboradors (1961)- i és que és l'instrument autoadministrable més àmpliament utilitzat per avaluar la gravetat dels símptomes de depressió, tant en l'àmbit clínic com en el de recerca (Nezu et al., 2002). S'ha aplicat en investigacions amb pares d'infants amb alguns trastorns del desenvolupament, tals com els TEA o la SD (Orsmond, 2005).

El BDI-II està format per vint-i-un ítems; cadascun representa un símptoma característic de la depressió, tals com la tristesa, la culpa, les idees suïcides i de pèrdua d'interès. Dinou dels ítems es valoren a partir d'una escala Likert de 4 punts, la qual representa el nivell de gravetat o d'intensitat de cada símptoma i en els altres dos ítems s'ha de reflectir l'augment o la disminució d'algunes conductes (per exemple, els canvis en els patrons de la son) mitjançant quatre alternatives de resposta.

Existeix una adaptació del BDI-II per a la població espanyola (Beck & Steer, 2011) que també presenta 21 ítems basats en els criteris del DSM-IV (APA, 1995) i és fiable i vàlida per a l'ús clínic i de recerca.

5) Les *Carroll Depression Scales-Revised (CDS-R; Carroll, 1998)* constitueixen una revisió de la versió original d'aquestes escales (Carroll, Feinberg, Smouse, Rawson, & Greden, 1981) i compten amb unes bones propietats psicomètriques, com és el cas de la validesa discriminant respecte a la depressió (Nezu et al., 2002). Estan formades per 61 ítems que recullen símptomes compatibles amb els exposats en el DSM-IV (APA, 1995) per a la depressió major i el trastorn distímic (per exemple, l'humor depressiu, l'anhedonia i les alteracions del ritme de la son o del pes).

Els ítems els respon la persona avaluada, indicant un *Sí* o un *No*, segons si ha viscut els símptomes durant els darrers dies. Es pot completar en un període de temps molt breu (Nezu et al., 2002).

D'entre els instruments d'exploració presentats sobre l'ansietat i la depressió i en relació amb la recerca que es presenta en aquesta investigació, cal destacar tant la HADS com la BDI perquè s'han emprat en diverses investigacions per tal d'avaluar, específicament, el benestar emocional de pares que tenen nens amb discapacitat, i han demostrat unes bones propietats psicomètriques. No obstant, la HADS compta amb l'avantatge que permet valorar dos constructes sobre el benestar emocional a partir del mateix qüestionari, la qual cosa agilitza la recollida d'informació.

A més a més, aquesta última escala d'avaluació compta amb un format de resposta, valorat positivament per ser clar i concís. Pot ser aplicada a persones que tenen un baix nivell educatiu o cultural ja que és breu i fàcil de completar.

Tenint en compte les esmentades propietats sobre la HADS, resulta fàcil justificar l'administració d'aquest instrument als pares i a les mares que formen la mostra d'aquest estudi.

Respecte a les escales per a l'exploració de l'estrès, s'han trobat d'algunes importants que avaluen l'estrès en general (per exemple, la *Perceived Stress Scale*, el *Family Inventory of Life Events and Changes* [en endavant, FILE]) i d'altres que exploren l'estrès derivat específicament de la situació de ser pare o mare. Des d'aquesta recerca es dona més pes als instruments que valoren l'estrès relacionat amb el rol de pare o mare; per això, a continuació es descriuen més instruments d'aquest tipus i de manera més extensa que dels que avaluen l'estrès en general i és que l'estrès parental és la mesura que s'analitza en aquesta investigació.

En primer lloc, la *Perceived Stress Scale* (en endavant, PSS) és un instrument que avalua el grau en què una persona percep la seva vida com a estressant i les seves creences respecte a les situacions diàries o els esdeveniments potencialment estressants amb què es poden trobar (Cohen, Karmarck, & Mermelstein, 1983). L'ús d'aquest instrument es considera apropiat per a les persones que han superat, com a mínim, els dos primers cursos de secundària.

La PSS compta amb catorze ítems que s'avaluen amb una escala Likert de 5 punts, per tal de valorar la freqüència de les situacions plantejades. Es pot arribar a respondre en un període molt breu de temps.

Lessenberry i Rehfeltdt (2004) consideren aquesta escala més efectiva per a l'exploració de l'estrès que altres instruments que valoren el nombre d'estressors presents en la vida d'una persona, ja que avalua la percepció del nivell d'estrès que les persones experimenten. Tot i així, els estudis que s'han dut a terme per valorar-ne les propietats psicomètriques no han extret resultats clars quant a la seva fiabilitat i validesa (Cohen et al., 1983).

L'ús d'aquest instrument pot ser especialment apropiat per a la detecció de pares que necessiten suport per a l'ús d'estratègies d'afrontament. Es proposa la utilització conjunta amb altres instruments que identifiquin els estressors amb què compten les persones, tals com el *Family Inventory of Life Events and Changes* (Lessenberry & Rehfeltdt, 2004; Orsmond, 2005).

S'han pogut trobar diversos estudis que empren la PSS per tal de valorar els nivells d'estrès que viuen els pares de nens amb discapacitat i, així, analitzar els aspectes que influeixen aquesta vivència (per exemple, Spada et al., 2008; Tehee, Honan, & Hevey, 2009).

En segon lloc, el *Questionnaire on Resources and Stress* (en endavant, QRS; Holroyd, 1974) va ser dissenyat per avaluar l'impacte que pot tenir un membre de la família amb discapacitat en la resta de familiars (Orsmond, 2005), amb l'objectiu d'identificar famílies que necessitaven suport en l'àmbit de la salut pública (Masters & Floyd, 1997).

El QRS és un instrument molt extens (285 ítems) i compta amb un procediment complex per a l'anàlisi de les respostes. Ha estat utilitzat amb pares i mares d'infants atesos en serveis d'atenció primerenca (Orsmond, 2005) i de nens amb alguna

discapacitat, tals com el TEA (Bristol, 1987; Koegel et al., 1992), la SD o la DI amb altres etiologies (Dyson, 1993).

S'han desenvolupat diverses versions breus sobre el QRS. La versió breu més emprada és el *Questionnaire on Resources and Stress Friedrich-Short Form* (en endavant, QRS-F; Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983), el qual està format per cinquanta dos ítems agrupats en quatre subescales i resulta fàcil de respondre i d'analitzar.

La principal subescala de la QRS-F és la de “problemes dels pares i dels familiars”, la qual avalua l'estrès familiar. De manera específica, valora la percepció dels pares i les mares sobre els propis problemes, els d'altres membres de la família i els de la família com a globalitat. Aquesta subescala ha pogut demostrar empíricament un bon nivell de fiabilitat i de validesa, a partir d'una mostra de pares i de mares de nens amb trastorns del desenvolupament. Cinc dels seus ítems formen la mesura definida com a *depressió* (Masters & Floyd, 1997). Per que aquests ítems no interfereixin en la validesa de la subescala, s'ha proposat eliminar-los de la subescala principal i dur a terme una anàlisi de les dades a partir de cinc factors.

El factor *pessimisme* agrupa onze ítems que reflecteixen una visió negativa sobre el nivell d'autonomia que els fills poden arribar a aconseguir en el present i en un futur. Un altre, el factor de les *característiques dels nens* -format per quinze ítems- representa la percepció sobre les dificultats de conducta del nen i el factor d'*incapacitat física* – compost per sis ítems- fa referència a les percepcions respecte a les limitacions físiques dels nens i les seves habilitats per a cuidar-se (veure l'apartat 7.3. per a obtenir més informació sobre les característiques d'aquesta prova).

El QRS-F ha demostrat ser una mesura potencialment útil, encara que s'hagin dut a terme un nombre limitat d'estudis per tal de valorar les seves propietats psicomètriques (Scott, Sexton, Thompson, & Wood, 1989). En l'últim estudi s'ha demostrat que les puntuacions totals del QRS-F presenten una alta consistència interna i s'ha comprovat que la fiabilitat de les puntuacions és aproximadament la mateixa per als pares i les mares de nens amb discapacitat que per als pares i les mares amb fills sense discapacitat. Així mateix, s'han obtingut uns òptims resultats en l'anàlisi de les puntuacions de les subescales.

Aquest instrument també s'ha emprat en investigacions relacionades amb el benestar emocional dels pares, les mares i les famílies que tenen fills amb alguna discapacitat. Concretament, en estudis que analitzen les relacions existents entre els nivells d'estrès o

l'adaptació psicològica dels pares i les mares, les estratègies d'afrontament dels pares i les mares, i les dificultats de conducta dels nens amb discapacitat (per exemple, Da-Browska & Pisula, 2010; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff et al., 2005; MacDonald et al., 2010; Rousey, Best, & Blancher, 1992; Siman-Tov & Kaniel, 2011). A més a més, el QRS-F s'ha utilitzat per tal d'investigar els nivells d'estrès de les famílies amb nens que presenten alguna síndrome d'etiologia genètica i una DI associada, tals com la SD, X fràgil o de Williams (per exemple, Abbeduto et al., 2004; Fidler, Hodapp, & Dykens, 2000; Griffith et al., 2010, 2011; Lewis et al., 2006) i per analitzar els factors que condicionen les possibles diferències en el benestar emocional dels pares i les mares (per exemple, White & Hastings, 2004).

A nivell espanyol s'han obtingut evidències empíriques sobre la utilitat del QRS-F a partir dels estudis de Mendialcúa (1985), amb pares de persones amb trastorn mental, i de Cuxart (1995), amb famílies de persones que presentaven un TEA. Cal afegir que, des de la Universitat de Costa Rica, el QRS-F ha estat adaptat per administrar-se amb pares i mares de persones que tenien un TEA (Soto, 2008).

En tercer lloc, el *Parenting Stress Index* (en endavant, PSI) és un dels instruments més freqüentment emprats per tal d'avaluar els nivells d'estrès que presenten els pares i les mares. Valora l'impacte del rol de ser pare i/o mare, d'entre tot l'estrès viscut per la persona (Abidin, 1997). Es va dissenyar per tal d'avaluar pares i mares amb com a mínim un nivell de lectura primari i amb nens d'entre 6 mesos i 10 anys d'edat (Abidin, 1983).

El PSI està format per 120 ítems, dues escales principals (una que fa referència a les característiques dels pares i les mares i l'altra, a les dels nens) i una opcional (sobre els esdeveniments vitals estressants). Les escales principals es mesuren a partir d'una escala Likert de 5 punts que avalua el grau d'acord amb els corresponents ítems.

Es considera un instrument flexible quant al seu ús (Abidin, 1997; Lafreniere & Dumas, 1995), però compta amb l'inconvenient que és molt llarg i es requereix de molt temps per administrar-lo, quan els professionals sovint necessiten instruments d'avaluació que permetin identificar ràpidament les persones que requereixen d'algun tipus de suport.

També s'ha dissenyat la versió breu del PSI (en endavant, PSI-SF; Abidin, 1995), la qual compta amb 36 ítems i tres escales -amb 12 ítems cadascuna-. Una d'elles es basa en el malestar patern i/o matern, l'altra en la interacció disfuncional entre els pares i/o

les mares i els fills i l'última, en el nen difícil. Aquesta versió també disposa de bones propietats psicomètriques, però necessita estudiar-se en major mesura per tal de confirmar la seva validesa i estructura factorial (Abidin, 1995).

S'ha trobat una gran quantitat d'investigacions que utilitzen el PSI per avaluar el nivell d'estrès dels pares i les mares de nens que pateixen alguna discapacitat i estudiar, així, els factors que influeixen el benestar emocional dels pares i les mares (per exemple, Dale, Jahoda, & Knott, 2006; Davis & Carter, 2008; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Hassal, Rose, & McDonald, 2005; Johnston et al., 2003; Lachance, Richer, Côté, & Tremblay, 2010; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Montes & Halterman, 2007; Ricci & Hodapp, 2003). Aquest instrument també ha estat emprat en programes d'intervenció primerenca (Orsmond, 2004).

Cal destacar l'estudi de Solís i Abidin (1991), els quals varen adaptar la versió completa del PSI per a la població hispana resident als EUA. Recentment, Díaz-Herrero i el seus col·laboradors (2010) han dissenyat una versió espanyola del PSI-SF i han avaluat les seves propietats psicomètriques, i n'han obtingut suport empíric. Tot i així, no s'ha pogut confirmar l'estructura factorial del PSI-SF, i es requereix de més recerca sobre les seves propietats psicomètriques. També a nivell espanyol, s'ha emprat el PSI-SF per tal d'avaluar l'estrès com a mesura del procés d'afrontament i de l'adaptació psicològica dels pares i les mares que tenen fills amb TEA (Pozo, 2010; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2008; Pozo, Sarriá, & Méndez, 2006).

En quart lloc, cal fer referència a la *Parental Stress Scale* (Berry & Jones, 1995), ja que constitueix un instrument d'assessorament rellevant, dissenyat per tal d'avaluar el nivell d'estrès dels pares i les mares respecte al seu rol parental. Des del moment en què neix el nen, valora tant la relació entre els pares i les mares i els seus fills com els sentiments dels pares i les mares respecte a aquesta situació. D'aquesta manera, possibilita l'anàlisi de l'estrès derivat del rol de pare i/o mare, diferenciant-lo del sorgit dels problemes de parella, dels financers o d'altres esdeveniments vitals (Lessenberry & Rehfeldt, 2004).

Aquesta escala està formada per divuit ítems i es respon a partir d'una escala Likert de 5 punts per avaluar el grau de satisfacció. Es recomana el seu ús en l'àmbit clínic, ja que compta amb un format breu i senzill i, específicament, per a la detecció de pares, mares i parelles que experimenten alts nivells d'estrès o presenten dificultats en la gestió del seus rols com a pares i/o mares (Ornoz, Alonso, & Ballcerka, 2007).

Per una altra banda, a l'estudi de Norizan i Shamsuddin (2010) s'ha utilitzat aquesta escala per tal de valorar els nivells d'estrès de mares amb nens que tenen la SD. També s'ha comprovat que aquest instrument permet la discriminació dels pares i les mares de nens amb un desenvolupament dins dels marges de la normalitat dels qui tenen fills amb alguna discapacitat o un retard del desenvolupament; no obstant això, es requereix de més investigacions sobre la validesa i la fiabilitat d'aquests resultats.

En l'àmbit espanyol, Oronoz et al. (2007) han adaptat la *Parental Stress Scale* dissenyant, així, el primer instrument d'exploració específic per a l'estrès derivat de les vivències i les funcions desenvolupades com a pare o mare. Des d'aquest estudi s'ha plantejat una estructura factorial diferent a la proposada en la versió original (Berry & Jones, 1995).

Respecte als instruments de valoració de l'estrès descrits en aquest apartat, cal destacar tant el QRS-F com el PSI deguda a l'extensa aplicació d'ambdós en la recerca sobre el benestar emocional de les famílies que tenen nens amb discapacitat, a més de per l'alta qualitat psicomètrica que els caracteritza, compten amb un format breu i amb una adaptació al castellà. Fins i tot, el QRS-F va ser desenvolupat específicament per a l'avaluació de familiars amb infants que tenien alguna discapacitat, objecte d'estudi que coincideix amb el de la investigació presentada en aquest document. Per això, el QRS-F ha estat l'instrument d'exploració seleccionat per aquesta recerca.

A continuació, es descriuen les evidències empíriques que s'han pogut trobar sobre l'impacte d'algunes variables demogràfiques en el benestar emocional –en els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès– de les famílies de nens amb discapacitat. Aquestes variables són el gènere, el nivell d'estudis, l'econòmic i la situació laboral dels pares i les mares, el diagnòstic dels infants, el seu funcionament (cognitiu i adaptatiu) i els problemes de conducta d'aquests.

En l'àmbit de la psiquiatria, s'han descrit diferències de gènere típiques respecte a la patologia manifestada per part dels *homes* i la de les *dones* (Montero et al., 2004) i aquestes coincideixen amb les que s'han pogut trobar en l'estudi de les mesures sobre l'ansietat, la depressió i l'estrès que viuen els pares i les mares de nens amb discapacitat. Concretament, s'han observat diferències significatives en els nivells de depressió i d'ansietat entre els pares i les mares de nens amb un TEA i els qui tenen infants amb una DI (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007; Hastings, 2003; Hastings,

Kovshoff et al., 2005; Kayfitz et al., 2010; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Vilaseca et al., 2009), obtenint les mares puntuacions superiors en les dues mesures.

Respecte al benestar emocional i, especialment, la vivència de l'estrès, cal considerar que hi ha hagut una tendència a estudiar el de les mares -més que el dels pares- en relació a la cria dels fills amb discapacitat (Baker-Eriezen et al., 2005; Glidden & Natcher, 2009; Griffith et al., 2010; MacDonald et al., 2010; Phetrasuwan & Miles, 2009; Tomanik et al., 2004), donat que -tal com s'ha plantejat més amunt- aquesta funció s'ha atribuït i l'han desenvolupat més freqüentment les mares que els pares. No obstant això, aquesta situació està canviant i les investigacions van explorant de manera més freqüent els nivells d'estrès tant dels pares com de les mares.

En la recerca sobre l'estrès que presenten les famílies de nens amb discapacitat s'han obtingut resultats molt diversos. Alguns estudis plantegen nivells més alts d'estrès en les mares que en els pares (per exemple, DaBrowska & Pisula, 2010; Hauser-Cram et al., 2001; Herring et al., 2006; Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992; Shapiro et al., 1998; Yamada et al., 2007; Tehee et al., 2009; Wang et al., 2011), però en d'altres treballs no s'han trobat diferències significatives entre l'estrès dels pares i el de les mares (Hastings, 2003; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Kayfitz et al., 2010; Rimmerman, Turkel, & Crossman, 2003).

S'han evidenciat diferències qualitatives entre la manera d'experimentar dels pares i la de les mares (Keller & Honing, 2004). La vivència d'estrès per part de les mares s'ha vist que està més relacionada amb les demandes i les necessitats sobre la cria del fill i la dels pares, amb l'acceptació de la discapacitat i les dificultats en l'establiment d'un vincle emocional amb el fill. A més a més, s'ha plantejat que els nivells d'estrès de les mares estan vinculats amb la seva percepció de competència respecte a la cria dels fills i en els pares, amb problemes de relació amb els seus infants (Beckman, 1991).

Des d'altres investigacions s'ha trobat relació entre el nivell econòmic, l'educatiu i la situació laboral dels pares i les mares i el seu benestar emocional (per exemple, Abele, 2001; Guralnick, 2004; Helbig, Lampert, Klose, & Jacobi, 2006; Vilaseca et al., 2013). No obstant, aquesta evidència empírica no ha estat corroborada des d'altres estudis (per exemple, Hastings, Kovshoff et al., 2005; Kayfitz et al., 2010).

Per una altra banda, s'ha comprovat que les famílies d'infants amb un *diagnòstic* principal de TEA són les que presenten un major nivell d'estrès i més problemes de salut mental, respecte a la resta de les famílies amb nens que tenen alguna altra discapacitat, malaltia crònica o amb un desenvolupament típic (per exemple, Baker et al., 2003; Baker-Ericzen et al., 2005; Belchic, 1996; Cuxart, 1995; Dabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Griffith et al., 2010; Konstantareas, 1991; Oizumi, 1997; Orsmond, 2005; Wang et al., 2011).

Les famílies que tenen fills amb una DI també han mostrat uns majors nivells d'estrès que altres famílies amb infants que tenen altres patologies o que han seguit un desenvolupament normatiu (Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings, 2007), però tal com s'ha suggerit més amunt, la diferència en els nivells d'estrès familiars ha estat major amb les famílies de nens amb TEA (Griffith et al., 2010; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Yirmiya & Shaked, 2005) i és que els TEA constitueixen una de les patologies més limitadores per a les persones que els presenten i més difícils d'afrontar per les seves famílies. Tot i així, des d'altres estudis no s'han trobat diferències entre els nivells d'estrès de les famílies d'infants amb discapacitat i les que tenen fills sense discapacitat (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991; Gowen, Johnson-Martin, Godman & Appelbaum, 1989; Shapiro et al., 1998; Singer, 2006; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011; Wolf, Noh, Fisman, & Speechley, 1989).

Quant a la vivència d'ansietat i de depressió, s'han arribat a evidenciar nivells superiors en els pares i les mares d'infants amb TEA que amb els qui tenen fills amb la SD (Hamlyn-Wright et al., 2007) o amb altres trastorns del desenvolupament (Baxter, Cummins, & Yolitits, 2000; Feldman et al., 2007; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Konstantareas & Homatidis, 1989; Olsson & Hwang, 2002; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith et al., 2008). No obstant això, des d'alguns estudis no s'han trobat diferències significatives en els nivells d'ansietat i de depressió de les famílies en funció del diagnòstic dels seus infants. Per exemple, en l'estudi de Griffith i els seus col·laboradors (2010) no s'han identificat nivells significativament diferents d'ansietat i de depressió entre les mares que tenien infants amb TEA, les que tenien infants amb DI i les que tenien infants amb la SD.

Tal com es reflecteix en els últims estudis citats, el benestar emocional de les famílies que tenen fills amb una DI també s'ha analitzat en funció de l'etiologia d'aquest trastorn. Per una banda, s'ha comprovat que les mares d'infants amb la SD

experimenten nivells més baixos d'estrès que les que tenen fills amb una DI derivada d'altres etiologies (Griffith et al., 2010; Kasari & Sigman, 1997). Alguns altres investigadors han trobat diferències entre l'estrès i la depressió de les mares de persones amb la SD i les que tenen fills amb la Síndrome X fràgil (Abbeduto et al., 2004), presentant nivells superiors les mares de persones amb la Síndrome X fràgil. Per una altra banda, s'han obtingut majors nivells d'estrès en les famílies d'infants amb la Síndrome Cri du Chat que en un altre grup de famílies amb fills que presentaven una DI amb altres etiologies (Hodapp, Wijima, & Masino, 1997). Per últim, s'ha observat una major probabilitat que es manifestessin nivells d'ansietat i de depressió amb significació clínica en els pares i les mares d'infants amb la Síndrome du Chat i la Síndrome d'Angelman que en la població normativa (Griffith et al., 2011).

Cal afegir que, per tal d'arribar a definir un diagnòstic, és imprescindible conèixer el nivell de *funcionament en les diverses àrees del desenvolupament* de la persona avaluada. Així, si es consideren les significatives limitacions en el desenvolupament infantil que poden implicar els TEA i la gran variabilitat entre aquests nens, resulta especialment important l'estudi de les característiques d'aquests infants que influeixen el benestar emocional dels pares.

La recerca sobre la influència del funcionament cognitiu i les dificultats típiques dels infants amb TEA en el benestar emocional de les famílies no ha obtingut resultats consistents. Des d'alguns estudis s'ha trobat relació entre el nivell cognitiu dels nens i l'estrès experimentat pels pares (per exemple, Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Baker et al., 2003; Cuxart, 1995; Neece & Baker, 2008; Neece, Green, & Baker, 2012); en la major part d'aquestes investigacions, el nivell cognitiu dels nens ha demostrat influir indirectament en l'estrès dels pares i aquest ha mostrat ésser explicat pels problemes de conducta de l'infant. No obstant això, altres investigadors (Davis & Carter, 2008; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Lecavalier et al., 2006; Jones et al., 2013) no han observat que l'estrès de les famílies estigui influït pel funcionament cognitiu i verbal dels infants ni per la seva conducta adaptativa.

Des d'alguns estudis s'ha observat com la gravetat de la simptomatologia dels TEA, tals com els dèficits comunicatius i les conductes peculiars, condiciona els nivells d'estrès que viuen les famílies (Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987; Bravo, 2006; Hastings & Johnson, 2001; Kasari & Sigman, 1997; Konstantareas & Homatidis, 1989; Szatmari, Archer, Fisman, & Streiner, 1994; Tomanik et al., 2004; i a nivell estatal,

Cuxart, 1995 i Pozo, 2010). Aquesta relació no s'ha pogut demostrar amb les mesures d'ansietat i de depressió en el cas de les mares, però sí en el dels pares (Pozo, 2010). Curiosament, els pares de persones amb un TEA de lleu afectació han viscut uns majors nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès que els qui tenien fills amb un trastorn més greu (Lecavalier, 2006; Sukhodolsky et al., 2008; Mori, Ujiie, Smith, & Howlin, 2009; Tobin & Glenwick, 2002).

Per una altra banda, Davis i Carter (2008) han analitzat de forma molt precisa la influència de les dificultats característiques dels TEA en l'estrès, tant dels pares com de les mares, i han observat que els predictors més consistents sobre els nivells d'estrès són les dificultats dels fills en la interacció social recíproca. En el cas dels pares, tant la seva valoració sobre les habilitats socials dels nens com l'observació directa de la conducta dels infants -per part de personal investigador- han predit els nivells d'estrès. Amb les mares, només les seves valoracions sobre les dificultats dels fills s'han relacionat significativament -i de forma positiva- amb els seus nivells d'estrès. Aquesta última relació s'ha trobat també en l'estudi ja citat de Hastings, Kovshoff i els seus col·laboradors (2005). En canvi, les habilitats comunicatives i les conductes peculiars pròpies dels TEA no han demostrat ésser predictoros de l'estrès que presentaven les mares i es relacionaven únicament amb les percepcions dels pares sobre les dificultats dels seus fills (Davis & Carter, 2008).

Així doncs, les mesures sobre el funcionament cognitiu i adaptatiu no han evidenciat una relació clara amb el benestar emocional de les famílies. Cal seguir investigant-hi, per tal de corroborar i ampliar els resultats obtinguts fins a l'actualitat i anar precisant el coneixement sobre les característiques dels infants o les persones afectades que determinen en major mesura l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares.

Contràriament al que es plantejava en estudis anteriors, en una gran quantitat d'investigacions actuals s'ha comprovat que els *problemes de conducta* constitueix la variable que està més estretament relacionada i prediu en major mesura el nivell d'estrès de les famílies (per exemple, Baker et al., 2002; Bromley et al. 2004; Donenberg & Baker, 1993; Dumas et al., 1991; Floyd & Gallagher, 1997; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2006; Lloyd & Hastings, 2008; Montes & Halterman, 2007; Nalavany, Glidden, & Ryan, 2009; Pozo, 2010; Skok, Harvey, & Reddihough, 2006; Stores, Stores, Fellows, & Buckley, 1998; Tomanik et al., 2004; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011; Jones et al., 2013), respecte a

altres variables com la gravetat del trastorn, la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual. De fet, Glidden, Bamberger, Turek i Hill (2010) han valorat que la discapacitat per si mateixa no condiciona el benestar emocional de les famílies.

A més a més, Neece i els seus col·laboradors (2012) han demostrat que la manifestació de dificultats de conducta per part dels fills condiciona de forma significativa i directa els nivells d'estrès viscuts per les famílies i que, alhora, aquests últims incrementen substancialment les dificultats de conducta dels nens. Així doncs, aquest estudi ha reflectit com el benestar emocional de les famílies pot influir en el desenvolupament socioemocional i la gestió de la conducta dels fills (Hauser-Cram et al., 2001).

Des de diverses investigacions s'han evidenciat relacions d'influència entre les dificultats de conducta de les persones amb discapacitat i els nivells d'ansietat i de depressió de les famílies (Baxter et al., 2000; Blacher, Shapiro, Lopez, Diaz, & Fusco, 1997; Firth & Dryer, 2013; Jones et al., 2013; Pozo, 2010; Quine & Pahl, 1991).

Així mateix, s'ha observat que les famílies amb infants que presenten més d'un tipus de problemes de conducta (per exemple, un alt nivell d'activitat, conductes agressives i desafiantes, ansietat a la separació, problemes en el ritme de la son, conductes d'inhibició) informen de nivells superiors d'estrès que les famílies d'infants que només informen d'un tipus de dificultat de conducta (Nachshen, Garcin, & Minnes, 2005).

S'han arribat a descriure diferències en l'impacte que les dificultats de conducta dels fills tenen en el benestar emocional de les famílies.

Per una banda, Hastings, Kovshoff i els seus col·laboradors (2005) han trobat una relació significativament positiva entre la valoració de les mares sobre els problemes de conducta dels seus fills i, especialment, els seus nivells d'estrès i de depressió, a part de l'ansietat. També ha estat significativa la relació observada entre la valoració dels pares sobre els problemes de conducta dels seus infants i l'estrès matern; però la relació obtinguda entre la valoració dels pares respecte als problemes de conducta dels seus fills i el seu nivell d'estrès ha estat inferior.

Així doncs, aquesta recerca mostra com les dificultats de conducta dels fills repercuteixen en diverses mesures sobre el benestar emocional de les mares, però aquesta afectació no és tan clara en el cas dels pares. Jones i els seus col·laboradors (2013) també han evidenciat un major impacte de les dificultats de conducta dels nens amb TEA en els nivells d'ansietat de les mares que en els dels pares.

Per una altra banda, en un estudi recent a Espanya (Pozo, 2010) s'han trobat diferències en l'anàlisi de la relació entre la mesura de depressió dels pares i les dificultats de conducta dels fills i entre el de la depressió de les mares i les dificultats de conducta dels fills. Amb els pares s'ha observat una relació directa entre la presència d'un nivell significatiu de problemes de conducta i uns majors nivells de depressió (per exemple, la pèrdua d'interès i plaer per les activitats quotidianes, un baix estat d'ànim i sentiments de pèrdua i culpabilitat). En canvi, en el cas de les mares, aquesta relació no ha estat directa, sinó regulada per les demandes i les necessitats de criança dels fills i la disponibilitat de suports socials que facilitin l'atenció diària dels fills.

Els resultats d'aquesta última investigació poden estar reflectint la tendència – comentada anteriorment- que, en les famílies, les mares tinguin o assumeixin una major responsabilitat en la criança i l'atenció dels fills, en comparació amb els pares. Per això, el benestar emocional de les mares es troba condicionat per les dificultats de conducta dels seus infants, en funció del total de necessitats i requeriments que presentin aquests fills amb discapacitat i dels suports que tinguin per afrontar aquesta situació. En canvi, l'estat d'ànim dels pares depèn exclusivament de les característiques dels nens, en aquests cas, de la interferència que puguin provocar les dificultats de conducta dels fills, en la vida quotidiana de la família.

Alguns investigadors han arribat a afirmar que els problemes de conducta i les dificultats en les habilitats socials dels infants amb discapacitat constitueixen els predictors més importants de l'estrès que presenten les famílies (per exemple, Griffith et al., 2011; Lecavalier et al., 2006). Així doncs, es considera que els problemes de conducta i els dèficits socials contribueixen de manera independent en la percepció de l'estrès i que la repercussió en l'estrès es duplica quan es manifesten les dues alteracions (Beck, Daley, Hastings, & Stevenson, 2004; Neece & Baker, 2008).

Per tant, resulta important destacar la influència i el poder de predicció que tenen les dificultats de conducta dels infants sobre el benestar emocional de les famílies i, especialment, sobre els nivells d'estrès. Això es pot relacionar amb el fet que les dificultats de conducta arriben a repercutir de manera significativa en el funcionament quotidià de les famílies, en l'organització de la vida familiar i en la participació comunitària i integració social dels seus membres.

Respecte a les anàlisis de la relació entre altres característiques demogràfiques de les persones amb TEA -tals com l'edat cronològica i el gènere- i el benestar

emocional familiar, s'han obtingut resultats contradictoris. Algunes investigacions han trobat que a major edat, més estrès familiar (Bristol, 1979; Hauser-Cram et al., 2001; Konstantareas, 1991; Konstantareas & Homatidis, 1989), però d'altres han indicat que ni l'edat ni el gènere influeixen en els nivells d'estrès que presenten els pares i les mares (Bebko et al., 1987; Cuxart, 1995; Mann, 1997).

En definitiva, la diversitat d'evidències empíriques presentades al llarg d'aquest apartat, respecte a les vivències emocionals i afectives de tipus negatiu de les famílies d'infants amb discapacitat i, concretament, les alteracions que poden presentar en la regulació emocional i en l'estat d'ànim (ansietat, depressió i estrès), reflecteixen la importància de considerar les necessitats de les famílies i d'avaluar específicament el seu benestar emocional, per tal d'ajudar-les a afrontar les seves dificultats i poder prevenir possibles complicacions.

D'aquesta manera, si les famílies participen activament en el treball amb els professionals dels seus fills, poden adquirir estratègies per gestionar de manera més òptima la seva vida familiar i les situacions de cria dels fills que els preocupen; alhora, estimular en major mesura el desenvolupament i l'adquisició d'aprenentatges dels infants amb discapacitat, millorar el seu benestar emocional i, en definitiva, incrementar la QdVF.

A més a més, resulta imprescindible prioritzar l'atenció de les famílies que tenen fills amb un TEA, acompanyat d'un important dèficit social i de dificultats de conducta, ja que són les que tenen un major risc de presentar dificultats en la regulació emocional o alteracions en l'estat d'ànim, segons el que s'ha exposat en l'últim apartat. No obstant això, fins a l'actualitat, aquestes actuacions no han estat habituals en l'àmbit de la intervenció amb infants que tenen una discapacitat, s'ha tendit a dur-se a fer un treball dirigit especialment a aquests quedant en segon pla el paper de les famílies.

En el següent apartat es presenten algunes investigacions que han analitzat la relació existent entre les diverses mesures sobre el benestar emocional que poden caracteritzar les famílies de nens amb discapacitat -tant les de caire positiu com de negatiu- i, en definitiva, la seva adaptació a la situació de cria i educació d'aquests. També es descriuen diversos models teòrics que resulten significatius en aquest àmbit de treball, ja que arriben a explicar aquest procés d'adaptació familiar a partir de la idea que el resultat final no depèn només de les característiques de les persones amb

discapacitat, sinó que es tracta d'un procés més complex en què la percepció del problema, els recursos i els suports de què es disposen intervenen de manera significativa.

4.3.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les teories de l'estrès, l'afrontament i l'adaptació cognitiva

Les percepcions positives de les famílies de nens amb discapacitat poden conïure amb emocions o expressions afectives de tipus negatiu (per exemple, Blacher & Baker, 2007; Chang & McConkey, 2008; Folkman, 2008; Griffith et al., 2011; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings & Taunt, 2002; Kayfitz et al., 2010; Vilaseca et al., 2009). Les famílies podien presentar alts nivells d'estrès i, alhora, mostrar percepcions positives respecte a l'experiència de tenir un fill amb discapacitat (Hastings, 2007). Així doncs, aquesta mesura de caire negatiu sobre el benestar emocional i les percepcions positives probablement constitueixen constructes independents (Hastings, Kovshoff et al., 2005; Hastings, Taunt & Hill, 2005) i la manifestació d'una no implica l'absència o la disminució de l'altra variable.

Hastings, Kovshoff i els seus col·laboradors (2005) han analitzat les relacions d'influència entre algunes mesures de benestar emocional dels pares (les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès) i les de les mares d'infants que presentaven alguna discapacitat, els quals eren atesos en serveis d'atenció primerenca.

En aquest estudi s'ha observat com els pares que presentaven un nivell alt de percepcions positives, comptaven amb nivells inferiors de depressió i d'estrès, i que les mares que mostraven un elevat nivell de percepcions positives, vivien menys simptomatologia depressiva. Així doncs, les percepcions positives podien estar contribuint en la millora del propi benestar emocional.

També, s'ha evidenciat que les percepcions positives dels pares ajuden a disminuir de manera significativa els nivells d'estrès i de depressió viscuts per les seves parelles; per una altra banda, no s'ha observat que les percepcions positives de les mares, ni les característiques dels seus fills amb TEA, condicionin les emocions i les expressions afectives de tipus negatiu de les seves parelles. A més a més, Hastings, Kovshoff i els seus col·laboradors (2005) han trobat que, a mesura que les mares viuen majors nivells d'estrès, les seves parelles presenten majors nivells de depressió i, que a

majors nivells d'estrès en els pares, les seves parelles mostren majors nivells d'ansietat i de depressió.

Uns altres investigadors (Kayfitz et al., 2010) han obtingut uns resultats que poden mostrar com les percepcions positives de les famílies poden fomentar-ne l'equilibri emocional, i faciliten, per exemple, la disminució dels nivells d'estrès viscuts. Des d'aquesta recerca també han replicat l'evidència que les emocions o les expressions afectives de tipus negatiu de les famílies amb infants que presenten un TEA influeixen en la salut mental de la parella. Concretament, aquests investigadors han trobat que les famílies –i, especialment, els pares- compten amb nivells de percepcions positives superiors quan la seva parella viu nivells més baixos d'estrès.

A més a més, Blacher i Baker (2007) han observat uns menors nivells d'estrès en les famílies que perceben en gran mesura l'impacte positiu de tenir un fill amb discapacitat. En un altre estudi, Ekas i Whitman (2011) han comprovat que l'afecte positiu que poden mostrar les mares cap als seus infants amb TEA tendeix a esmorteir l'impacte de les situacions moderadament estressants, i es presenta així una relació significativa i inversa entre l'afecte positiu i les emocions o les expressions afectives de tipus negatiu. En canvi, davant de situacions altament estressants, malgrat transmetre un alt nivell d'afecte positiu, les mares arriben a experimentar els nivells més alts d'afectivitat negativa, desapareixent així els efectes de l'afecte positiu.

Per tant, malgrat que fins a l'actualitat algunes evidències empíriques respecte a la relació entre les mesures de benestar emocional han estat escassament consistents, sí que s'ha demostrat la tendència que les percepcions positives afavoreixin les mesures de benestar emocional de tipus negatiu de les famílies que tenen infants amb discapacitat. També, s'ha comprovat que el benestar emocional d'un dels pares influeix en el benestar de l'altre membre de la parella, i poden ajudar-se a afrontar les situacions estressants; alhora, fomenta la qualitat de vida de la família i, en definitiva, el desenvolupament i els aprenentatges dels seus fills.

Seguidament es considera aquesta evidència empírica, i es teoritza de manera específica sobre els processos cognitius que s'encarreguen d'afrontar les situacions estressants que pot implicar la cria d'un fill amb discapacitat. Tal com s'ha suggerit en aquest apartat, per tal de poder comprendre el desenvolupament i el funcionament de les percepcions positives en les famílies, la premissa que exposa que aquestes percepcions únicament apareixen quan les emocions o les expressions afectives de tipus

negatiu no es manifesten o són mesurades en nivells relativament baixos (Hastings i Taunt, 2002; Greer et al., 2006) ha demostrat ser poc vàlida.

Fins a l'actualitat, no s'ha trobat un model teòric que expliqui de forma explícita les característiques i el funcionament de les percepcions positives, les dinàmiques que es poden establir entre aquestes i les expressions emocionals i afectives de tipus negatiu de les famílies d'infants amb discapacitat. No obstant això, al llarg del segle XX s'han anat desenvolupant un important nombre de models teòrics respecte a la vivència de l'estrès -tant a nivell individual com familiar-, alguns dels quals han estat rellevants per a l'explicació dels processos psicològics en què es basen les percepcions positives i algunes emocions i expressions afectives de tipus negatiu, tals com l'ansietat i l'estrès. A continuació es descriuen dues d'aquestes teories que, concretament, han constituït el marc conceptual per al treball empíric sobre les percepcions positives.

En primer lloc, la *Teoria de l'Adaptació Cognitiva* (CAT; Taylor, 1983; Taylor et al., 1984) explica el procés individual d'ajust als esdeveniments negatius, fent referència a alguns aspectes cognitius (Behr et al, 1992):

- 1) La recerca i la identificació de la causa de l'esdeveniment o del seu significat en relació al context immediat, contemplant l'adopció d'una actitud optimista al respecte que propiciï l'ajust positiu a la situació.
- 2) L'equilibri entre la percepció del control directe (la creença que un pot aconseguir el control de la situació o la prevenció de la recurrència d'aquesta situació de manera activa) i l'indirecte (la creença que un mateix no pot tenir el control de la situació, per això, altres persones - com els professionals o el tractament- són els qui la controlen) condueix a l'ajust positiu.
- 3) El restabliment de la pròpia autoestima (o de les percepcions positives sobre un mateix) es troba relacionat amb les comparacions socials -tant positives com negatives- i el treball sobre les aportacions positives de l'esdeveniment. Així, es potencia la capacitat de centrar-se en els beneficis d'una situació.

Des d'aquesta teoria es considera que les *il·lusions* es basen en una perspectiva positiva respecte als esdeveniments. S'hi relacionen amb la felicitat o la satisfacció, amb la lluita persistent davant de situacions difícils i, amb la capacitat per cuidar dels altres i per treballar de forma creativa i productiva (Behr et al., 1992). A més a més, es planteja que a partir de la formació i el manteniment d'una sèrie d'il·lusions davant de situacions crítiques (Brown, 1991; Taylor & Brown, 1988), el procés d'ajust pot ser favorable, així, es pot fomentar el benestar físic i psicològic de les persones (Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenwald, 2000) i, en definitiva, la seva qualitat de vida (veure el capítol 3).

Aquests plantejaments teòrics es troben relacionats amb la conceptualització de les percepcions que van elaborar Behr i els seus col·laboradors (1992), a partir de la qual es va desenvolupar la KIPP. En la figura 7, es pot consultar una representació gràfica de les relacions existents entre els aspectes cognitius de la teoria de l'adaptació cognitiva i els diversos tipus de percepcions definits en relació amb les famílies de nens amb discapacitat (veure l'apartat 4.1.).

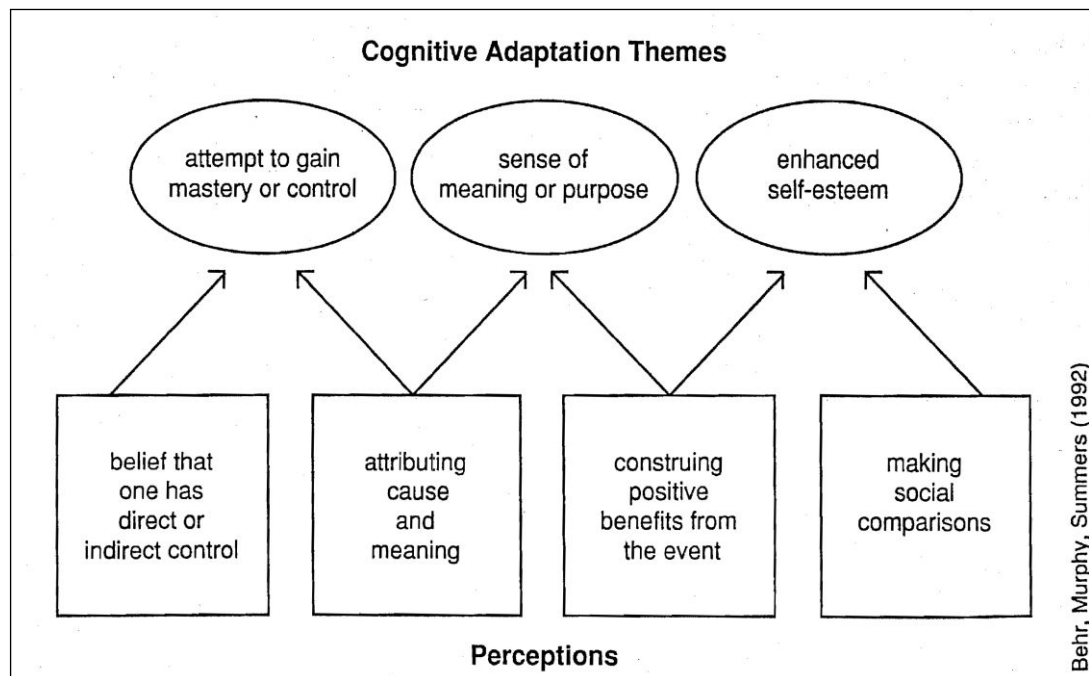


Figura 7. Relacions teòriques entre les percepcions i el model teòric de l'adaptació cognitiva (Behr et al., 1992, p. 3)

Per una altra banda, un dels models més utilitzats per a l'estudi de l'adaptació familiar amb fills que pateixen trastorns del desenvolupament és el *model doble ABCX*

(Burr, 1973; Heflinger et al., 1998; McCubbin et al., 1981), el qual parteix del que va constituir la base dels models de l'estrès familiar: el model de crisi familiar ABCX (Hill, 1949). Des d'aquesta perspectiva, s'expliquen les diferències que hi ha entre les famílies amb fills que tenen una discapacitat i les que tenen fills que en no tenen, a l'hora d'afrontar situacions d'estrès. Concretament, es planteja que un estressor (A) interacciona amb els recursos familiars per gestionar la crisi (B) i amb la definició que la família fa sobre l'esdeveniment (C) per produir la crisi (X). Així doncs, aquesta teoria considera rellevant la interacció entre els recursos i les percepcions familiars, per tal de poder explicar com les famílies s'adapten a les situacions crítiques i, així, poder conèixer la capacitat d'afrontament del sistema familiar davant de successos estressants.

Concretament, s'exposa que si les famílies utilitzen de manera adequada i efectiva els seus recursos i arriben a percebre els estressors de forma positiva, aquests no tenen per què desencadenar en una situació de crisi. Quan les demandes superen els recursos familiars i la família es troba en un estat de desequilibri i d'alta tensió, el sistema familiar es bloqueja i resta incapacitat, sense que els recursos del sistema puguin mantenir l'estructura familiar existent (Alonso, 2005). A partir d'aquí, es produeix un procés d'ajust en què es pot aconseguir un nivell d'organització major, igual o menor a l'experimentat anteriorment a l'aparició de l'esdeveniment estressor.

Des de l'última versió del model doble ABCX de crisi familiar (Heflinger et al., 1998), l'afrontament es considera el punt central de l'adaptació familiar a la crisi. També es defineixen quatre factors postcrisi que es corresponen amb cadascun dels plantejats en el model original i ofereixen una comprensió més acurada del perquè algunes famílies tenen una major capacitat que altres d'afrontament de situacions desagradables o conflictives.

Les percepcions es representen amb el factor cC i inclouen les percepcions familiars respecte a l'esdeveniment estressor, el nivell d'estrès relacionat amb aquest, abans i després de la crisi, el nombre d'esdeveniments que han anat acumulant a partir de l'experiència i el significat que ells donen a la situació familiar en general (Behr et al., 1992). Quan l'última conseqüència del procés és l'adaptació, els pares i els altres membres de la família tendeixen a experimentar menys estrès o nivells manejables d'aquest i la crisi no té per què tenir un resultat negatiu. Però quan el resultat és la inadaptació, els pares tendeixen a experimentar nivells excessivament alts de tensió i d'angoixa i, així, poden produir-se estressors addicionals (per exemple, el tracte

inadequat dels nens, els problemes de conducta dels germans, els problemes en la relació de parella) (Xu, 2007).

En la figura 8 s'il·lustra el procés descrit en el model doble ABCX, vinculant-lo amb l'adaptació cognitiva i les percepcions definides per Behr i els seus col·laboradors (1992).

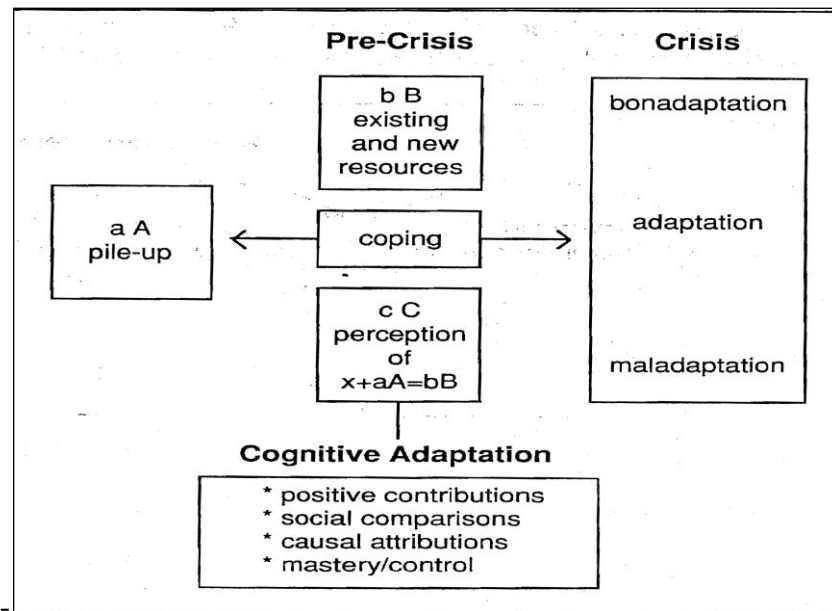


Figura 8. Relacions teòriques entre el model doble ABCX i les percepcions relacionades amb l'adaptació cognitiva (Behr et al, 1992, p. 4).

Tal com es pot observar a la figura 8, quan els membres de la família arriben a adaptar-se amb èxit a les situacions estressants relacionades amb la criança i l'educació dels seus fills amb discapacitat poden gaudir en major mesura de percepcions positives, de comparacions socials i d'atribucions causals que els resultin afavoridores i d'una percepció d'autocontrol i de domini davant aquestes vivències. D'aquesta manera, l'afrontament positiu d'aquestes experiències millora el benestar psicològic de les famílies i la seva qualitat de vida i, en definitiva, aquestes estimulen amb millors recursos i eficàcia el desenvolupament dels fills (veure el capítol 3).

Per tant, des dels dos models teòrics exposats en aquest apartat es creu en la possibilitat de superar i adaptar-se amb èxit a les situacions potencialment estressants, tals com ésser familiar d'un infant amb discapacitat. De manera específica, s'atribueix especial importància al significat o la interpretació que es fa de les situacions viscudes, i es considera que la capacitat per percebre sostingudament les experiències de forma positiva propicia un afrontament satisfactori de les situacions conflictives o de les que

impliquen una alta càrrega. També es destaca el paper dels suports amb què compten les famílies al llarg d'aquest procés i el potencial d'aprenentatge de les famílies per aconseguir dur part del control d'aquest tipus de situacions. Tot això, per tal de millorar l'ús de les competències familiars i el seu sentit de control de la situació, per garantir i aconseguir un equilibri en el funcionament familiar i, en definitiva, per millorar l'impacte d'aquestes situacions en la família o l'*outcome* sobre la QdVF.

Així doncs, el benestar emocional de les famílies pot fluctuar en funció de les característiques, les competències intel·lectuals, les aptituds socioemocionals i adaptatives dels diferents membres i de la família en general, dels recursos i suports amb què compten i dels sistemes, de les polítiques i dels programes socials que gestionen les necessitats de les respectives comunitats, a més a més, de la interrelació entre tots aquests aspectes.

D'aquesta manera, tal com s'ha exposat fins aquest punt, el treball amb les famílies d'infants amb discapacitat, especialment el que es basa en la identificació de les percepcions positives de les famílies, ha demostrat facilitar l'adaptació a la situació de criança dels fills i reduir, així, l'impacte dels estressors psicosocials relacionats amb aquesta situació en el benestar emocional futur de les famílies. Aquest tipus de treball encaixa amb els principis i els objectius descrits des del model centrat en la família (veure l'apartat 1.3.), el qual tendeix a afavorir l'eficàcia de la intervenció, sense excloure l'aplicació de mètodes i tècniques de treball basades en altres models d'intervenció (per exemple, el cognitiu-conductual). Concretament, el fet de basar-se en la participació activa de les famílies i de treballar a partir de les seves necessitats, els seus valors i les seves prioritats, permet que aprenguin a gestionar i afrontar les seves experiències com a pares i estimulin de manera més competent el desenvolupament dels seus nens.

5.- L'atenció primerenca en l'àmbit de la discapacitat

5.1.- L'atenció primerenca: marc conceptual i contextual de la trajectòria de treball i les pràctiques actuals

5.2.- La transició dels CDIAP a altres serveis

5.- L'ATENCIÓ PRIMERENCA EN L'ÀMBIT DE LA DISCAPACITAT

En aquest capítol s'aporta informació sobre les pràctiques d'atenció primerenca, les quals es dirigeixen específicament als nens petits amb indicis o risc de patir algun trastorn del desenvolupament i a les seves famílies, ja que aquesta recerca se centra en una mostra de pares i mares que tenen fills amb edat de poder ser atesos per aquest tipus de programes d'intervenció.

Tal com s'ha anat exposant al llarg d'aquest estudi i especialment des del model d'intervenció centrat en la família (veure l'apartat 1.3.), les famílies que tenen fills amb alguna discapacitat necessiten participar i rebre suport per part d'aquest tipus de pràctiques de treball. Al llarg del procés de criança dels seus infants, aquestes famílies acostumen a trobar-se amb situacions desconegudes, complexes i conflictives que impliquen una alta càrrega emocional i nivells elevats d'incertesa; per això, resulta important que comptin amb una orientació professional que els ajudi a afrontar amb èxit aquestes vivències. D'aquesta manera, es pot contribuir en l'estimulació del desenvolupament i els aprenentatges dels fills, en la consecució d'un nivell satisfactori de benestar emocional en la família i, alhora, en la millora de la QdVF (veure capítol 3).

Concretament, es descriu la trajectòria de treball seguida per part de la xarxa de serveis d'atenció primerenca, el seu marc teòric i contextual i les característiques, els objectius i les funcions de treball d'aquest tipus de programes d'intervenció.

5.1.- L'atenció primerenca: marc conceptual i contextual de la trajectòria de treball i les pràctiques actuals

Un grup de professionals amb molts anys d'experiència en l'àmbit de l'atenció primerenca que formen la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Precoz (en endavant, GAT) i procedeixen de diferents comunitats autònomes, entre les que es troba Catalunya, han elaborat un document anomenat *Libro Blanco sobre la Atención Precoz* (GAT, 2005). Aquest pretén constituir un marc de referència per a l'atenció primerenca, amb la finalitat d'harmonitzar les diferències existents entre aquests serveis i unificar els models d'atenció per a les institucions i els professionals. És per això que, al llarg d'aquest apartat, es pren aquest com a document de referència.

L'atenció primerenca constitueix el “conjunt d'intervencions dirigides a la població infantil de 0 a 6 anys, a la família i a l'entorn, que tenen com a objectiu donar resposta al més aviat possible a les necessitats transitòries o permanents que presenten els infants amb trastorns en el seu desenvolupament (de tipus físic, psíquic o sensorial) o que tenen risc a patir-los (a nivell biològic o social)” (GAT, 2005; p. 12).

Els primers anys de vida dels infants constitueixen l'etapa més crítica del desenvolupament humà, ja que el seu sistema nerviós va madurant de forma substancial, es van formant les principals habilitats perceptives, motrius, cognitius, lingüístiques i socials i aconseguint les principals fites evolutives.

La plasticitat neuronal o la capacitat del sistema nerviós per adaptar-se als canvis que es donen al seu entorn i per modificar la seva estructura i el seu funcionament (Flórez, 2003; Narbona & Crespo-Eguilaz, 2012) té un paper important en el procés de desenvolupament i d'aprenentatges dels nens. D'aquesta manera, el potencial d'aprenentatge de cada nen va evolucionant gràcies a la immaduresa i la plasticitat que caracteritza el seu sistema nerviós en aquests moments inicials del desenvolupament i a partir de l'estimulació i dels intercanvis comunicatius que el nen estableix amb el seu entorn.

Així doncs, en aquesta etapa del desenvolupament infantil, l'atenció i la intervenció específica i individualitzada dels nens amb alteracions evolutives i les seves famílies resulta primordial, per tal de poder afavorir amb èxit les seves competències, el seu funcionament psicològic i, en definitiva, el seu benestar i la seva QdV.

Els objectius específics de l'atenció primerenca són els següents (GAT, 2005; p. 14):

- 1) Disminuir els efectes d'una deficiència sobre el conjunt global del desenvolupament de l'infant;
- 2) optimitzar, en la mesura del possible, el curs del desenvolupament de l'infant;
- 3) introduir els mecanismes necessaris de compensació, d'eliminació de limitacions i d'adaptació a les necessitats específiques;
- 4) evitar o reduir l'aparició d'efectes o de dèficits secundaris o associats, produïts per un trastorn o una situació d'alt risc;

- 5) atendre i cobrir les necessitats i demandes de la família i l'entorn on viu l'infant;
- 6) considerar l'infant com a subjecte actiu en la intervenció.

S'han descrit també una sèrie de principis bàsics en relació a l'atenció primerenca (p. 47):

- 1) El diàleg, la integració i la participació (a nivell familiar, escolar, social/comunitari);
- 2) la gratuïtat, la universalitat i la igualtat d'oportunitats, la responsabilitat pública (per exemple, la gratuïtat en els suports tècnics i l'eliminació de limitacions);
- 3) la interdisciplinarietat i l'alta qualificació professional (treball en equip, plans regulars de formació i exigència d'experiència professional supervisada);
- 4) la coordinació (per exemple, el foment del treball amb xarxes locals, tals com associacions de familiars, establiment de protocols comuns per al consentiment informat i la derivació);
- 5) la descentralització (incloent els serveis a domicili o l'atenció hospitalària, segons les necessitats de cada infant i família);
- 6) la sectorització (en funció de la proximitat i la coneixença de la comunitat i de l'hàbitat).

Aquests principis coincideixen de forma general amb les recomanacions que s'han descrit a nivell europeu (Soriano, 2005; p. 6), des de l'Agència Espanyola sobre Necessitats Educatives Especials: Disponibilitat, assequibilitat, interdisciplinarietat, proximitat i diversitat.

En l'àmbit estatal, els primers serveis d'atenció primerenca es varen iniciar a l'any 1970, des del sector privat (Giné, García-Dié, Gràcia, & Vilaseca, 2005). Alguns professionals amb experiència en l'àmbit de l'atenció primerenca procedents dels EUA i l'Argentina van organitzar una sèrie de cursos formatius i, alguns dels serveis pioners van ser supervisats directament per la Universitat de Washington. Tots els centres van començar la seva pràctica a partir d'equips multidisciplinars, encara que amb

diferències entre ells, segons la formació i l'orientació teòrica de cadascun dels professionals que els componien.

Els canvis polítics i socials que es varen donar al nostre país als anys 80 varen possibilitar que les estructures governamentals es responsabilitzessin de l'atenció primerenca i s'inicià d'aquesta manera la xarxa de serveis d'atenció primerenca. A l'any 2004 aquesta xarxa s'havia estès i consolidat, comptant amb aproximadament 350 centres i 2.000 professionals.

A Catalunya s'han arribat a finançar públicament la totalitat dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca (en endavant, CDIAP) existents, però això no ha arribat a succeir a totes les comunitats autònomes, mostrant-se un sistema d'atenció primerenc fragmentat. Segons l'Associació Catalana d'Atenció Precoç (2014), actualment existeixen a Catalunya vuitanta-sis CDIAP que depenen d'una varietat d'organismes públics i d'entitats privades, entre les quals hi ha per exemple cooperatives de treballadors i consorcis hospitalaris. Amb el pas dels anys, les demandes d'atenció han anat augmentant de forma substancial, passant d'atendre 14.346 casos l'any 2004 a 37.604 al 2013.

Inicialment, tant a nivell internacional com nacional, el model teòric més emprat en l'àmbit de l'atenció primerenca va ser el neoconductista, el qual tenia com a objectiu principal el tractament de l'infant que patia alguna discapacitat (de Linares & Rodríguez, 2004), centrant-se en la patologia i les limitacions del nen i deixant en segon pla el context sociocultural i familiar. Posteriorment, l'enfocament teòric que en general es va anar adoptant va ser el psicodinàmic, des del qual els professionals eren considerats els experts i el seu treball es basava en guiar fonamentalment les mares en les vivències del diagnòstic dels seus fills i en modificar la seva relació amb aquests, tenint poc en compte tant els infants com la totalitat de l'ambient familiar.

Cal afegir que les pràctiques d'intervenció psicoterapèutiques basades en el model psicodinàmic s'han dirigit a ajudar les famílies a superar la crisi que es considerava que implicava tenir un fill amb discapacitat (Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000). Així doncs, segons aquest model teòric, les famílies que tenien fills amb discapacitat vivien aquesta situació de forma exclusivament negativa i unidireccional i, se'ls assignava poc poder en la presa de decisions respecte a la planificació i el seguiment del procés d'intervenció.

A mitjans dels anys 80, en el camp de l'atenció a les persones amb discapacitat va introduir-se la corrent ecològica (veure l'apartat 1.1.2.), passant així d'adoptar un paradigma més psicoterapèutic a un altre més formatiu i incorporant-se la idea que l'entorn familiar era fonamental per al desenvolupament dels infants. D'aquesta manera, va sorgir la necessitat que els membres de les famílies s'impliquessin en l'educació dels seus fills, oferint-los oportunitats favorables als seus contextos naturals i a partir de rutines quotidianes (Balcells, 2011; del Rio, 1997; Dunst, Bruder, Trivette, & Hamby, 2006; Dunst & Raab, 2004; Moore et al., 2012; Scott & McWilliam, 2003; Vilaseca & del Rio, 2004; Vilaseca, Gracia, Giné, & García-Díe, 2004). Tot i així, el control del procés d'intervenció encara el tenien els professionals, ja que se'ls considerava els formadors tant dels fills com dels pares i, en definitiva, tractava d'aconseguir una evolució positiva en les persones que presentaven la discapacitat -els nens- i no tant en els familiars.

A finals dels anys 90 i fins a l'actualitat, especialment a nivell de recerca i en l'àmbit de l'atenció primerenca, s'ha començat a treballar a partir del model centrat en la família (veure l'apartat 1.3.), definint els seus principis d'actuació a partir d'una perspectiva sistèmica i alhora ecològica. Des d'aquest model, la família adopta un paper actiu en el procés d'intervenció i compta amb una sèrie de privilegis que els anteriors models teòrics no contemplaven. No obstant això, a l'any 2004, encara s'han seguit observant diferències quant a l'orientació teòrica seguida pels diversos equips de professionals, en els quals s'aplica tant la perspectiva psicodinàmica com la neoconductista, la sistèmica o l'ecològica.

Des de la GAT (2005) s'ha valorat que les intervencions dutes a terme en els serveis d'atenció primerenca es basen en un *model biopsicosocial*. Aquest model tracta de potenciar la capacitat de desenvolupament i el benestar de l'infant, per tal de permetre-li de manera més completa la integració al context familiar, escolar i social i la seva autonomia personal. D'aquesta manera, es considera l'infant com una globalitat, amb les seves capacitats i dificultats, amb una història evolutiva, amb les seves possibilitats i necessitats familiars, amb uns recursos i amb un entorn social.

El treball s'organitza per un equip de professionals d'orientació interdisciplinària (format per professionals de diverses disciplines) o transdisciplinària (els seus components adquireixen coneixements d'altres disciplines vinculades amb el corresponent treball i les incorporen a la seva pràctica). Aquests equips estan formats per professionals de disciplines com la psicologia, la logopèdia, la fisioteràpia, la

neuropediatria i el treball social, tots ells especialitzats en el desenvolupament normal i patològic dels infants entre els 0 i els 6 anys.

Com en la resta de serveis d'atenció primerenca estatals, en els CDIAP es duen a terme tasques per a la prevenció, la detecció i el seguiment dels infants amb un trastorn del desenvolupament o amb risc a patir-lo i el de les seves famílies. Pel que fa a la prevenció, s'han descrit una sèrie de pràctiques que, a més d'aplicar-se específicament als serveis d'atenció primerenca, les fan i hi col·laboren alguns serveis mèdics (neonatologia, obstetrícia, ginecologia, pediatria i altres especialitats mèdiques), educatius (escoles bressol, centres d'educació infantil i primària i equips d'assessorament psicopedagògic) i socials (treballadors socials de l'atenció primària). Aquestes actuacions s'han dividit en tres tipus: la primària, la secundària i la terciària.

La *prevenció primària* “tracta d'evitar les condicions que poden conduir a l'aparició de deficiències o trastorns del desenvolupament infantil” (GAT, 2005; p. 15), a partir de programes de sensibilització i campanyes d'informació i de formació sobre aspectes relacionats amb el desenvolupament infantil. Aquestes actuacions també tracten d'evitar la patologia comòrbida mitjançant el treball que els professionals dels CDIAP duen a terme amb els infants que presenten un trastorn del desenvolupament. En aquestes tasques preventives hi col·laboren també institucions, associacions i altres professionals (per exemple, de serveis socials, de la salut).

Aquest tipus de prevenció es dirigeixen a la població en general, inclou les persones que es troben en edat fèrtil, els progenitors, els fills o l'entorn. S'intervé, per exemple, en embarassos d'adolescents i altres poblacions d'alt risc genètic, obstètric o psicosocial (Díaz, 2008), es pot aplicar en els controls durant l'embaràs i en l'assistència al part. També resulta important que aquestes accions preventives es realitzin a partir de les valoracions psicosocials i ambientals, els controls de salut infantil i el treball per a l'establiment d'un vincle afectiu positiu en les relacions pares-fills.

La *prevenció secundària* es dirigeix a “la detecció i al diagnòstic primerenc dels trastorns del desenvolupament i de situacions de risc” (GAT, 2005; p. 16). Aquesta tasca ha anat evolucionant, ja que l'edat d'identificació de situacions de risc o d'algun trastorn del desenvolupament en els infants va essent progressivament més primerenca i les fonts de derivació als CDIAP s'han anat ampliant (per exemple, amb els serveis mèdics, socials, educatius, familiars). Això ha succeït gràcies al treball de

sensibilització que s'ha dut a terme amb els professionals i les famílies, concretament, en equips d'atenció primària, per tal de poder conèixer i identificar factors de risc dels trastorns del desenvolupament infantil.

A més a més, s'han anat desenvolupant instruments i procediments cada cop més eficaços per a la detecció i el diagnòstic. Tot i així, en els CDIAP de Catalunya, la utilització de proves psicomètriques fiables al llarg del procés de detecció i el diagnòstic ha estat poc estesa i consensuada, de la mateixa manera que les categories i els criteris diagnòstics que han anat emprant els diferents equips de professionals.

Des de molts CDIAP s'ha tendit a considerar que el diagnòstic ha d'anar definint-se a mesura que el nen va evolucionant al llarg del procés de treball al CDIAP i no necessàriament en edats primerenques del desenvolupament infantil. D'aquesta manera, es va coneixent i diferenciant amb major certesa la base de les dificultats dels nens i es tracten d'evitar els falsos diagnòstics que poden repercutir en el desenvolupament dels infants i en les expectatives de les famílies. A més a més, especialment els CDIAP que segueixen una perspectiva psicoanalítica, han arribat a descartar l'ús de proves complementàries per a la definició del diagnòstic, desvinculant el procés d'exploració psicològic i psiquiàtric amb el que consideren típicament mèdic.

Per una altra banda, en altres CDIAP es considera que des dels moments inicials de treball amb les famílies i infants, resulta important obrir un procés d'exploració i establir una impressió diagnòstica que, malgrat que inicialment pugui ser imprecisa, es vagi revalorant i concretant, amb major certesa, al llarg del procés (Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, 2010). S'argumenta que l'avaluació i la impressió diagnòstica resultant permeten conèixer les característiques, possibilitats, necessitats, expectatives i interessos tant dels infants com de les seves famílies. D'aquesta manera, es facilita l'orientació i la planificació d'un treball ajustat a les necessitats dels nens i les famílies i aquesta informació permet que les famílies comencin a comprendre i a situar-se amb les dificultats del seu fill. Alhora, es considera imprescindible l'administració de proves psicomètriques per avaluar el perfil d'aptituds i limitacions de cada nen, a més d'altres mètodes d'exploració, tals com l'observació directa o altres proves mèdiques complementàries.

El diagnòstic de cada nen acostuma a implicar alteracions en diverses àrees del desenvolupament de l'infant: en la cognició, el llenguatge, la conducta, la gestió de les emocions, la motricitat o la sensorialitat; també acostuma a tenir un origen multifactorial. Des del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de

Catalunya, s'ha analitzat la distribució dels diagnòstics establerts en els nens atesos als CDIAP, durant l'any 2013.

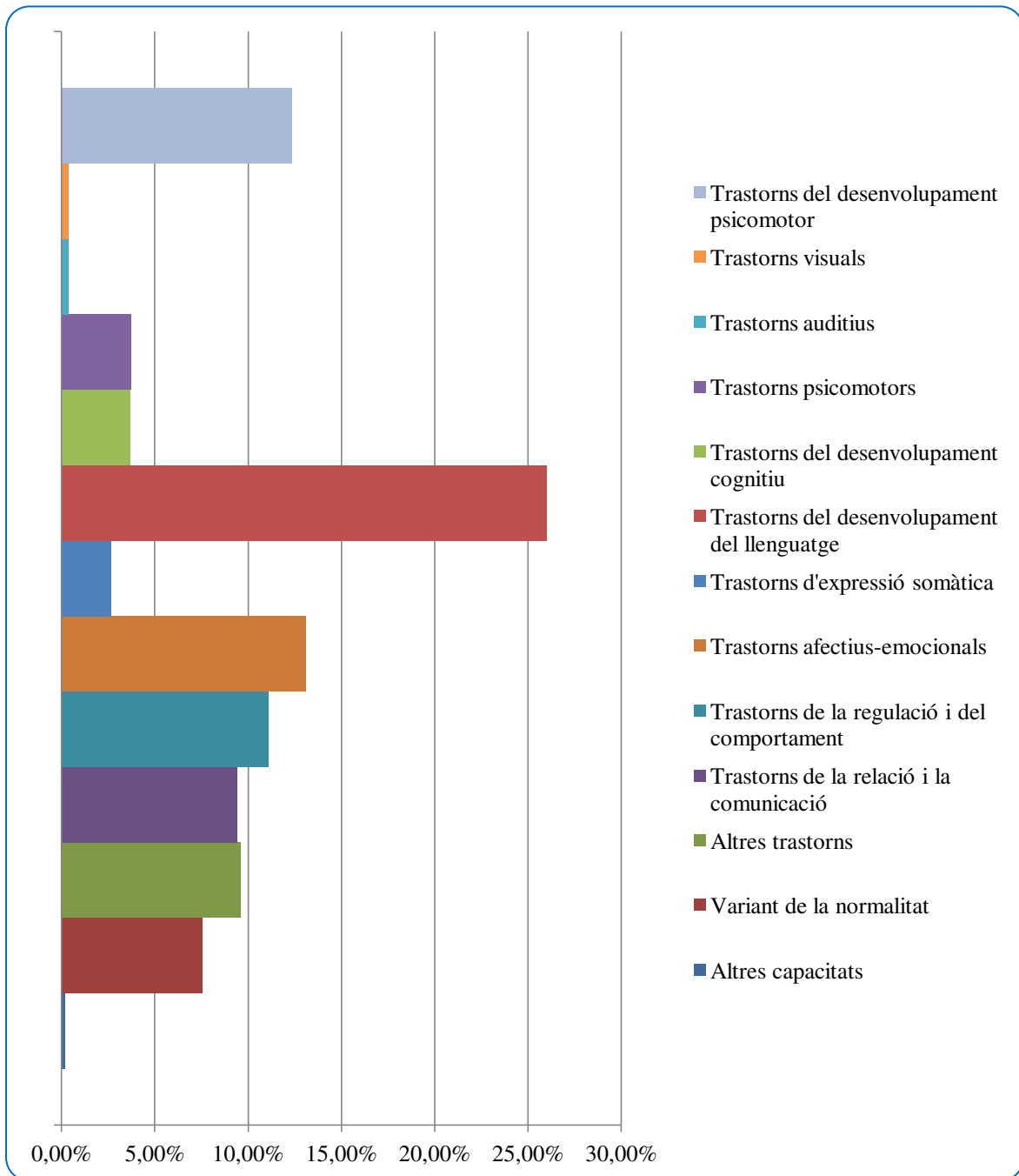


Figura 9. Diagnòstic principal del total d'infants atesos als CDIAP de Catalunya l'any 2013
(Generalitat de Catalunya, 2014)

Tal com es pot observar en la figura 9, el *trastorn del llenguatge*, el *trastorn afectiu-emocional* i el *trastorn del desenvolupament psicomotor* són els diagnòstics

més freqüentment establerts entre els infants atesos als CDIAP. Cal considerar, però, aquesta distribució com a provisional i orientativa dels diagnòstics definits en un determinat moment, ja que molts d'aquests probablement no són definitius i és que tal com s'ha comentat anteriorment, el procés diagnòstic contempla un seguiment de l'evolució de cada cas junt a la revaloració de la impressió diagnòstica.

S'han definit diversos nivells en relació al diagnòstic, d'entre els quals cal destacar-ne el funcional i l'etiòlogic (GAT, 2005). Per una banda, el diagnòstic funcional considera les capacitats dels nens, les condicions i les interaccions que es donen en el seu context familiar i cultural i les dificultats i limitacions tant dels infants com del seu entorn. Per una altra banda, el diagnòstic etiòlogic recull les causes biològiques o psicosocials dels trastorns funcionals. Aquests dos tipus de plantejaments diagnòstics permeten el plantejament dels objectius i de les estratègies d'intervenció per a l'infant i la seva família.

A més de la informació transmesa a la família en relació amb el diagnòstic de l'infant, resulta important oferir-li informació sobre els diversos suports (per exemple, terapèutics, educatius, socials) que pot necessitar i aconseguir, per tal de treballar les dificultats del fill i les que vagin sorgint en la família com a conseqüència de la discapacitat. També s'ajuda la família en la comprensió de les dificultats del fill i davant dels dubtes en la identificació de les preocupacions o les pors que puguin anar sorgint.

L'últim tipus de prevenció definida és la *prevenció terciària* (GAT, 2005; p. 22), la qual inclou totes les activitats dirigides a l'infant, a la seva família i al seu entorn que tracten d'optimitzar les condicions de desenvolupament del nen, les quals s'organitzen de manera particular per a cada cas en funció de les necessitats i possibilitats. Concretament, es tracten de reduir els efectes dels dèficits que presenta l'infant o de superar les alteracions, també de prevenir els trastorns secundaris o de modificar els factors de risc que es troben a l'entorn immediat del nen.

Aquestes actuacions preventives també es posen en marxa per tal que la família pugui conèixer i comprendre millor el seu fill i, alhora, potenciar el seu desenvolupament, adaptant l'entorn a les seves necessitats físiques, mentals i socials, buscant el seu benestar i facilitant la seva integració social. Al llarg d'aquest procés terapèutic també s'avalua l'evolució de la globalitat del cas i s'hi ajusta progressivament el treball.

La intervenció que es duu a terme als CDIAP és de tipus global i considera totes les àrees del desenvolupament dels infants. Les sessions d'intervenció directa amb

l'infant tenen lloc majoritàriament als CDIAP i acostumen a durar quaranta cinc minuts, amb una periodicitat variable en funció del grau d'afectació del nen, la seva edat i la seva situació familiar i escolar. Seguint a Ruiz i Zaurín (2004), les modalitats d'intervenció poden ser d'atenció intensiva (de dues o tres sessions setmanals), regular (una sessió setmanal) o de seguiment (cada quinze dies, mensuals o més espaciades).

La majoria de les intervencions amb el nen es realitzen individualment, sense que la família estigui amb el seu fill a la sessió (Balcells, 2011); en alguns casos, segons el criteri del professional, es dona l'oportunitat que la família assisteixi a les sessions de tractament, però el seu paper acostuma a ser d'observador. Cal destacar-ne les pràctiques clíniques d'alguns CDIAP (per exemple, el CDIAP Parc Taulí de Sabadell) que incorporen de forma sistemàtica a les famílies i, d'altres serveis d'atenció primerenca estatals que estan començant a posar en marxa actuacions terapèutiques que consideren a les famílies com a agents actius en aquest procés de treball.

Les prioritats d'actuació es defineixen tenint en compte els recursos de cada família i de la seva comunitat (Moore et al., 2012). Al llarg d'aquest procés es considera l'opinió de les famílies i la informació aportada pel centre escolar del nen i, és que les coordinacions tant amb les famílies com amb els recursos de la zona (per exemple, els serveis d'assessorament educatiu o els pediatres) també resulten importants, i formen part de l'atenció indirecta dels CDIAP.

L'atenció a la família es pot donar de manera individual o en grup, en funció de les necessitats de cada cas (GAT, 2005). En la individualitzada s'ofereix un espai amb els professionals i els membres de la família, per que puguin dialogar i intercanviar informació en relació amb el tractament de l'infant, la dinàmica a la llar i altres aspectes familiars (per exemple, les relacions de parella, els vincles establerts amb els altres fills i els altres membres de la família) i escolars. També es facilita la transmissió i la comprensió dels sentiments dels pares, l'intercanvi d'informació respecte a les dificultats del fill o les expectatives quant al desenvolupament del nen i, la identificació i la validació de les pròpies competències i recursos per poder gestionar la criança i l'educació dels infants.

Per una altra banda, el treball a partir de grups de pares promou la trobada entre diversos familiars de fills amb alguna discapacitat, ofereix l'oportunitat de compartir les vivències, els sentiments i les dificultats que implica aquesta situació i, afavoreix el suport mutu i la sensibilitat entre els pares. A més a més, facilita la identificació i la validació de les pròpies habilitats, recursos i sentiments, i així s'arriben a disminuir els

sentiments de solitud i de tristesa (McCabe, 2008). També fomenta la millora de les habilitats de criança, de les estratègies d'afrontament i, en definitiva, de la relació amb els fills (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka 2003; Seligman, 1993). Així doncs, el treball a partir de grups de pares i mares té un impacte positiu en el funcionament de les famílies (Seligman & Marshak, 2003).

Des d'aquesta investigació es vol destacar aquesta iniciativa dels CDIAP de facilitar la participació de les famílies en el procés d'intervenció, especialment a partir de grups terapèutics de pares amb fills que tinguin discapacitats semblants. Així, els familiars es proporcionen suport mutu de forma molt propera. La tasca dels professionals parteix de les qüestions plantejades directament per les famílies, es treballen les necessitats reals d'aquestes, es potencien les competències familiars i, alhora, el desenvolupament i els aprenentatges dels fills i el benestar i la QdVF (veure el capítol 3).

Cal afegir que s'ha demostrat que resulta beneficiós que les famílies dels nens amb discapacitat puguin estar en contacte amb alguna organització de famílies, donat que aquestes vetllen pel benestar i els drets dels fills i tracten de posar en marxa serveis dirigits als infants i a les famílies. Per exemple, els serveis de respir per als pares resulten favorables per al seu benestar emocional i les unitats de suport que els ofereixen informació (Giné et al., 2011).

En l'àmbit de l'atenció primerenca es considera prioritari l'aplicació del *model centrat en les famílies* (Bayley & Powell, 2005; Dunst & Trivette, 2009; Guralnick, 1998, 2008; McWilliam et al., 1995; Scott & McWilliam, 2003; Turnbull, 2003). Dunst & Trivette (2009) i McWilliam (2004) han destacat la proposta d'integració del treball centrat en la família, des de l'àmbit de l'atenció primerenca, considerant la capacitació familiar (veure l'apartat 1.3.) com l'objectiu principal d'aquestes actuacions.

Seguint aquesta perspectiva de treball, McWilliam (2004) ha descrit un model d'atenció primerenca anomenat *Early Intervention in Natural Environments*, basat en la perspectiva ecològica (veure l'apartat 1.1.2.), que es dirigeix a atendre les necessitats funcionals dels nens amb discapacitat i les seves famílies. Aquest aposta per l'estimulació dels nens en la seva globalitat, pel foment de la seva autonomia i de la relació amb els iguals, a partir de pràctiques d'ensenyament incidentals, és a dir, d'activitats i de rutines quotidianes en què els nens i les famílies es troben implicats.

Al llarg d'aquestes situacions quotidianes, les famílies influeixen en el desenvolupament dels infants i, alhora, els professionals poden influir en el funcionament de les famílies i és que d'acord amb aquest model, el treball dels professionals es duu a terme a partir de visites a domicili. A més a més, es considera que la intervenció s'aplica entre aquestes visites, donat que els infants compten amb múltiples oportunitats i situacions quotidianes per a la pràctica, l'aprenentatge i la generalització de les habilitats que s'han establert com a objectius de treball.

Bailey i els seus col·laboradors (2012) han plantejat que les famílies que participen en aquestes pràctiques de treball han de comprendre les habilitats dels seus infants, les seves competències i necessitats especials, conèixer els seus drets i respondre eficaçment pels seus fills, contribuir en el desenvolupament i l'aprenentatge d'aquests, disposar de sistemes de suports i accedir als serveis, els programes i les activitats escollides de la seva comunitat.

A més a més, des d'aquest model d'atenció primerenca es planteja la importància del treball transdisciplinari i dels serveis individualitzats integrats (no dividits per especialitats), amb la finalitat de capacitar els membres de la família o altres cuidadors, convertint-los en experts del desenvolupament infantil (Tomasello et al., 2010) i d'incrementar la confiança de les famílies respecte a les seves possibilitats d'afrontar adequadament les dificultats dels seus fills (McWilliam, 2004). S'intervé prioritant l'establiment d'una col·laboració estreta entre els professionals i entre les famílies i els professionals per a compartir informació i oferir-se suport (emocional i material) i, en definitiva, per a millorar la satisfacció familiar i la QdVF.

Malgrat les iniciatives i l'esforç per definir i posar en marxa aquest tipus de pràctiques, hi ha evidències empíriques que és més forta la filosofia basada en el treball amb la família que el que realment s'aplica (Katz & Scarpati, 1995; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmit, 1993; Menke, 1991).

S'ha observat que, en general, la implicació de les famílies al llarg del procés de treball és inferior a la dels professionals i, a la pràctica, no es considera la família com un membre més de l'equip de professionals i no se li ofereix el mateix poder que als professionals en el procés de presa de decisions (Boone & Crais, 1999; Crais & Belardi, 1999; McWilliam, Snyder, Harbin, Porter, & Munn, 2000). Concretament, la participació dels pares i les mares en la valoració inicial i l'establiment dels objectius de treball ha demostrat ser força baixa (Vilaseca et al., 2004), tendint a prioritzar-se el treball amb els infants i a considerar el rol de les famílies com d'ajut o

d'acompanyament del treball realitzat per part dels professionals (Giné et al., 2011; Vilaseca et al., 2004).

En la realitat actual es tendeix a emfasitzar la tasca d'educar els familiars i d'incentivar la seva participació en les pràctiques de treball amb els infants, per tal que puguin aprendre d'aquestes i de les necessitats que es cobreixen (Mandell & Murrall, 2009). D'aquesta manera, les famílies acaben essent receptores de les pràctiques i els coneixements dels professionals i les vivències o rutines familiars, els seus coneixements o valors queden en segon pla i s'observa una tendència a seguir encara un model orientat a l'atenció dels infants (Balcells, 2011).

Una qüestió que probablement condiciona la limitada participació de les famílies és la manca d'una formació professional assequible i eficaç en relació amb les pràctiques basades en el model centrat en la família (veure l'apartat 1.3. per obtenir més informació sobre aquest model). Més encara, s'ha comprovat que els professionals formats i compromesos en aquest tipus de pràctiques troben obstacles en l'aplicació quotidiana d'aquestes. Aquesta situació es dona a causa del coneixement limitat que se'n té i a la manca de suport per part dels companys de treball i dels responsables dels serveis (Murray & Mandell, 2006).

Per una altra banda, cal destacar que tant a nivell americà com europeu s'ha pogut demostrar una alta satisfacció familiar respecte als programes d'atenció primerenca (Bailey et al., 2004, 2005; Hatton et al., 2000; McNaughton, 1994; McWilliam, 2004; McWilliam et al., 1995; Summers et al., 2007), s'ha evidenciat un impacte positiu en la qualitat de vida de les famílies avaluades (Mastrangelo, 2011), tals com la percepció d'autoeficàcia respecte a la criança dels fills i el benestar familiar (Bailey et al., 2004). També s'ha demostrat que els programes d'atenció primerenca milloren la salut i optimitzen el desenvolupament dels infants (Dunst & Trivette, 2009; Raspa et al., 2010; Turnbull, Summers, Turnbull, et al., 2007).

No obstant això, també s'han evidenciat algunes limitacions sobre els programes d'atenció primerenca. Una de les valoracions negatives sobre l'atenció primerenca ha estat la poca informació transmesa a les famílies en relació amb el diagnòstic, el pronòstic i els serveis i/o recursos amb què poden comptar i ajustar a cada cas (Giné et al., 2004, 2011; McWilliam, 2010). S'ha comprovat que, freqüentment, aquest procés es duu a terme a nivell informal, a l'inici o al final de les sessions de tractament amb els nens, depenent de les demandes de les famílies i, en ocasions, aquesta informació es

dóna mitjançant termes massa tècnics i poc intel·ligibles per a les famílies (Giné et al., 2005). Les famílies creuen que aquesta situació limita la seva capacitat d'escollir i de prendre decisions respecte al procés de treball (Turnbull, Summers, Turnbull et al., 2007).

Les famílies també han insistit en la necessitat de formació, assessorament i orientació per millorar les seves habilitats de criança i en la importància del foment de la formació, l'actualització i l'especialització dels professionals. Altres limitacions expressades per les famílies han estat les dificultats per disposar d'una assistència professional continuada, la manca de suport familiar en moments crítics (James & Chard, 2010), la poca valoració dels estressors que interfereixen en la dinàmica familiar i de les percepcions, les emocions i les expressions afectives de les famílies (Giné et al., 2004). Per tant, resulta important incrementar i avançar en l'aplicació dels suports dirigits específicament a les famílies en l'àmbit de l'atenció primerenca, tal com Tomlinson i els seus col·laboradors (2014) comenten en un estudi sobre les prioritats per a futures investigacions.

Des de la present investigació se sosté la mateixa valoració que Summers i els seus col·laboradors (2007), respecte a la necessitat de treballar en major mesura per a l'aplicació sistemàtica i específica de suports familiars. Aquests suports han demostrat tenir un gran potencial en l'afavoriment del benestar de les famílies i el desenvolupament dels fills amb discapacitat. D'aquesta manera, la intervenció i l'acompanyament de les famílies que tenen fills amb discapacitat resulta fonamental per optimitzar el seu funcionament i la QdVF.

En general, sembla que les necessitats dels infants amb discapacitat estan més cobertes que les familiars. Encara que les famílies perceben una millora quant als suports dirigits als seus fills, aquestes consideren que els serveis no arriben a respondre de manera completa a les necessitats dels infants i del conjunt de la família. En definitiva, s'ha observat que les famílies estan més satisfetes amb l'actitud (positiva) dels professionals que amb els suports per millorar les habilitats dels seus fills que reben o amb la informació que se'ls ofereix en relació amb les necessitats dels seus infants (Balcells, 2011).

Al llarg d'aquest apartat s'ha demostrat que els CDIAP constitueixen una xarxa de suports consolidada i reconeguda institucionalment, a partir de la qual una sèrie d'equips multidisciplinaris i transdisciplinaris tracten d'estimular el desenvolupament

dels nens que es troben en situacions de vulnerabilitat biològica, psicològica, social o amb algun trastorn del desenvolupament, a més d'atendre les demandes del seu context immediat i, especialment, les necessitats familiars.

Resulta important conèixer les percepcions i les dificultats amb què compten les famílies al llarg del procés de desenvolupament i d'aprenentatge dels seus fills, ja que aquest procés té un origen social i cultural i, per tant, les característiques i la situació en què es troba el context familiar dels infants condicionen de manera significativa el seu desenvolupament i els aprenentatges que se'n deriven (veure el capítol 1). Les famílies que tenen fills amb discapacitat acostumen a trobar-se amb més situacions d'incertesa i de sobrecàrrega emocional; per això, tendeixen a requerir de suport professional per tal d'ajudar-los a afrontar la criança i l'educació dels seus fills de manera més positiva, tant pel que fa a la l'estimulació del desenvolupament i els aprenentatges dels infants com l'afavoriment del benestar emocional dels pares.

A partir dels estudis citats en aquest apartat, s'ha pogut veure com en els CDIAP està resultant difícil arribar a treballar en col·laboració amb les famílies, de manera habitual i sistemàtica i aconseguir oferir-los una participació activa i un paper decisiu en la intervenció amb els fills. Aquestes característiques són pròpies del model centrat en la família i han demostrat ésser efectives en aquest àmbit de treball -tal com s'ha exposat exhaustivament en el capítol 1.3.-.

Per últim, cal destacar la necessitat de seguir treballant en aquesta línia per obtenir un major consens respecte a la validesa i l'efectivitat de les pràctiques basades en el model centrat en la família, a més d'obtenir un reconeixement legal i institucional. També, de facilitar l'aplicació d'aquesta perspectiva de treball en els CDIAP, amb la finalitat d'incrementar, en definitiva, la QdV i el benestar de les famílies amb nens amb discapacitat.

5.2.- La transició dels CDIAP a altres serveis

Tal com s'ha comentat en l'apartat anterior, els serveis d'atenció primerenca es caracteritzen per treballar amb infants d'entre els 0 i els 6 anys d'edat. No obstant això, a la pràctica, aquesta franja d'edat tendeix a reduir-se i és que la demanda d'atenció és alta i cal anar ajustant els recursos a les necessitats de tots els casos que van arribant als CDIAP (per exemple, prioritzar l'atenció dels nens i les famílies que es troben en un procés inicial respecte a les que ja han gaudit d'una àmplia trajectòria de treball).

Per a tots els infants i les famílies que necessiten d'una continuïtat terapèutica i educativa, un cop han finalitzat el seu període d'atenció als CDIAP (a Catalunya, el 65 % dels casos), s'obre una etapa o un procés de transició en què l'equip de professionals del CDIAP treballa de manera coordinada amb els familiars, el seu context escolar i els professionals dels serveis terapèutics i mèdics externs que els han d'atendre en un futur pròxim (Giné et al., 2004).

Per una banda, en l'àmbit *clínic*, els Centres de Salut Mental Infantil i Juvenils (en endavant, CSMIJ) i els serveis privats són els que s'encarreguen de cobrir les necessitats dels casos que acaben el seu treball als CDIAP.

Els CSMIJ són serveis públics especialitzats que atenen a nivell psiquiàtric i psicològic els nens i adolescents de fins a 18 anys amb problemes relacionats amb la salut mental o amb risc de patir-los, junt a les seves famílies i els contextos de referència. Els equips de professionals són multidisciplinars i estan formats per psiquiatres, psicòlegs, treballadors socials i personal d'infermeria, entre d'altres.

Les tasques que desenvolupen els CSMIJ són el diagnòstic, tractament i seguiment dels casos; l'atenció i orientació de les famílies; el suport a l'atenció primària per a la detecció i l'assistència dels trastorns mentals; la coordinació amb els serveis sanitaris, educatius, socials i judicials per oferir una resposta adequada als infants o adolescents que presenten qüestions vinculades amb la salut mental; l'aplicació de diversos programes assistencials (per exemple, el del trastorn de la conducta alimentària); i la participació en activitats preventives sobre les malalties i el desenvolupament de funcions per comptar amb una bona salut mental.

La metodologia de treball de cada servei pot variar segons la zona de referència o l'equip de professionals que el forma; tot i així, mitjançant les coordinacions realitzades amb el CDIAP de referència es tracta que la línia de treball sigui semblant o complementària a l'aplicada fins al moment i adequada i indicada per les característiques i necessitats dels qui hi participen. A més a més, resulta important que els diferents professionals puguin compartir les qüestions treballades amb les famílies respecte a l'exploració i el diagnòstic dels infants i, fins i tot, algunes valoracions relacionades directament amb les famílies, amb la finalitat que no sigui necessari tornar a preguntar i revalorar aspectes ja recollits per part dels CDIAP (Giné et al., 2005).

S'han arribat a dissenyar alguns projectes conjunts entre els CDIAP i els CSMIJ per tal que el treball compti amb un protocol d'actuació i uns criteris comuns i, d'aquesta manera, es pugui intervenir amb la població clínica de la manera més

coordinada i efectiva possible. Un d'aquests projectes són les Guies Clínicas dirigides a patologies concretes i elaborades per part de grups de professionals especialitzats, tals com la *Guia Clínica per al Diagnòstic i el Tractament dels Trastorns de l'Espectre Autista* (Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, 2010).

A més dels CSMIJ, a la xarxa pública existeixen els Centres de Salut Mental per Adults (en endavant, CSMA), els quals poden tenir la mateixa ubicació que els CSMIJ, però l'equip està format per professionals diferents, especialitzats en l'atenció de cada franja d'edat. També hi ha serveis ambulatoris especialitzats de suport a l'atenció primària que se situen als mateixos centres d'atenció primària (Direcció General de Planificació i Avaluació, 2014).

Així mateix, l'atenció hospitalària psiquiàtrica constitueix un conjunt de dispositius que atenen les persones amb alguna patologia mental o addicció, en situació de crisi o desestabilització psicopatològica greu, que necessiten d'una atenció intensiva i continuada en règim d'internament total (24 hores) o parcial (exclusivament diürn). Aquests serveis poden estar ubicats a hospitals generals, a centres sociosanitaris autoritzats per a l'internament psiquiàtric o a centres monogràfics.

Per una altra banda, els serveis de rehabilitació comunitària (o els centres de dia de salut mental) són espais relacionals i terapèutics que vetllen perquè les persones usuàries siguin quant més autònomes millor, segueixin estant integrades al seu context sociofamiliar i puguin gaudir de la inserció laboral. La seva tasca principal és la rehabilitació de les aptituds personals i les habilitats socials de les persones amb patologia mental i discapacitat funcional que es troben en l'edat adulta. També ofereixen suport psicosocial i psicoeducatiu a les famílies.

Segons l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya (2014), durant l'any 2012, es van efectuar 57.373 visites als CSMIJ i 15.9309 visites als CSMA, i es va observar, entre el 2006 i el 2012, un increment del 45 % de la prevalença atesa als CSMIJ.

Al sector privat també existeixen centres de diagnòstic i de tractament (de psicologia, logopèdia, fisioteràpia, medicina) dirigits als nens o als adolescents amb problemes del desenvolupament o d'aprenentatge, i a les seves famílies. Aquests poden oferir una atenció continuada i un seguiment exhaustiu i, arribar a complementar i acompanyar el treball dut a terme per part de professionals d'altres serveis de suport terapèutic. Cal destacar la importància que els diferents professionals que treballen en un cas ho facin de manera coordinada i incloguin la família en el procés d'intervenció.

Respecte als *serveis educatius* públics que actualment existeixen a Catalunya per als infants amb necessitats educatives específiques, es pot fer referència als suports educatius específics de les escoles ordinàries, els centres d'educació especial, les Unitats d'Educació Especial (en endavant, UEE) -als sectors on no hi ha centres d'educació especial- i els serveis educatius (per exemple, els Equips d'Assessorament Psicopedagògic [en endavant, EAP] o els Centres de Recursos Educatius per a Deficients Auditius [en endavant, CREDA] del Departament d'Ensenyament. L'escolarització de l'alumnat en un centre d'educació especial pot desenvolupar-se durant la totalitat de l'horari escolar o durant una part, i la resta de la jornada pot ser en un centre docent ordinari. Aquesta última modalitat s'anomena *escolaritat compartida*.

Segons el Departament d'Educació (2014), a Catalunya i durant el curs 2012-2013, han estat escolaritzats 6.744 nens i adolescents amb discapacitat com a alumnes amb necessitats educatives especials.

Els EAP són els dispositius que organitzen i distribueixen els recursos educatius públics de què disposa cada zona o centre educatiu i vetllen per obtenir els suports necessaris per atendre les demandes educatives especials dels alumnes de l'escoles ordinàries. A més a més, assessoren i orienten el professorat i els centres educatius en relació amb la diversitat de l'alumnat i el treball dirigit als nens amb necessitats educatives especials i a les seves famílies. Així doncs, aquest equip de professionals té un paper important en el procés de transició dels nens escolaritzats que finalitzen la seva atenció als CDIAP i necessiten seguir essent atesos en altres dispositius externs educatius o clínics.

Els EAP es coordinen amb el CDIAP, l'escola i els altres possibles serveis o professionals que treballin o que hagin d'atendre en un futur pròxim el nen i la seva família, fins i tot, amb la mateixa família, per tal d'acordar, organitzar i gestionar la derivació i van realitzant un seguiment de cada cas. La coordinació i col·laboració entre els diferents serveis ha demostrat ésser important per poder viure un procés de transició, i s'han obtingut resultats positius en els nens (Rous & Hallam, 2012) i les seves famílies. A Catalunya, Giné i els seus col·laboradors (2003) han trobat que, en un 89 % dels casos, els CDIAP i els serveis educatius han estat d'acord en els seus plans de prioritització respecte a la derivació.

Per tant, la transició de serveis o centres de referència constitueix un aspecte a considerar de manera especial en tot procés d'intervenció, ja que pot condicionar la resposta adaptativa dels nens i les famílies davant del nou context educatiu o clínic.

Alhora, pot influir en el desenvolupament futur dels nens, la seva conducta, la relació amb els seus pares i/o les mares i amb altres entorns quotidians i, en definitiva, en el benestar emocional dels membres de la família i en la QdVF.

El treball del procés de transició implica informar a les famílies sobre les possibilitats assistencials amb què compten i els punts forts i febles de cadascuna d'aquestes, per tal que els professionals i les famílies puguin valorar conjuntament la millor opció per a cada família i cada situació. A més a més, es planteja que, posteriorment, es posin posar en marxa una sèrie de coordinacions per tal de poder efectuar un bon traspàs d'informació i acordar l'orientació de treball a seguir des dels que seran els serveis de referència. Si tot aquest procés es duu a terme de forma adequada, seguint les indicacions exposades, probablement s'aconseguirà una continuïtat dels suports proporcionats i no tant un trencament assistencial, ni s'esdevindrà una sensació de desorientació, confusió o abandonament en les famílies.

El procés de transició també es pot veure reflectit en les famílies que s'assabenten que el seu fill té una discapacitat, donat que aquestes comencen a viure noves experiències i canvis en la seva vida quotidiana i han d'adaptar el seu funcionament a les característiques i les necessitats dels seus infants i el seu mateix. S'ha comprovat que les reaccions dels pares i de les mares acostumen a ser diferents (Seligman & Darling, 2009). Els pares tendeixen a respondre menys emocionalment que les mares i a centrar-se en les qüestions a llarg termini i les mares, a ocupar-se de la seva capacitat per afrontar la càrrega que implica la criança del fill (Lamb & Meyer, 1991). A més a més, els pares tendeixen a percebre el diagnòstic sobre la discapacitat del seu fill com una crisi instrumental i les mares, com una crisi expressiva, mostrant-se més expressives les mares que els pares.

Tal com s'ha comentat al llarg d'aquesta primera part de la tesi doctoral, es considera possible la manifestació de percepcions positives, a més d'emocions i expressions afectives de tipus negatiu, en les famílies que tenen infants amb discapacitat, en edat de ser atesos per serveis d'atenció primerenca i, per tant, en les famílies que es troben en procés d'afrontament del diagnòstic i en procés d'adaptació a les noves situacions quotidianes relacionades amb la criança i l'estimulació del fill amb discapacitat.

Alhora, des d'aquesta tesi es creu en el potencial terapèutic de les percepcions positives que les famílies que conviuen amb infants amb discapacitat poden tenir i en la importància del suport emocional per aquestes. Així doncs, es considera rellevant explorar el benestar emocional de les famílies, per tal de poder ajustar el treball a les seves necessitats i, en definitiva, millorar la QdVF.

Segona part. L'estudi empíric

6.- Objectius i hipòtesis

6.1.- Objectius

6.2.- Hipòtesis

Segona part. L'estudi empíric

En la segona part d'aquesta tesi doctoral s'expliquen els aspectes metodològics i empírics que han fet possible que aquesta recerca s'hagi considerat i s'hagi posat en marxa com a tal, amb un sentit i una finalitat, unes propietats adequades i una estructura ben definida, que hagi aportat unes dades coherents i unes implicacions pràctiques rellevants.

En primer lloc, es plantegen els objectius que s'han tractat d'aconseguir en aquesta investigació i les hipòtesis de treball de què s'ha partit. En segon lloc, es descriu el mètode, fent referència al disseny aplicat, a la selecció i les característiques de la mostra, a les variables analitzades i a les propietats tècniques dels instruments utilitzats, al procediment seguit per a l'obtenció de les dades i a les anàlisis estadístiques aplicades per aconseguir uns resultats. A més a més, es tracten els aspectes ètics considerats en aquest estudi.

6.- OBJECTIUS I HIPÒTESIS

L'objecte d'estudi d'aquesta recerca ha estat analitzar el benestar emocional dels pares i mares de la mateixa família que tenen fills entre 0 i 6 anys amb una Discapacitat Intel·lectual (en endavant, DI) i/o un Trastorn de l'Espectre Autista (en endavant, TEA), que acudeixen a CDIAP.

D'acord amb aquest objecte d'estudi, s'han descrit uns objectius i unes hipòtesis que han guiat i s'han posat a prova al llarg d'aquesta investigació, les quals es presenten en el present capítol.

6.1.- Objectius

Els objectius que s'han tractat d'aconseguir en aquesta recerca, quant al benestar emocional de les famílies, han estat els següents:

- 1- Avaluar el nivell de percepcions positives de les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA en edat d'atenció primerenca.

- 2- Avaluar els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA en edat d'atenció primerenca.
- 3- Analitzar possibles relacions de coexistència entre els nivells de percepcions positives i els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i les mares d'una mateixa família.
- 4- Analitzar les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies en funció del gènere, el nivell d'estudis, la situació laboral, l'edat dels pares i les mares i la dels infants i el nombre de fills.
- 5- Analitzar les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies en funció del diagnòstic, la capacitat cognitiva i les dificultats de conducta dels infants.

6.2.- Hipòtesis

En aquest apartat es presenten les hipòtesis en què s'ha basat aquesta investigació i que s'han tractat de corroborar a partir de les dades empíriques que se n'han extret. Les hipòtesis han estat les següents:

- 1) Les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA en edat d'atenció primerenca tenen percepcions positives respecte a aquests.
- 2) Les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA en edat d'atenció primerenca presenten nivells importants d'ansietat, de depressió i/o d'estrès.
- 3) Les percepcions positives coexisteixen amb l'ansietat, la depressió i l'estrès en els pares i les mares que tenen fills amb DI i/o TEA.
- 4) Les mares presenten nivells significativament superiors de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès que els pares, en una mateixa família.
- 5) Els pares i les mares d'una mateixa família que tenen fills amb TEA compten amb nivells inferiors de percepcions positives i nivells superiors

d'ansietat, de depressió i d'estrès, que els pares i les mares de la mateixa família que tenen fills amb un diagnòstic principal de DI.

- 6) Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès que mostren les famílies no es troben determinats per la capacitat cognitiva dels seus fills.
- 7) Els pares i les mares dels infants amb DI i/o TEA que manifesten dificultats de conducta presenten uns nivells de percepcions positives inferiors als qui tenen infants amb DI i/o TEA i no manifesten dificultats de conducta, i uns nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès superiors als qui tenen infants amb DI i/o TEA que no manifesten dificultats de conducta.

7.- Mètode

7.1- Disseny de la
investigació

7.2.- Participants

7.3.- Variables i
instruments per a l'obtenció de
les dades

7.4.- Procediment

7.5.- Anàlisi de dades

7.- MÈTODE

En aquest capítol es descriu el disseny en què s'ha basat la present investigació, el procés seguit per seleccionar els participants, les seves característiques i la seva distribució, les variables avaluades, els instruments emprats per a recollir les dades i per conèixer el valor de les variables mesurades. A més a més, s'explica el procediment que s'ha emprat per a obtenir i analitzar les dades d'aquesta recerca.

7.1.- Disseny de la investigació

En aquesta recerca, s'ha emprat un *mètode quantitatiu* per tal de conèixer el benestar emocional de les famílies, donat que s'ha utilitzat un disseny estructurat i un procediment dirigit, s'han explorat aspectes objectivables i/o quantificables, s'han emprat escales numèriques per a recollir les dades i s'han aplicat tècniques estadístiques per a l'anàlisi de les dades (Bisquerra, 1989). Seguint l'orientació dels mètodes quantitatius, aquest estudi també ha tractat d'obtenir uns resultats extensibles o generalitzables a altres participants amb característiques semblants als d'aquesta investigació, per així poder establir lleis o normes vàlides i generals (Hernández, Fernández & Baptista, 2006). Per tant, aquesta investigació s'ha basat en l'anàlisi de les relacions i les regularitats entre les diverses variables amb l'objectiu de buscar patrons generalitzables, més que interpretatius i crítics.

El procés de recollida de dades s'ha dut a terme en un únic punt temporal, per això es pot considerar que s'ha desenvolupat de forma *transversal* (Salkind, 1998). A més a més, el tractament de les dades s'ha dut a terme amb finalitats descriptives, correlacionals i explicatives (Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

A nivell descriptiu, s'han avaluat una sèrie de característiques dels pares i les mares de la mostra (per exemple, l'edat, el nivell educatiu), dels seus fills (per exemple, el diagnòstic, la capacitat cognitiva) i dels recursos educatius i/o terapèutics (per exemple, el tipus d'escolarització, el tipus de servei terapèutic). També s'ha analitzat de forma descriptiva l'objecte d'aquest estudi, una sèrie de variables que avaluen el benestar emocional dels pares i les mares (les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès).

Quant a la finalitat correlacional, s'ha explorat la possible relació lineal entre dues o més variables sobre el benestar emocional, és a dir, la possible coexistència entre

els valors de les diferents variables. Com a finalitat explicativa, s'han tractat de conèixer possibles relacions entre les variables d'aquesta recerca que fossin pròximes a la causalitat, per exemple, la relació de predicció entre l'estrès de les mares i l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares.

7.2.- Participants

La població que ha estat objecte d'aquesta recerca han estat els pares i les mares d'una mateixa família que tenien infants amb DI i/o TEA i residien a Catalunya.

La tècnica de mostreig que s'ha utilitzat en aquesta investigació es pot classificar com a *no probabilística*, ja que no totes les persones de la població de referència han comptat amb la mateixa probabilitat de formar part de la mostra. Així doncs, l'obtenció d'una mostra representativa respecte a la població que era objecte d'estudi constituïa una fita difícil, al contrari que en el cas d'aplicar una tècnica probabilística.

La definició d'uns criteris d'inclusió i d'exclusió ha permès potenciar la capacitat de generalització dels resultats obtinguts des d'aquesta recerca. Concretament, s'ha seguit el mètode de mostreig no probabilístic *per quotes* (Salkind, 1998), donat que la mostra es va triar tenint en compte el compliment de les característiques especificades en els criteris d'inclusió.

Els *criteris d'inclusió* que es varen definir per a la selecció de la mostra d'aquest estudi són els següents:

- 1) Ser pare i/o mare d'un infant amb un diagnòstic de DI (Coulter et al., 2012; APA, 2013);
- 2) Ser pare i/o mare d'un infant amb un diagnòstic de TEA (APA, 2013);
- 3) Que els fills tinguessin entre 0 i 6 anys, és a dir, es trobessin en edat de ser atesos per un CDIAP.

També es varen definir uns *criteris d'exclusió* per als candidats a participar en aquesta investigació, que es varen considerar de manera sistemàtica al llarg del procés de selecció. Aquests criteris, que feien referència a situacions i/o decisions familiars, es presenten a continuació:

- 1) Si en el cas de les famílies biparentals només s'oferien com a participants el pare o la mare. Es tractava d'analitzar el benestar emocional tant del pare com de la mare d'una mateixa família i l'impacte que podia tenir el benestar emocional d'un d'ells en el de l'altre.
- 2) Si algun pare i/o mare havien viscut alguna experiència conflictiva o algun canvi significatiu en la vida quotidiana, en els sis mesos previs a la participació de l'estudi (per exemple, la defunció d'algun familiar pròxim, la pèrdua de treball remunerat). Aquesta situació podia emmascarar els resultats de la recerca, és a dir, l'exploració de l'impacte emocional que té en la família el fet de tenir un fill amb discapacitat. Els professionals de cada família varen ser els qui proporcionaren aquesta informació.
- 3) Si el diagnòstic dels infants no estava suficientment definit com per valorar el compliment dels criteris d'inclusió.
- 4) Si en el cas de les famílies biparentals, els qüestionaris només arribaven a ser respostos per part dels pares o de les mares.
- 5) Si s'havien deixat sense respondre moltes preguntes dels qüestionaris o les respostes n'evidenciaven una baixa comprensió del contingut o del procediment per a completar-los.

La cerca dels participants d'aquesta investigació es va dur a terme a partir de serveis que oferien suport educatiu i/o psicoterapèutic als infants amb discapacitat i les seves famílies. Concretament, es va contactar amb un nombre de trenta centres o organismes de la província i la ciutat de Barcelona, amb la finalitat de presentar-los l'estudi i proposar-los la possibilitat de participar-hi.

Es varen buscar CDIAP, és a dir, serveis que atenen a infants amb diversos trastorns del desenvolupament o amb risc a patir-los i a les seves famílies (veure el capítol 5). També es va contactar amb algunes escoles d'educació especial i amb alguns serveis privats de tractament psicològic i/o logopèdic -especialitzats en el treball amb infants amb discapacitat i les seves famílies-, amb l'objectiu de trobar famílies d'infants amb DI i/o TEA que poguessin optar a formar part de la mostra d'aquesta investigació.

El primer contacte amb els serveis assistencials es va fer mitjançant el correu

electrònic, en els casos que es disposava d'aquesta dada. Posteriorment, per tal d'assegurar la recepció dels missatges i la consideració de les propostes de col·laboració, s'hi va contactar de forma telefònica.

Varen ser deu els serveis que van accedir a col·laborar en la investigació; de la resta de serveis, vuit no varen respondre a la proposta de col·laboració, malgrat haver-los enviat missatges recordatoris i els altres dotze serveis varen comunicar no poder participar-hi. Alguns dels motius exposats pels serveis varen ser el fet de no disposar de recursos per tal de complir amb els requeriments i les tasques que implicava l'estudi, de no disposar de famílies que tinguessin infants entre 0 i 6 anys d'edat amb DI i/o TEA. Els serveis també varen exposar un cert temor que les famílies es molestessin o cansessin perquè ja els havien fet diverses propostes de col·laboració a d'altres estudis.

Amb la major part dels centres col·laboradors (vuit serveis) es va organitzar una reunió informativa en què s'explicà de forma més específica l'objecte de l'estudi, el procediment previst a utilitzar per a la recollida de les dades (per exemple, la manera de respondre els qüestionaris i les escales d'avaluació) i les implicacions pràctiques per al servei. D'aquesta manera, s'hi va poder acordar el pla de treball a seguir i concretar les tasques a realitzar i els terminis a complir.

Taula 5. Serveis que varen col·laborar en la cerca de participants

<i>Tipus centre</i>	<i>Nom centre</i>	<i>Comarca</i>	<i>(N= 99)</i>	<i>%</i>
CDIAP	Aspanias	Barcelonès	24	24,24
	Espiga	Alt Penedès	4	4,04
	Taulí	Vallès Occidental	33	33,33
	Tris-Tras	Osona	12	12,12
Total		73	73,73	
Escola d'Educació Especial	Crespinell	Vallès Occidental	6	6,06
	Paideia	Barcelonès	6	6,06
	Taiga	Barcelonès	2	2,02
	Xaloc	Vallès Occidental	2	2,02
Total		16	16,16	
Servei privat	Planeta Imaginario	Barcelonès	8	8,09
	Altres: Logopèdia a domicili	Baix Llobregat	2	2,02
Total		10	10,11	
TOTAL			99	100

Tal com es pot observar a la taula 5, es va comptar amb la col·laboració de 4 CDIAP de quatre comarques diferents i de quatre escoles d'educació especial, la meitat de les quals es trobava al Barcelonès i l'altra meitat, al Vallès Occidental. Així doncs, en aquesta recerca van participar el mateix nombre de CDIAP que d'escoles d'educació especial; no obstant això, la major part de pares i de mares es varen aconseguir als

CDIAP i la resta, mitjançant escoles d'educació especial i dos serveis privats que atendien infants amb DI i/o TEA.

La fita d'aconseguir un nombre suficient de pares i/o mares per a l'estudi no va ser fàcil. Una qüestió que va dificultar l'obtenció i la selecció de la mostra va ser que una gran quantitat dels nens atesos en els serveis contactats comptaven amb un diagnòstic poc definit i les famílies en tenien un coneixement poc precís. Aquesta situació es va donar, especialment, amb els casos que es trobaven en un període inicial de treball als centres, també amb els infants que eren difícils d'explorar deguda la seva baixa conducta adaptativa i amb alguns casos atesos per part de serveis que no prioritzaven la definició del diagnòstic en el procés de treball amb els infants i les seves famílies.

Inicialment, els professionals dels centres col·laboradors varen proposar un total de 248 pares i/o mares com a candidats per a participar en aquest estudi. Els professionals varen plantejar als pares i a les mares, en les mateixes sessions de treball clínic i/o educatiu, la possibilitat de col·laborar en aquesta recerca. Cent noranta d'aquests pares i aquestes mares varen accedir a participar-hi; cinquanta, no varen arribar a tornar els qüestionaris omplerts en el termini d'entrega, malgrat que els professionals de referència els havien anat fent recordatoris setmanals.

La investigadora va descartar una part dels qüestionaris rebuts, ja que va trobar que els pares i/o les mares que els havien respost no complien tots els criteris d'inclusió i/o es trobaven en alguna de les situacions plantejades en els criteris d'exclusió (veure l'apartat 7.2.1.). La mostra d'aquesta recerca va acabar estant formada per cinquanta famílies, quaranta-vuit famílies amb pare i mare, una família de dues mares i una altra de tipus monoparental.

7.3.- Variables i instruments per a l'obtenció de les dades

A continuació, es presenten les variables que s'analitzen en aquest estudi, les quals es deriven dels objectius i les hipòtesis de treball plantejades en el capítol 6. Aquestes variables fan referència a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares i les mares que tenen infants amb DI i/o TEA i a una sèrie de característiques dels pares, les mares i dels infants. També, es descriuen les propietats tècniques i procedimentals dels instruments utilitzats per a l'avaluació de les variables descrites en aquest apartat.

7.3.1.- Variables d'anàlisi

Les variables d'aquesta investigació s'han definit en funció de la posició que se'ls va assignar en les hipòtesis o en les relacions plantejades en aquestes (Rojas, 1995). S'han classificat segons si el fenomen o la situació que representaven es trobaven explicats o apareixien en funció d'un altre element (*variables dependents*), o segons si l'element que representaven condicionava o determinava la presència d'un altre (*variables independents*). Cal considerar que, en aquest apartat, les variables s'han descrit de manera sintètica donat que en el capítol 4 d'aquesta tesi doctoral s'han explicat més àmpliament.

Les *variables dependents* d'aquesta investigació han tingut en comú la mesura del benestar emocional dels pares i les mares d'infants amb DI i/o TEA d'entre 0 i 6 anys. Aquestes variables han estat les següents:

- 1) Les *percepcions positives*, que feien referència a la impressió dels pares i les mares respecte a les contribucions que els oferia la situació de tenir un infant amb discapacitat. Així doncs, representaven el nivell amb què els pares i les mares valoraven de manera positiva el fet de tenir un fill amb DI i/o TEA.
- 2) L'*ansietat*, que es corresponia amb un estat emocional d'incomoditat, de malestar, de tensió, de desplaer i d'alarma que els pares i les mares d'infants amb discapacitat podien presentar i que feia que sentissin molèstia. Concretament, aquesta variable avaluava el grau en què aquests pares i aquestes mares s'identificaven amb aquestes emocions de tipus negatiu i, en definitiva, el nivell amb què la simptomatologia ansiosa afectava els pares i les mares que tenien fills amb DI i/o TEA.
- 3) La *depressió*, que representava un estat d'ànim caracteritzat per la tristesa, l'apatia, la tendència al plor i la sensació de desesperança que els pares i les mares d'aquesta recerca podien manifestar. D'aquesta manera, aquesta variable mesurava el nivell d'intensitat amb què els pares i les mares d'infants amb DI i/o TEA mostraven aquests sentiments i tendències d'actuació.

- 4) *L'estrès*, que s'entenia com el grau en què les persones responien de forma adaptativa o, contràriament, amb un nivell constant i elevat d'emocions de caire negatiu, en situacions que exigien una gran càrrega personal o un alt ús de les pròpies competències o recursos. Aquesta variable permetia explorar el nivell de càrrega que els pares i les mares dels infants amb DI i/o TEA experimentaven i, en definitiva, la mesura en què les estratègies d'afrontament utilitzades els resultaven eficaces.

Per una altra banda, les *variables independents* que s'han analitzat en aquest estudi constitueixen característiques dels pares, les mares i els seus infants. Aquestes variables són el gènere, el nivell d'estudis i la situació laboral dels pares i les mares, l'edat dels pares i les mares, l'edat dels fills, el nombre de fills de cada família, el diagnòstic, la capacitat cognitiva i la manifestació de dificultats de conducta per part dels infants.

En primer lloc, la variable *gènere* ha classificat els participants en funció de si eren pares o mares. Aquesta variable ha resultat imprescindible en aquest estudi, donat que ha possibilitat l'anàlisi de les dades en el context familiar, segons el rol de cada membre de la parella, a més de conèixer les diferències entre els pares i les mares.

Tal com s'ha comentat a l'apartat 7.2.2., tots els pares i les mares de la mostra han participat a l'estudi amb la seva parella, excepte en el cas d'una família monoparental. D'aquesta manera, la diferenciació dels participants en funció del gènere ha permès aportar especificitat als resultats obtinguts.

En segon lloc, la variable que feia referència al *nivell d'estudis* obtingut pels pares i les mares, s'ha analitzat a partir de tres grups, en funció de la informació proporcionada per les famílies:

- 1) El d'estudis primaris, que representava als pares i a les mares que van superar els nivells d'estudis de primària i secundària (els sis cursos d'educació primària i els dos primers cursos de l'Educació Secundària Obligatoria [ESO], o els vuit cursos de l'antiga Educació General Bàsica [EGB]).

- 2) El d'estudis secundaris, que recollia els pares i les mares que van superar l'ESO i els Cicles Formatius de grau mitjà o el Batxillerat, o l'antiga Formació Professional o el Batxillerat Unificat Polivalent i el Curs d'Orientació Universitària.
- 3) El d'estudis superiors, que agrupava els pares i les mares que van superar estudis universitaris de primer, segon o tercer cicle, o Cicles Formatius de grau superior.

En tercer lloc, s'ha avaluat la *situació laboral* dels pares i les mares per la influència d'aquesta variable en la seva disponibilitat per ocupar-se i atendre els fills i en els recursos familiars. Aquesta variable s'ha categoritzat com a situació en actiu, en el cas dels pares i/o les mares que tenien una feina i en l'atur, en el cas dels pares i/o les mares que no treballaven de manera remunerada.

En quart lloc, s'han mesurat *l'edat dels pares i de les mares* i *l'edat dels infants*, com a característiques personals que podien influir en les experiències viscudes per les famílies i en la seva capacitat per afrontar les situacions conflictives. Aquesta variable es va analitzar a partir de valors numèrics i la van aportar els pares i les mares, també els professionals clínics de cada infant.

En cinquè lloc, el *nombre de fills* de cada família ha constituït una característica important de l'estructura familiar, donat que condicionava les demandes i/o la càrrega amb què comptava cada família, de la mateixa manera que el fet de tenir més d'un fill amb discapacitat. Aquesta informació es va avaluar a partir de valors numèrics i la van aportar els mateixos pares i mares.

En sisè lloc, la variable *diagnòstic* dels infants ha recollit el diagnòstic principal dels fills dels participants d'aquesta recerca. Ha estat representat per les dues categories considerades en els criteris d'inclusió de la mostra (veure l'apartat 7.2.1.): la DI i el TEA.

La definició d'aquests diagnòstics es va fonamentar en l'onzena edició del *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (Coulter et al., 2012) i en la cinquena edició del DSM (APA, 2013). El diagnòstic va ser proporcionat pels professionals clínics de referència de cada família.

En setè lloc, la variable *capacitat cognitiva* ha representat el nivell de funcionament dels infants, a partir de la valoració de les seves competències intel·lectuals i la conducta adaptativa. Novament, els professionals clínics varen ser els qui aportaren aquesta informació, d'acord amb les exploracions cognitives realitzades als centres educatius i/o terapèutics de cada cas.

En aquesta tesi doctoral, la capacitat cognitiva dels infants s'ha classificat a partir de tres grups: un que recollia els pares i les mares d'infants amb DI, un altre, els pares i les mares d'infants amb un diagnòstic principal de TEA associat a una DI i, l'últim, els qui tenien fills amb un únic diagnòstic de TEA. El grup d'infants que presentaven una DI també s'ha classificat segons el nivell de gravetat de la DI: lleu, moderat, greu i profund.

En vuitè lloc, les *dificultats de conducta* han fet referència a la manifestació de conductes disruptives i/o peculiars per part dels infants, que interferien de manera significativa el seu nivell de funcionament en diversos contextos quotidians. Les dificultats de conducta podien ser de tipus oposicionista, desafiant, estereotipat, auto i/o hetero-agressiu i acompanyar-se de dificultats de regulació emocional, d'un alt nivell d'activitat o d'impulsivitat.

Per tant, aquesta variable avaluava si els infants mostraven -o no- conductes disfuncionals o no adaptatives en diversos contextos quotidians. Aquesta variable es va valorar a partir de la informació aportada per part dels professionals i de les famílies de cada nen, mitjançant uns qüestionaris demogràfics que es presenten en l'apartat següent.

7.3.2.- Instruments d'avaluació

A continuació, es descriuen les tres escales d'avaluació autoadministrables que s'han utilitzat en aquesta investigació, per tal d'explorar les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies.

En primer lloc, s'ha emprat una traducció al català i al castellà de la PCS (Behr et al., 1992; veure l'annex 4), per tal d'explorar les percepcions positives de les famílies. Aquesta escala comptava amb cinquanta ítems -dividits en quatre seccions- i es trobava representada per diverses dimensions, tals com "aprendre a partir de l'experiència amb problemes especials", "felicitat i plenitud" o "capacitació i proximitat de la família". Cadascuna d'aquestes dimensions tractava d'avaluar un component o una aplicació de

les percepcions positives en les famílies que tenien infants amb discapacitat (veure l'apartat 4.1. per a més informació sobre les dimensions d'aquesta escala).

La PCS es completava a partir de quatre categories de resposta que feien referència al grau d'acord amb els corresponents ítems. Aquests es podien analitzar de manera quantitativa, transformant els valors numèrics segons una escala de Likert de l'1 (molt en desacord) al 4 (molt en acord). Les puntuacions de les dimensions que recollia la PCS s'obtenien calculant la mitjana de les puntuacions aconseguides en els corresponents ítems i la puntuació total de la PCS, sumant els valors numèrics extrets en cada ítem. Les puntuacions més altes indicaven que els pares o les mares estaven més d'acord amb els ítems i, d'aquesta manera, tenien unes percepcions positives més fortes, comptaven amb un major coneixement d'aquestes o les utilitzaven més.

El nombre d'ítems que havien de respondre les famílies dels infants amb 4 o més anys era superior al que havien de respondre les famílies amb infants de menys de 4 anys, ja que algunes qüestions recollien situacions que no s'ajustaven a les vivències i/o a les possibilitats dels nens més petits. Concretament, els pares i/o les mares que tenien fills de menys de 4 anys havien de respondre quaranta-tres ítems i els qui tenien fills de 4 o més anys havien de respondre fins a cinquanta ítems. Així doncs, el rang de la puntuació total de la PCS variava en funció de l'edat dels fills; les famílies amb nens més petits podien arribar a obtenir entre 43 i 172 punts i les que tenien fills de 4 o més anys podien sumar entre 50 i 200 punts.

En segon lloc, la HADS (Bulbena & Berrios, 1986; veure l'annex 5) s'ha utilitzat per avaluar l'ansietat i la depressió. Aquesta escala explorava la simptomatologia percebuda durant la setmana anterior al dia en què es responia (Zigmon & Snaith, 1983; citats).

La HADS estava formada per catorze ítems (set de depressió i set d'ansietat) que apareixien de forma intercalada i valoraven la freqüència o la intensitat dels símptomes d'ansietat i de depressió a través d'una escala Likert de 4 punts (puntuables de 0 a 3). Amb la finalitat d'evitar biaixos en les respostes, alguns dels ítems començaven amb alternatives de resposta que indicaven l'absència de símptomes i d'altres que en manifestaven la presència.

En cada subescala de la HADS (la d'ansietat i la de depressió) es podia obtenir una puntuació màxima de 21 punts. Aquest càlcul es feia a partir de la suma dels valors que es corresponien a les alternatives de resposta seleccionades per la persona avaluada (Vázquez

& Jiménez, 2003). Segons els autors que dissenyaren aquest instrument d'exploració, en les dues subescales, les puntuacions que es trobaven entre el 0 i el 7 indicaven la normalitat; entre el 8 i el 10 alertaven d'un cas probable d'ansietat i/o depressió; i les puntuacions iguals o superiors a 11 mostraven la presència d'ansietat o depressió en les persones avaluades. Per una altra banda, en un estudi amb població sana espanyola (Terol et al., 2007), es varen obtenir punts de tall inferiors als proposats pels autors originals de l'escala: en l'escala de depressió, la puntuació de tall es va situar en 5 punts i en la d'ansietat, en 10.

En tercer lloc, s'ha emprat l'adaptació al castellà del QRS-F (Soto, 2008; veure l'annex 6) per tal d'explorar l'estrès dels pares i les mares que han participat en aquesta recerca.

El QRS-F es basava en la valoració de la veracitat o la falsedat de les diverses afirmacions o pensaments plantejats, mitjançant una escala de puntuacions que anava del 0 a l'1. En general, els ítems que es responien com a veritables es puntuaven amb un 0 i els indicats com a falsos, amb un 1; tot i així, la puntuació s'invertia en alguns dels ítems. A partir de la suma de les puntuacions extreïdes en cada ítem s'obtenien les puntuacions totals de cadascuna de les subescales del QRS-F.

Concretament, s'han utilitzat les puntuacions obtingudes de la subescala *problemes dels pares i dels familiars*, per tal d'avaluar l'estrès de les famílies d'aquest estudi. Cal considerar que es varen extreure cinc ítems d'aquesta subescala, que recollien signes de depressió, amb l'objectiu de diferenciar les puntuacions referents a l'estrès de les referents a la depressió i van acabar essent quinze els ítems avaluats.

A més de les escales d'avaluació, en aquesta recerca s'han utilitzat qüestionaris demogràfics, amb preguntes obertes i tancades, per tal de recollir informació sobre les famílies, els infants, el context clínic i educatiu i els suports de què es disposava en cada cas. Es varen dissenyar dues versions d'aquests qüestionaris, una per ser resposta pels pares i les mares i l'altra, pels professionals de referència de cada cas, donat que es considerà que així es podrien recollir dades més precises i que fossin complementàries.

Seguidament, es descriuen els qüestionaris demogràfics i les dades que s'hi demanen i que es presenten als annexos 2 i 3.

En primer lloc, el *qüestionari demogràfic dirigit a les famílies* ha inclòs preguntes sobre les dades personals dels pares i les mares, el seu país de procedència, el

nivell d'estudis, la professió, l'estat civil i el nombre de fills que tenien. També s'ha preguntat per les dades personals del fill amb discapacitat, el seu diagnòstic, la possible manifestació de dificultats de conducta -tant a l'entorn familiar com a l'escolar- i/o de problemes mèdics, si tenien algun altre fill amb problemes de desenvolupament -a part del seleccionat per la recerca- i el tipus de dificultats que aquest presentava.

A més a més, des d'aquest qüestionari s'ha demanat anotar el tipus d'escola on anava l'infant amb discapacitat, el centre terapèutic i l'especialitat dels professionals que l'atenien, si les famílies rebien assessorament i l'especialitat dels professionals que desenvolupaven aquesta tasca.

En segon lloc, el *qüestionari demogràfic dirigit als professionals* ha comptat amb preguntes sobre les dades personals de l'infant, el seu diagnòstic, la capacitat cognitiva i la manifestació de dificultats de conducta. També s'ha demanat explicitar els instruments d'avaluació utilitzats per tal de definir el diagnòstic de l'infant, el tipus de tractament que rebia i si la família també gaudia d'assessorament. A més a més, s'ha preguntat per l'especialitat dels professionals que oferien aquest suport terapèutic.

Per una altra banda, s'han dut a terme *entrevistes semiestructurades* amb les famílies i/o els professionals de referència de cada cas, per tal de complementar les dades obtingudes mitjançant els qüestionaris demogràfics. Concretament, s'han tractat d'ampliar les dades omeses, incompletes, poc específiques o ambivalents, les quals han estat relacionades amb el diagnòstic, la capacitat cognitiva i les dificultats de conducta dels infants.

Aquestes entrevistes s'han desenvolupat de manera presencial o via telefònica, en funció de la disponibilitat i/o la preferència de les persones entrevistades. El registre de les respostes s'ha realitzat de forma escrita, en un quadern d'anotacions on també hi constaven els temes a tractar en cada cas.

Cal especificar que les dades que no es van aconseguir conèixer a partir de les entrevistes i, en definitiva, els valors de les variables que no es varen obtenir, han constatat en la base de dades d'aquesta recerca com a "valors perduts".

Tant la informació extreta a partir de les escales i els qüestionaris d'avaluació com l'obtinguda mitjançant les entrevistes semiestructurades es presenten més endavant, al capítol 9.

7.4.- Procediment

Aquesta recerca va ser precedida per un *estudi pilot* que va partir d'uns objectius i un plantejament metodològic comuns als de la tesi doctoral (Vilaseca et al., 2009), per tal de potenciar la perícia de la investigadora respecte al desenvolupament de l'estudi empíric. També, per tal d'ampliar els coneixements respecte al benestar emocional de les famílies que tenen fills amb discapacitat i viuen a Catalunya. Concretament, es van tractar de conèixer els nivells de percepcions positives, d'ansietat i de depressió de famílies que tenien fills amb discapacitat i de valorar la relació entre aquestes variables i algunes característiques de les famílies i dels fills.

La mostra d'aquest estudi pilot va estar formada per 164 famílies (64 pares i 100 mares) que tenien fills (nens i adolescents) amb DI i estaven escolaritzats a centres d'educació especial de Catalunya. El benestar emocional d'aquestes famílies es va avaluar a partir d'una sèrie d'escales i de qüestionaris autoadministrables, els quals coincidien amb els utilitzats en la tesi doctoral: un qüestionari demogràfic, una traducció al català i al castellà de la PCS i la HADS (veure l'apartat 7.3.).

Les dades obtingudes a partir d'aquests instruments es van analitzar amb tècniques estadístiques de tipus descriptiu i proves que mesuraven la relació entre diverses variables. Aquest estudi pilot va demostrar que tant la PCS com la HADS eren instruments sensibles per a l'avaluació de les percepcions positives i els nivells d'ansietat i de depressió dels pares i les mares que tenien fills amb discapacitat, en l'àmbit de Catalunya.

En aquesta recerca preliminar també es va evidenciar la coexistència de les percepcions positives ($M = 126,85$, $DT = 21,85$) amb la simptomatologia ansiosa ($M = 8,05$, $DT = 4,15$) i/o depressiva ($M = 4,85$, $DT = 3,9$) en els pares i les mares. Concretament, es va trobar una major proporció de pares i de mares amb nivells importants d'ansietat que de pares i de mares amb nivells importants de depressió. El 43 % dels pares i el 72 % de les mares van presentar una simptomatologia ansiosa situada al límit o en la zona de la significació clínica; en canvi, el 27 % dels pares i el 37 % de les mares van manifestar nivells de depressió clínicament significatius o en la zona límit de la significació clínica.

Les variables d'ansietat i de depressió van mostrar estar significativament relacionades, tant en el cas dels pares ($r = ,54, p \leq ,01$) com en el de les mares ($r = ,80, p \leq ,01$). Tot i així, entre els nivells de percepcions positives, d'ansietat i de depressió dels pares i els de percepcions positives, d'ansietat i de depressió de les mares no es van obtenir relacions estadísticament significatives ($p > ,05$).

També, es van analitzar les possibles relacions entre algunes característiques dels pares i les mares (el gènere) i dels seus fills (el nivell de gravetat de la discapacitat i l'edat) i els nivells de percepcions positives, d'ansietat i depressió dels pares i de les mares. Cal destacar que les mares van presentar nivells significativament superiors de percepcions positives ($p \leq ,01$), d'ansietat ($p \leq ,01$) i de depressió ($p \leq ,05$) que els pares. A més a més, en aquest estudi pilot, les mares d'infants amb una DI més greu van manifestar nivells inferiors de percepcions positives que les que tenien fills amb una DI més lleu ($r = -,30, p \leq ,05$). No obstant això, cap de les variables avaluades respecte al benestar emocional de les famílies va variar de forma significativa en relació a l'edat dels seus fills ($p > ,05$).

Per tant, aquest estudi pilot ha reflectit que els pares i les mares de persones amb DI podien gaudir de percepcions positives, a més de presentar símptomes d'ansietat i de depressió. A més a més, es va demostrar que aquestes variables sobre el benestar emocional fluctuaven en relació a algunes característiques dels pares i les mares i dels fills.

Un cop es va finalitzar l'estudi pilot, es varen passar a desenvolupar les tasques referents a la present tesi doctoral. Els pares i les mares que van formar part de la mostra de la tesi doctoral van rebre els instruments d'avaluació, a partir dels seus professionals clínics i/o educatius ja que la investigadora va enviar-los als professionals de referència de cada família.

Es va comptar amb dues versions dels documents lliurats a les famílies, una en castellà i una altra en català i a cada pare o mare es va enviar i/o entregar una versió o una altra, en funció de l'idioma que dominaven i/o van preferir cadascun d'ells. Aquesta informació la van facilitar els professionals de referència de cada família.

La major part dels professionals van rebre els qüestionaris i/o les escales d'avaluació mitjançant el correu convencional, alguns altres van preferir rebre'ls a través del correu electrònic. En els casos en què s'utilitzà el correu convencional, es va enviar la mateixa quantitat de documents impresos que de participants previstos per a

cada servei. Els documents de cada família es van agrupar en sobres diferents, per tal que els professionals poguessin entregar-los directament a les famílies i per assegurar-se que tant els pares com les mares de cada família comptessin amb els seus instruments d'avaluació.

Per una altra banda, en els casos en què s'utilitzà el correu electrònic, els instruments d'avaluació es van enviar als professionals de referència de les corresponents famílies i ells mateixos es van encarregar d'organitzar-los i classificar-los en sobres, per tal d'entregar-los a les famílies.

Les escales i els qüestionaris d'exploració varen presentar-se junt a un document introductori en què es resumien els qüestionaris i les escales d'avaluació a completar i alguns aspectes procedimentals a considerar a l'hora de respondre'ls. En aquest document s'especificava el que es tractava de valorar en cada qüestionari o escala, el nombre de pàgines de cadascun d'ells, les persones que l'havien de respondre i com s'havia de fer. Es demanava que cada pare i cada mare respongués les diverses escales i/o qüestionaris el mateix dia, de forma individual, sense comentar ni consultar entre ells les qüestions ni les respostes donades, fins que no haguessin retornat els documents al professional de referència.

En el document introductori també hi constava el termini establert per a poder completar-los, la possibilitat de contactar amb el professional de referència o amb la investigadora d'aquest estudi per poder resoldre qualsevol qüestió i els passos a seguir després d'haver-los respost. A més a més, en aquest document hi havia un espai on escriure qualsevol comentari o dubte respecte als instruments d'avaluació

A més a més, es va enviar un document informatiu per a cada pare i mare on es recollien els objectius, el procediment de la investigació i les condicions de la recerca a partir de les quals es demanava la col·laboració de les famílies (veure l'annex 1). Entre aquestes s'especificava el caràcter voluntari de la participació, la garantia sobre l'anonimat de les dades obtingudes, els possibles beneficis i riscos que podia implicar en els participants, la possibilitat de retirar-se de la investigació en qualsevol moment que consideressin oportú i el dret a rebre informació sobre qualsevol canvi que pogués esdevenir en el plantejament de la recerca, sobre els resultats obtinguts i/o sobre qualsevol qüestió que els sorgís. Per això, hi constaven les dades per posar-se en contacte amb la investigadora al llarg del procés de recerca.

D'acord amb aquest document informatiu, els pares i les mares de la mostra d'aquesta investigació varen signar un consentiment informat, notificant haver rebut i

llegit un document informatiu amb les característiques i les condicions de la investigació i compromentent-se a participar en l'estudi. El termini que es plantejar a les famílies per tal de retornar els instruments d'avaluació va ser quinze dies. Un cop va transcórrer aquest període de temps, la investigadora es va posar en contacte telefònicament amb el servei de referència de cada família, per tal que fessin un recordatori a les famílies que no havien retornat els documents i donar-los un altre termini per fer-ho

El procediment utilitzat per retornar els documents va ésser acordat entre cada servei i la mateixa investigadora. Alguns van ser enviats per correu convencional i altres varen ser entregats en mà. En aquesta última situació, es va aprofitar per fer una devolució directa de les impressions i les circumstàncies amb què s'havien trobat els mateixos professionals i els pares i les mares, al respondre els qüestionaris, les escales d'avaluació i els altres documents lliurats.

7.5.- Anàlisi de dades

Les dades obtingudes en els qüestionaris i les escales d'avaluació es van introduir i organitzar mitjançant el programa Microsoft Office Excel, en la versió 2007. La informació recollida es corresponia amb els valors de les variables descrites a l'apartat 7.3.1. Concretament, algunes característiques dels pares i de les mares (per exemple, l'edat, la situació laboral), dels infants (per exemple, el diagnòstic, les dificultats de conducta), sobre els suports de què disposaven els infants i les famílies (per exemple, el centre escolar i/o d'intervenció terapèutica on assistien els nens) i el nivell de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies.

L'ús de les plantilles del programa Microsoft Office Excel va facilitar la introducció de les dades obtingudes en el paquet estadístic SPSS versió 17, la codificació i l'anàlisi estadística d'aquesta informació. L'SPSS ha estat el programa estadístic utilitzat en aquesta recerca per tal d'analitzar les dades i aconseguir uns resultats.

Seguidament, s'especifiquen les tècniques estadístiques utilitzades, segons el tipus de mesures o de variables explorades i el tipus d'informació que es tracta d'obtenir a partir de cada anàlisi.

Per una banda, s'ha avaluat la consistència interna de les escales d'avaluació que s'han emprat en aquest estudi, a partir del coeficient alpha de Cronbach, amb la finalitat

de comprovar si d'aquestes escales d'avaluació es podien obtenir uns resultats fiables. Per una altra banda, s'han emprat tècniques d'estadística descriptiva i tècniques per analitzar les relacions que es donaven entre les variables d'aquest estudi.

Concretament, s'han dut a terme anàlisis descriptives de les variables que feien referència a les característiques dels pares, les mares, els infants i els serveis educatius i/o terapèutics que els atenien. S'han calculat les freqüències i els percentatges de les variables qualitatives, tals com el nivell d'estudis dels pares i les mares i la capacitat cognitiva dels infants. També s'han aplicat mesures de tendència central i de variabilitat (la mitjana i la desviació típica) amb les variables de tipus quantitatiu, tals com el nombre de fills o el nivell de percepcions positives.

També, s'han emprat una sèrie de tècniques estadístiques d'anàlisi bivariant, per tal de valorar la relació entre dues variables. El tipus de variables i de relació que es tractaven d'avaluar van determinar la tècnica que es va utilitzar. Cal considerar que els pares i les mares de la mateixa família han estat aparellats per tal de dur a terme aquestes anàlisis.

En el marc de l'anàlisi descriptiva comentada més amunt, també s'han aplicat tècniques d'anàlisi bivariant com la *t* d'Student, l'anàlisi de la variància i la chi-quadrat, amb l'objectiu de conèixer si les diferències evidenciades entre algunes variables eren significatives. Aquest ha estat el cas de l'anàlisi de l'edat, del nivell d'estudis i de la situació laboral dels pares i les mares, en relació al gènere dels pares i les mares i també en relació amb el diagnòstic dels infants. A més a més, s'han analitzat les variables gènere, edat i dificultats de conducta dels infants en relació amb el diagnòstic dels mateixos infants.

L'anàlisi de les relacions entre les variables percepcions positives, ansietat, depressió i estrès s'ha realitzat a partir del coeficient de correlació de Pearson. També s'ha aplicat una anàlisi de regressió lineal simple per conèixer la predictibilitat d'una d'aquestes variables que mesuraven el benestar emocional, respecte a una altra d'aquestes. Així doncs, s'han creuat les variables percepcions positives, ansietat i depressió -tant dels pares com de les mares- per tal d'analitzar una sèrie de relacions de predicció. Per exemple, s'ha analitzat si el nivell de percepcions positives dels pares podia ser predit pel nivell d'ansietat de les mares. El coeficient de correlació de Pearson també s'ha emprat per tal d'analitzar les relacions entre la variable nombre de fills de cada família i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares i les mares.

A més a més, per tal d'estudiar la influència de la variable gènere en les variables que mesuraven el benestar emocional (les percepcions positives, l'ansietat, la depressió, l'estrès), s'ha aplicat la prova de *t* d'Student per mesures repetides, ja que es comptava amb dos grups de comparació en què els participants estaven relacionats entre ells (pares i mares de la mateixa família). Aquest tipus d'anàlisi també s'ha dut a terme amb les puntuacions de les dimensions de les percepcions positives; d'aquesta manera, s'han valorat les diferències en la vivència d'aquestes percepcions entre els pares i les mares de la mateixa família.

La influència de la variable diagnòstic en les variables que mesuraven el benestar emocional s'ha analitzat utilitzant la *t* d'Student per grups independents, ja que s'ha partit de la consideració de què els pares i les mares dels infants amb DI i els dels infants amb TEA no tenien una relació entre ells. Així mateix, per tal de conèixer com es donava aquesta influència, tant en el grup dels pares com en el de les mares, la *t* d'Student s'ha aplicat amb les puntuacions dels pares, per una banda, i amb les de les mares, per una altra.

Els resultats obtinguts a partir de la *t* d'Student s'han pogut interpretar perquè es va comprovar la homogeneïtat de les variàncies de les variables explorades, mitjançant una prova específica per a l'anàlisi de la igualtat de les variàncies ja inclosa en el mateix procediment (el test de Levene).

Per tal d'analitzar la influència de les variables que representaven el nivell d'estudis dels pares i les mares, la seva situació laboral i la capacitat cognitiva dels infants, en les diferents variables sobre el benestar emocional, s'ha emprat l'anàlisi de la variància (ANOVA). El test de Levene es va utilitzar per comprovar la homogeneïtat de les variàncies i la prova post-hoc de Scheffé, per conèixer la direccionalitat de les diferències.

Per últim, la influència de les dificultats de conducta dels infants en les variables sobre el benestar emocional s'ha avaluat a partir de la *t* d'Student per grups independents, ja que es va considerar que no hi havia relació entre els pares i les mares que tenien infants amb dificultats de conducta i els qui tenien fills sense aquest tipus de dificultats. Per tal de trobar com aquesta influència es donava tant en el grup dels pares com en el de les mares, la *t* d'Student s'ha aplicat amb les puntuacions dels pares, per una banda, i amb les de les mares, per una altra. També es va comprovar la homogeneïtat de les variàncies de les variables analitzades mitjançant el *test de Levene*.

A partir de les anàlisis multivariants, s'ha explorat la relació entre tres o més

variables, concretament, a partir de dues anàlisis de regressió lineal múltiples. Amb aquesta tècnica s'han avaluat les possibles relacions de predicció entre tres de les variables que mesuraven el benestar emocional (l'ansietat, la depressió i l'estrès), diferenciant les mesures dels pares i les de les mares. Concretament, s'ha estudiat en quina mesura l'estrès dels pares podia ser predit de forma conjunta per l'ansietat, la depressió i l'estrès de les mares i si l'estrès de les mares podia ser predit conjuntament per l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares.

8.- Aspectes ètics de la recerca

8.- ASPECTES ÈTICS DE LA RECERCA

Aquesta investigació va ser avaluada per un Comitè Ètic, concretament, pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Fundació de la Corporació Sanitària Parc Taulí. Aquesta fundació va ser reconeguda com a Institut Universitari adscrit a la Universitat Autònoma de Barcelona, l'any 1999 i, el seu àmbit d'actuació es corresponia amb el centre de treball de la investigadora: el CDIAP Parc Taulí.

L'avaluació d'aquesta tesi doctoral es va dur a terme entre els mesos de maig i de juny de l'any 2008 i el corresponent projecte de recerca va ser aprovat el dia 18 de juny del 2008. D'aquesta manera, el Comitè Ètic va permetre que aquest estudi fos realitzat a la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, per part de la investigadora, en el marc de la seva principal activitat laboral.

A més a més, el Comitè Ètic va considerar idonis els objectius d'aquesta recerca, adequat el procediment per obtenir el consentiment informat, justificats els riscos i les molèsties amb què es podrien trobar els participants i, correcta la compensació prevista per als participants, en relació amb els danys que es podien derivar de la seva participació a l'estudi. També va valorar com adequats els mitjans disponibles i la capacitat de la investigadora per dur a terme la investigació.

Aquesta valoració ètica ha possibilitat que la present tesi doctoral comptés amb la garantia d'estar realitzant una pertinent pràctica empírica i d'estar seguint un procés de treball ajustat als criteris ètics d'investigació. En definitiva, va considerar que aquesta investigació respectava la dignitat, la llibertat i la confidencialitat dels seus participants i, així, complia els requisits per tal de poder arribar a ser una recerca èticament acceptable (França et al., 1998).

Abans de finalitzar aquest capítol, cal destacar el paper que ha desenvolupat l'obtenció del consentiment informat dels pares i les mares que han participat en aquesta investigació, en relació amb el compliment d'uns criteris ètics adequats (veure l'apartat 7.2.). Així doncs, s'ha ofert als participants el dret al consentiment vàlid, abans de començar a participar en la investigació, i s'ha seguit un dels principis ètics més importants en l'àmbit de la investigació: el d'autonomia i veracitat (França et al., 1998).

9.- Resultats

9.1.- Descripció de les característiques dels participants, el context familiar i els suports i, de l'exploració dels infants

9.2.- Descripció dels nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies

9.3.- Relacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

9.4.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les diferències de gènere

9.5.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès en funció de les característiques dels participants i del context familiar

9.6.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès en funció del diagnòstic i la capacitat cognitiva dels infants

9.7.- Percepcions positives, ansietat, depressió i estrès en funció de les dificultats de conducta dels infants

9.- RESULTATS

En aquest capítol, es presenten els resultats de les anàlisis realitzades sobre el benestar emocional dels pares i les mares amb fills amb DI i/o TEA que han participat en aquesta recerca, seguint els aspectes metodològics plantejats en el capítol anterior.

En primer lloc, es descriuen les característiques dels pares i les mares que han participat en l'estudi, les característiques dels seus fills i del context familiar; també es descriuen els suports amb què comptaven les famílies i els infants i alguns aspectes relacionats amb l'exploració dels infants. Seguidament, es presenta l'anàlisi de la consistència interna de les escales d'avaluació que s'han utilitzat en aquest estudi, a partir de les dades obtingudes per part dels participants.

Més endavant, es descriuen els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i les mares; s'analitzen les relacions existents entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès; també, la influència d'una sèrie de característiques dels pares, les mares i els fills amb discapacitat en el benestar emocional de les famílies.

9.1.- Descripció de les característiques dels participants, el context familiar i els suports i de l'exploració dels infants

En aquesta apartat es descriuen les dades demogràfiques dels pares i les mares que han participat en aquesta recerca i les de les diferents famílies que formaven. També, les característiques dels fills amb DI i/o TEA que es trobaven en l'edat corresponent a l'atenció primerenca i els tipus de suports escolars i dels terapèutics amb què comptaven tant les famílies com els infants.

Per últim, es descriuen els casos en què es va requerir l'ús d'entrevistes semiestructurades, a part dels qüestionaris demogràfics i com els centres col·laboradors havien dut a terme l'exploració psicològica de cadascun dels infants.

9.1.1.- Descripció de les dades demogràfiques dels pares, les mares, les famílies i els fills

Les característiques dels pares i les mares que han participat en aquesta recerca s'han analitzat en funció de dues variables; en primer lloc, del gènere dels participants i, en

segon lloc, del diagnòstic dels seus fills.

Taula 6. Dades demogràfiques dels pares i les mares (percentatges entre parèntesis)

<i>Variables</i>	<i>Pares</i>	<i>Mares</i>	<i>Tècnica anàlisi bivariant</i>
<i>Gènere</i>	48 (48,5)	51 (51,5)	
<i>Edat (anys)</i>			
<i>M</i>	38,94	36,92	NS
<i>SD</i>	5,04	5,4	
<i>Rang</i>	30-53	27-47	
<i>Nivell estudis</i>			NS
Primari	9 (18,7)	13 (25,4)	
Secundari	27 (56,3)	19 (37,3)	
Superior	12 (25)	19 (37,3)	
<i>Situació laboral</i>			$\chi^2(1)= 15,72,$ $p< ,001$
En actiu	48 (97,96)	36 (70,59)	
No treball remunerat	0	13 (25,49)	
Desconeguda	1 (2,04)	2 (3,92)	

% obtingut respecte a la freqüència total de la variable de cada fila.

En la taula 6, s'han presentat les anàlisis que s'han dut a terme sobre les característiques dels participants, en funció de si aquests eren pares o eren mares. Concretament, s'ha analitzat de forma descriptiva el gènere, l'edat, el nivell d'estudis i la situació laboral dels pares i les mares, per separat, i la relació entre la primera i la resta de les variables.

A partir d'aquestes anàlisis, s'ha evidenciat la participació d'un nombre superior de mares ($n = 51$) que de pares ($n = 48$). La franja d'edat dels pares i les mares s'ha situat entre els 27 i els 53 anys; l'edat mitjana dels pares ha estat superior a la de les mares, encara que aquesta diferència no ha estat significativa.

Entre els nivells d'estudis obtinguts pels pares i els de les mares no s'han mostrat diferències estadísticament significatives; així doncs, no s'ha trobat un nombre

significativament superior de pares que de mares -ni a la inversa- en el nivell d'estudis primari, ni en el secundari ni en el superior. En el cas dels pares, el nivell d'estudis secundaris ha estat el que s'ha aconseguit amb una major freqüència i, en el de les mares, el nivell secundari i el superior han estat els més freqüents.

La situació laboral dels pares sí que ha estat significativament diferent a la de les mares ($p < ,001$); excepte en un cas, tots els pares van informar que comptaven d'un treball remunerat, en canvi, una part de les mares varen comunicar que no treballaven de forma remunerada.

Taula 7. Dades demogràfiques dels pares i les mares en funció del diagnòstic dels fills (percentatges entre parèntesis)

<i>Variables</i>	<i>Famílies DI</i> (<i>n= 39</i>)	<i>Famílies TEA</i> (<i>n= 60</i>)	<i>Tècnica anàlisi bivariant</i>
	<i>Pares</i>	<i>Pares</i>	
<i>Situació laboral</i>			NS
En actiu	18 (100)	29 (96,67)	
No treball remunerat	0	0	
Desconeguda	0	1 (3,33)	
	<i>Mares</i>	<i>Mares</i>	$\chi^2(1)= 3,68, p=,053$
<i>Situació laboral</i>			
En actiu	18 (85,71)	17 (56,67)	
No treball remunerat	3 (14,29)	11 (36,67)	
Desconeguda	0	2 (6,66)	

DI = Discapacitat Intel·lectual; TEA = Trastorn de l'Espectre Autista. % obtingut respecte a la freqüència total de la variable de cada fila.

En la taula 7 s'ha recollit l'anàlisi de la situació laboral dels pares i de les mares en funció del diagnòstic dels fills. En el cas dels pares, s'ha pogut observar que la seva situació laboral no variava de forma significativa entre els qui tenien fills amb DI i els qui tenien fills amb TEA. En canvi, la situació laboral de les mares sí que ha diferit significativament en funció de si tenien fills amb DI o amb TEA ($p = ,053$). De manera específica, s'ha trobat un nombre significativament superior de mares d'infants amb TEA que no treballaven de forma remunerada que de mares d'infants amb DI.

Taula 8. Dades demogràfiques de les famílies

<i>Variables</i>	<i>(N= 50)</i>	<i>%</i>
<i>Tipus de famílies</i>		
Biparentals	49	98
Monoparentals	1	2
<i>Origen de les famílies</i>		
Nacional	43	86
Internacional	7	14
<i>Filiació dels fills</i>		
Biològica	49	98
Adoptiva	1	2
<i>Altres fills amb trastorns del desenvolupament</i>		
Trastorn de l'Espectre Autista	3	6
Trastorn del llenguatge	1	2
Sordesa	1	2
<i>Fills per família</i>		
<i>M</i>	1,82	
<i>SD</i>	,635	
<i>Rang</i>	1-3	

Tal com es pot observar a la taula 8, la major part de les famílies que tenien fills amb discapacitat eren biparentals (98 %), és a dir, estaven formades per parelles de pare i mare. Una gran proporció de les famílies tenien un origen nacional (86%) i la resta provenien d'un país diferent al de residència. Concretament, hi havia famílies originàries de Filipines, el Marroc, Cuba, Dinamarca, Equador, Colòmbia i Veneçuela.

Una gran part dels infants de les famílies que han participat en aquesta recerca eren fills biològics (98%) i només un dels casos era adoptat. Una de les famílies de l'estudi va participar per dos dels seus fills, ja eren fills bessons amb un TEA. Una altra de les

famílies també tenia dos fills bessons, però només un d'ells –que tenia un TEA- va complir els criteris d'inclusió (veure l'apartat 7.2.1.) i va participar en la recerca.

El nombre mitjà de fills per cada família va ser d'1,82 fills. Cal considerar que cinc dels infants de les famílies participants tenien algun germà que també presentava un trastorn del desenvolupament, però que no van participar a l'estudi per no complir els criteris d'inclusió. Tres dels germans van presentar un TEA, un altre un trastorn del llenguatge i un altre sordesa.

Taula 9. Dades demogràfiques dels infants

<i>Variables</i>	<i>(N= 50)</i>	<i>%</i>
<i>Gènere</i>		
Masculí	35	70
Femení	15	30
<i>Edat en anys</i>		
2-3	6	12
3-4	12	24
4-5	14	28
5-6	17	34
Valors perduts	1	2
<i>Diagnòstic</i>		
Discapacitat Intel·lectual	20	40
Trastorn de l'Espectre Autista	30	60
Amb DI	11	36,67
No DI	15	50
Valors perduts	4	13,33
<i>Dificultats de conducta</i>		
Sí	29	58
No	21	42

En la taula 9 s'han mostrat les característiques dels fills dels participants, el gènere, l'edat, el diagnòstic, la capacitat cognitiva i la manifestació de dificultats de conducta.

La major part dels infants han sigut nens (70 %) i la resta, nenes (30 %). Els criteris d'inclusió definits han determinat la franja d'edat en què s'han situat els infants,

estant entre els 2 i els 6 anys. La major proporció dels infants s'ha situat entre els 5 i els 6 anys d'edat (34 %) i la menor proporció entre els 2 i els 3 anys (12 %).

El nombre de famílies que tenien infants amb un diagnòstic de TEA (30 infants) ha estat superior al de les famílies amb infants que tenien un diagnòstic principal de DI (20 infants). El 50 % dels infants amb TEA han demostrat tenir bones competències cognitives i adaptatives i el 36,67 % han presentat una DI associada. De la resta d'infants (13,33 %) no s'ha pogut conèixer el nivell de competències cognitives i adaptatives, perquè els serveis terapèutics que els atendien no havien pogut avaluar-les i/o perquè aquests serveis no n'havien proporcionat la informació.

El 58 % dels fills de les famílies que han participat en aquest estudi manifestaven dificultats de conducta que interferien de forma significativa el seu funcionament quotidià. En canvi, el 42 % dels fills no presentaven dificultats de conducta significatives en la seva vida quotidiana.

Cal afegir que el 65 % dels infants amb DI comptaven amb un diagnòstic etiològic definit, entre els quals es trobaven la SD (vuit infants), la síndrome X fràgil (un infant), la síndrome de sanfilippo tipus A (un infant), la síndrome Cri du Chat (un infant), la síndrome de Cornelia de Lange (un infant) i la paràlisi cerebral (un infant). A més a més, dos dels infants amb TEA tenien epilèpsia.

A continuació, es presenten les característiques dels infants en funció del seu diagnòstic i, per a això, se'ls ha classificat en tres grups (veure la taula 10). El primer grup recollia el diagnòstic de DI, el segon, el de TEA i el tercer, el de TEA associat a una DI.

Taula 10. Dades demogràfiques dels infants en funció del seu diagnòstic
(percentatges entre parèntesis)

<i>Variables</i>	<i>Infants DI (n= 20)</i>	<i>Infants TEA (n= 15)</i>	<i>Infants TEA+DI (n= 11)</i>	<i>Valors perduts (n= 4)</i>	<i>Tècnica anàlisi bivariant</i>
<i>Gènere</i>					$\chi^2= 15,79,$ $p= ,001$
Masculí	10 (28,57)	13 (37,14)	8 (22,86)	4 (11,43)	
Femení	10 (66,67)	2 (13,33)	3 (20)	0	
<i>Edat (anys)</i>					NS
2-3	4 (66,66)	1 (16,67)	1 (16,67)	0	
3-4	3 (25)	5 (41,67)	3 (25)	1 (8,33)	
4-5	5 (35,71)	6 (42,86)	1 (7,14)	2 (14,29)	
5-6	8 (47,06)	3 (17,65)	5 (29,41)	1 (5,88)	
Valors perduts	0	0	1 (100)	0	
<i>Dificultats de conducta</i>					$\chi^2= 12,19,$ $p= ,007$
Sí	8 (27,59)	9 (31,03)	9 (31,03)	3 (10,35)	
No	12 (57,14)	6 (28,57)	2 (9,53)	1 (4,76)	

DI = Discapacitat Intel·lectual; TEA = Trastorn de l'Espectre Autista. % obtingut respecte a la freqüència total de la variable de cada fila.

En la taula 10, s'ha evidenciat una relació significativa entre el gènere dels infants i el grup diagnòstic a què pertanyien ($p = ,001$). Concretament, s'ha observat que el diagnòstic que els nens presentaven en major freqüència era el TEA i, alhora, que el diagnòstic de TEA era més freqüent entre els nens que entre les nenes. A més a més, les nenes presentaven amb més freqüència un diagnòstic de DI que de TEA i el diagnòstic de DI ha estat més freqüent entre les nenes que els nens.

L'edat dels infants no ha variat de manera significativa en funció del diagnòstic. En canvi, la manifestació de dificultats de conducta dels infants sí que ha demostrat estar relacionada, de manera significativa, amb el grup diagnòstic a què pertanyia cada infant ($p = ,007$).

El grup d'infants amb un diagnòstic de TEA associat a una DI ha estat el que ha mostrat dificultats de conducta de manera més freqüent (9/11). A més a més, els infants amb TEA han presentat dificultats de conducta de forma més freqüent que els qui tenien un diagnòstic principal de DI. En el cas dels infants amb un diagnòstic principal de DI, la no manifestació de dificultats de conducta ha estat més freqüent que el fet de manifestar-ne.

9.1.2.- Descripció dels suports escolars i dels terapèutics

Els pares i les mares amb infants que participaven en aquesta investigació comptaven amb una sèrie de suports, per tal de cobrir les seves necessitats. Una part d'aquests suports eren els que s'oferien des del context escolar dels fills amb DI i/o TEA i la resta es corresponien amb els suports terapèutics dirigits a les famílies i als seus infants.

Taula 11. Escolarització dels infants

<i>Variables</i>	<i>(N= 50)</i>	<i>%</i>
<i>Tipus d'escolarització</i>		
Ordinària	38	75,76
Especial	5	10,1
Compartida	4	8,08
Cap	3	6,06

En la taula 11 s'han presentat els diferents *tipus d'escolarització* amb què comptaven els infants. S'ha pogut observar com la major part dels infants anaven a una escola ordinària (75,76 %); des d'aquest context escolar, de forma puntual, els infants amb dificultats d'aprenentatge podien beneficiar-se de suports educatius específics que es dirigien a atendre les seves necessitats. En general, els pares i les mares no van poder informar clarament sobre les condicions i les característiques d'aquests suports, no disposaven d'aquests detalls.

Un altre grup d'infants anaven a escoles d'educació especial (10,1 %), les quals oferien suports educatius especialitzats i adaptats a les necessitats de cada infant durant

tota la jornada escolar. La resta d'infants participaven en projectes d'educació compartida (8,08 %), és a dir, d'un programa educatiu que combinava els suports educatius propis de l'escola ordinària i els de l'especial. Per últim, el 6,06 % dels infants no anaven de forma regular a una escola, ja que no es trobaven en edat d'escolarització obligatòria.

Taula 12. Escolarització dels infants en funció del seu diagnòstic
(percentatges entre parèntesis)

<i>Variables</i>	<i>Infants DI (n= 20)</i>	<i>Infants TEA (n= 15)</i>	<i>Infants TEA+DI (n= 11)</i>	<i>Valors perduts</i>	<i>N</i>
<i>Escolarització</i>					
Ordinària	15 (39,47)	14 (36,85)	7 (18,42)	2 (5,26)	38
Especial	1 (20)	1 (20)	2 (40)	1 (20)	5
Compartida	2 (50)	0	2 (50)	0	4
Cap	2 (66,67)	0	0	1 (33,33)	3

% obtingut respecte a la freqüència total de la variable de cada fila.

Tal com es pot veure a la taula 12, l'anàlisi de la distribució dels suports escolars en funció del diagnòstic dels infants ha demostrat que el grup de nens més greument afectats (els qui presentaven un TEA i una DI associada) assistien en menor proporció a l'escola ordinària que la resta d'infants (els qui tenien una DI o un TEA com a diagnòstic principal). A més a més, els infants amb un diagnòstic de TEA i una DI associada assistien, en major proporció, a l'escola d'educació especial que els infants més lleument afectats

Respecte als *suports terapèutics*, s'ha evidenciat que el 87,8 % dels infants es beneficiaven d'algun tipus d'intervenció per part de professionals externs a l'equip de la seva escola (per exemple, els CDIAP, els CREDA o els serveis privats). També s'ha comprovat que el 6,90 % dels infants que comptaven amb suport terapèutic eren atesos per més d'un servei d'intervenció terapèutica. Concretament, aquests infants assistien a algun CDIAP i/o CSMIJ i, alhora, a algun servei privat.

Taula 13. Suports terapèutics

<i>Variables</i>	<i>(N= 50)</i>	<i>%</i>
<i>Suports terapèutics</i>		
CDIAP	34	67,82
CSMIJ	5	9,19
Servei privat	11	22,99

En la taula 13 s'han mostrat els diversos serveis terapèutics que atenien els infants amb DI i/o TEA d'aquesta recerca. Una gran proporció dels infants que disposaven de suport terapèutic eren atesos per part dels CDIAP (67,82 %). Aquests serveis estaven especialitzats en el treball amb infants situats en la franja d'edat que es requeria per a participar en aquest estudi.

Una proporció inferior d'infants comptava amb el suport d'alguns serveis privats que oferien tractament de psicologia i/o de logopèdia (22,99 %) i la resta eren atesos pels CSMIJ de la xarxa de salut pública (9,19 %).

Algunes de les famílies que han participat en aquesta investigació han gaudit d'un assessorament professional, que es dirigia a oferir-los suport en el procés de criaça dels seus fills amb DI i/o TEA. S'ha observat que, en general, l'*assessorament familiar* es duia a terme en les mateixes sessions de tractament amb els infants, a més de mitjançant entrevistes de seguiment i/o visites d'assessorament puntuals amb els professionals de referència.

Els professionals que atenien les famílies d'aquesta recerca provenien de diverses disciplines i/o àmbits professionals; eren psicòlegs, pedagogs, psicopedagogs, logopedes, mestres d'educació especial o d'audició i llenguatge, fisioterapeutes, treballadors socials, terapeutes ocupacionals, neuropediatres i psiquiatres.

Taula 14. Assessorament familiar segons els professionals i/o les famílies

<i>Variables</i>	<i>(N= 50)</i>	<i>%</i>
<i>Assessorament familiar</i>		
<i>Segons professionals</i>		
Sí	45	89,9
No	3	6,06
Valors perduts	2	4,04
<i>Segons famílies</i>		
Sí	26	52,53
No	20	39,39
Valors perduts	4	8,08

Tal com es pot veure a la taula 14, tant les famílies com els professionals valoraren si rebien o oferien assessorament professional a cadascuna de les famílies. Els professionals varen considerar que una gran proporció de famílies es beneficiaven d'aquest tipus d'assessorament (89,9 %); en canvi, la proporció considerada per les famílies va ser inferior, es va correspondre aproximadament amb la meitat de les famílies (52,53 %). D'aquesta manera, la proporció de famílies que comptaven amb assessorament va ser superior segons els professionals que segons les famílies.

Taula 15. Valoració de contingència sobre l'assessorament familiar
(percentatges entre parèntesis)

<i>Variables</i>			<i>Total</i>	<i>Tècnica anàlisi bivariant</i>
<i>Assessorament familiar</i>	<i>Segons professionals</i>			
	<i>Sí</i>	<i>No</i>		
<i>Sí</i>	52 (100)	0	52	$\chi^2(1)= 8,57,$ $p=,005$
<i>Segons famílies</i>				
<i>No</i>	33 (84,62)	6 (15,38)	39	
Total	85 (93,41)	6 (6,59)	91	

En la taula 15, s'ha representat la freqüència de casos en què coincidia la valoració dels professionals sobre l'assessorament familiar i la valoració de les mateixes famílies sobre si en rebien o no. També s'ha representat la freqüència de casos en què aquestes valoracions no coincidien i, l'anàlisi de la relació entre la valoració de les famílies i la dels professionals. Totes aquestes dades feien referència, exclusivament, als casos en què es disposava tant de la valoració familiar com de la professional.

A partir d'aquestes anàlisis s'ha evidenciat que, en la totalitat dels casos, quan els professionals opinaven que les famílies disposaven d'assessorament, aquestes tenien el mateix parer. En canvi, en el 84,62 % dels casos, les famílies opinaven que no disposaven d'assessorament i els seus professionals consideraven que sí els hi oferien; en la resta de casos (15,38 %), les famílies i els professionals coincidien en la valoració que les famílies no disposaven d'assessorament.

Els resultats obtinguts del càlcul de la χ^2 van indicar l'existència d'una relació significativa entre les valoracions familiars i les dels professionals, respecte a l'assessorament familiar ($\chi^2(1) = 8,57, p = ,005$). D'aquesta manera, s'ha mostrat una tendència que les opinions dels professionals i de les famílies convergissin de manera significativa quan aquestes últimes consideraven que "sí" comptaven amb assessorament i, alhora, que ambdues opinions divergissin de forma significativa quan les famílies consideraven que "no" comptaven amb assessorament professional.

Taula 16. Participació en l'assessorament familiar

<i>Variables</i>	<i>(N= 50)</i>	<i>%</i>
<i>Membre de la família</i>		
Pare	1	2
Mare	15	30
Pare/mare	29	58
Valors perduts	5	10

Tal com s'indica en la taula 16, en una gran proporció de casos, van participar en l'assessorament tant els pares com les mares de la mateixa família (58 %); en una proporció inferior, hi van participar només les mares de cada família (30 %); i en una mínima proporció, l'assessorament es va realitzar únicament amb els pares (2 %).

9.1.3.- Descripció d'aspectes relacionats amb l'exploració dels infants

Tal com s'ha plantejat a l'apartat 7.3.2., amb alguns dels professionals o les famílies que han participat en aquesta recerca, s'han dut a terme entrevistes semiestructurades, per tal de complementar les dades obtingudes dels qüestionaris demogràfics. Aquestes entrevistes s'han realitzat en els casos en què mancava algun tipus de resposta o l'opinió de les famílies no coincidia amb la dels professionals.

Seguidament, es descriuen els casos en què ha estat important l'ús de les entrevistes semiestructurades.

En primer lloc, en una gran part dels casos (82 %), el *diagnòstic* transmès per les famílies va coincidir amb el dels professionals. Tot i així, en alguns d'aquests casos es va transmetre únicament el diagnòstic etiològic -i no el funcional- dels infants, la informació aportada va ser poc precisa i/o es varen indicar diverses categories diagnòstiques per fer referència al mateix trastorn (per exemple, “trastorn autista”, “trastorn de l'espectre autista” o “trastorn generalitzat del desenvolupament”).

En la resta de casos (8 %), les dades recollides respecte al diagnòstic no precisaven si es tractava d'un infant amb un diagnòstic principal de DI o de TEA, s'empraven categories diagnòstiques poc precises -tals com “retard evolutiu global”-, s'indicava només el diagnòstic etiològic o es feia referència a “retard mental” junt a “trets TEA”, sense concretar quin dels dos trastorns era el principal i si es complien els criteris per establir un diagnòstic fiable de TEA.

En segon lloc, en el 58 % dels casos no s'especificava quina era la *capacitat cognitiva* dels infants, si estava situada dins dels marges de la normalitat o quin era el nivell de discapacitat intel·lectual que presentaven. Per exemple, es feia referència que el nen tenia una DI sense concretar el grau d'afectació o s'informava que presentava un TEA sense especificar si estava associat a una DI.

En tercer lloc, en el 64 % dels casos, tant els professionals com les famílies varen valorar la manifestació de *dificultats de conducta* dels infants. En la major part d'aquests casos, la valoració de les famílies va coincidir amb la dels professionals, només en el 22 % dels casos, la informació transmesa per part dels pares i les mares no va ser consistent amb l'aportada pels professionals.

En la resta dels casos (36 %), els professionals no varen valorar si els infants presentaven dificultats de conducta i, en el 2 % dels casos, les famílies tampoc especificaren si els seus fills en presentaven.

Algunes de les qüestions tractades en les entrevistes es varen aconseguir completar, però amb d'altres no va ser possible. Aquest ha estat el cas de, per exemple, quatre infants amb un diagnòstic de TEA dels qui no es va informar de la capacitat cognitiva i, més endavant, no es va aconseguir contactar amb els professionals de referència i no es va poder conèixer si presentaven una DI associada a un TEA. Tal com s'ha fet referència a l'apartat 7.3.2., les dades que no es van aconseguir conèixer han constatat en la base de dades d'aquesta recerca com a “valors perduts”.

Cal considerar que els professionals de referència de les famílies varen ser els qui definiren el diagnòstic dels infants, utilitzant diversos instruments d'exploració - alguns dels quals s'han descrit en el capítol 2-. Alguns d'aquests contribuïen en la valoració de la capacitat cognitiva dels nens, avaluant concretament el nivell evolutiu en diverses àrees del desenvolupament, el rendiment intel·lectual, les habilitats lingüístiques, la conducta adaptativa i les dificultats de conducta. La resta d'instruments utilitzats es dirigien a valorar la possibilitat que els nens presentessin un TEA.

Amb el 74 % del total d'infants d'aquest estudi, l'exploració de la capacitat cognitiva es va dur a terme a partir d'instruments psicològics estandarditzats. Amb el 10 % del total dels infants, l'avaluació es va realitzar mitjançant una escala d'evolució general de l'infant [CDIAP Aspanias, document intern no publicat], també, de l'observació directa de la conducta i l'activitat de joc. Per últim, amb el 16 % del total dels infants no es va aconseguir informació sobre el procés d'exploració seguit.

Els instruments d'avaluació estandarditzats emprats varen ser els següents:

- 1) *L'Inventario de Desarrollo Battelle* (Newborg, Stock & Wnek, 1998);
- 2) Una traducció al català i al castellà de les *Bayley Scales of Infant Development*, Second Edition (Bayley, 1993);
- 3) *L'Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia O. Brunet - I. Lezine* (Josse, 1997);
- 4) *Les Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños* (McCarthy, 2006);
- 5) *L'Escala de Inteligencia de Weschler para Preescolar y Primaria – III* (Weschler, 2009);

- 6) Una traducció al català i castellà de les *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984);
- 7) Una traducció al català i al castellà de les *Reynell Developmental Language Scales III* (Edwards, Fletcher, Garman, Hughes Letts, & Sinka, 1997);
- 8) El *Test Illinois de Aptitudes Psicolingüístiques* (Kirk, Mccarthy, & Kirk, 2004);
- 9) Una traducció al castellà del *Child Behavior Checklist* (Achenbach & Rescorla, 2000);
- 10) Una traducció al castellà del *Pre-School Behavior Checklist* (McGuire & Richman, 1988).

Per a la detecció i el diagnòstic dels TEA es van administrar instruments específics en el 56,68 % dels infants diagnosticats de TEA en aquesta recerca. Amb la resta d'infants diagnosticats de TEA (43,32 %), no es va utilitzar cap instrument d'avaluació específic per als TEA. Així doncs, va ser força elevada la proporció de casos amb qui no es va aplicar alguna prova específica per avaluar els TEA.

Alguns dels instruments utilitzats no eren estandarditzats; van ser els següents:

- 1) L'Inventario de Espectro Autista (en endavant, IDEA; Rivière, 2002), que es va aplicar en el 6,67 % dels casos amb TEA.
- 2) El Cuestionario de Detección Precoz para el Autismo (Viloca, 2003), que es va aplicar en el 13,34 % dels casos amb TEA.

La resta d'instruments utilitzats eren estandarditzats i es varen emprar en el 36,67 % dels infants amb TEA. Aquests instruments varen ser els següents:

- 1) Una traducció al castellà de *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (en endavant, M-CHAT; Robins & Dumont-Mathieu, 2001);

- 2) El *Cuestionario de Comunicación Social* (en endavant, SCQ; Rutter, Bailey, & Lord, 2008);
- 3) L'*Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada* (en endavant, ADI-R; Rutter, Le Couteur, & Lord, 2006);
- 4) La traducció espanyola de la *Childhood Autism Rating Scale* (en endavant, CARS; Schopler, Reichler, DeVellis, & Daly, 1980);
- 5) L'*Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo* (en endavant, ADOS) (Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 2008);
- 6) L'*Escala d'avaluació dels trets autistes* (en endavant, ATA; Jané, 1993).

L'instrument estandarditzat més emprat en els casos amb un diagnòstic de TEA d'aquesta recerca va ser el M-CHAT, el qual es va aplicar en el 13,34 % dels infants amb TEA. Tant l'ADI-R com el CARS es van administrar en el 10 % dels infants amb TEA, l'ADOS en el 6,67 % i el SCQ i l'ATA en el 3,33 % dels infants amb TEA. Cal concretar que en dos d'aquests casos es va utilitzar més d'un instrument estandarditzat per avaluar el diagnòstic de TEA.

9.2.- Descripció dels nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies

En primer lloc, cal comentar que per tal de garantir que les dades obtingudes en aquesta recerca representaven amb fiabilitat l'objecte d'estudi, s'ha calculat la consistència interna de les escales d'avaluació utilitzades amb les famílies participants. Concretament, s'ha aplicat l'alpha de Cronbach amb les puntuacions obtingudes en cadascuna de les escales.

Taula 17. Propietats psicomètriques dels instruments de mesura

<i>Instrument</i>	<i>Alpha de Cronbach</i>
<i>PCS</i>	0,94
<i>HADS-A</i>	0,87
<i>HADS-D</i>	0,83
<i>QRS-F</i>	0,86

PCS = Escala de Percepcions Positives; HADS-A = Subescala d'ansietat de l'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión; HADS-D = Subescala de depressió de l'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión; QRS-F = Cuestionario Breve de Friedrich sobre los Recursos y el Estrés.

En la taula 17 es pot comprovar que els coeficients d'alpha obtinguts han estat superiors a 0,80, i s'han evidenciat així uns nivells alts de consistència interna tant en la PCS com en la HADS (analitzant per separat la subescala d'ansietat -HADS-A- i la de depressió -HADS-D-) i el QRS-F, en aplicar-se amb les famílies i en el context d'aquesta investigació.

En segon lloc, es descriu el benestar emocional de les famílies amb infants amb DI i/o TEA que han participat en aquesta investigació, a partir de l'anàlisi de les següents variables: Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès (veure la taula 18). D'aquesta manera, es tracten de valorar les dues primeres hipòtesis plantejades en aquesta recerca: (1) *Les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA en edat d'atenció primerenca tenen percepcions positives respecte a aquests;* (2) *Les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA en edat d'atenció primerenca presenten nivells importants d'ansietat, de depressió i/o d'estrès.*

Taula 18. Percepcions positives, ansietat, depressió i estrès de les famílies

<i>Variable</i>	<i>Grup 1</i>		<i>Grup 2</i>	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
<i>PCS</i>	120,31	19,66	130,67	22,24
<i>Totes les famílies</i>				
	<i>M</i>	<i>SD</i>		
<i>HADS-A</i>	8,18	4,17		
<i>HADS-D</i>	4,58	3,76		
<i>QRS-F</i>	3,56	3,50		

PCS = Percepcions positives famílies; HADS-A = Ansietat famílies; HADS-D = Depressió famílies; QRS-F = Estrès famílies.

Les percepcions positives de les famílies d'aquest estudi s'han explorat agrupant les famílies en dos grups, en funció de l'edat dels seus fills, ja que aquesta determinava el nombre d'ítems a respondre en l'instrument de mesura utilitzat per a aquesta variable. Un dels grups ha recollit els pares i les mares que tenien fills amb menys de 4 anys (*grup 1*) i, l'altre grup els pares i les mares que tenien fills amb 4 o més anys (*grup 2*).

El nivell mitjà de percepcions positives obtingut per part de les famílies del grup 1 ha estat de 120,31 ($SD = 19,66$), respecte a un màxim de 172 punts; el nivell mitjà del grup 2 ha estat de 130,67 ($SD = 22,24$), respecte a la puntuació màxima de 200. Aquests resultats també es poden expressar en forma de proporcions, fent referència que el grup de pares i/o mares que tenien infants amb menys de 4 anys han aconseguit un nivell mitjà de percepcions positives del 69,95 % i el grup de pares i/o mares amb nens de 4 o més anys, un nivell mitjà del 65,34 %.

Així doncs, els dos grups de pares i/o mares han presentat uns nivells de percepcions positives superiors al 50 %, respecte al total de percepcions positives que s'avaluaven. El grup de pares i mares amb fills més petits han obtingut uns nivells mitjans lleugerament superiors de percepcions positives, que els qui tenien fills de 4 o més anys d'edat.

A més a més, s'ha pogut observar que en el grup de pares i mares amb fills més petits, la puntuació màxima de percepcions positives s'ha situat en un nivell equivalent al 92,44 % i en el grup de pares i mares amb nens de 4 o més anys, la puntuació màxima obtinguda s'ha situat en un nivell del 89,5 %.

Aquests resultats han demostrat que els pares i les mares gaudien de percepcions positives respecte als seus fills amb discapacitat i ho feien en nivells variables. Algunes famílies han comptat amb nivells elevats de percepcions positives, és a dir, amb una visió significativament positiva sobre l'experiència de tenir un fill amb una discapacitat; altres famílies han presentat nivells de percepcions positives més discrets.

Pel que fa als nivells d'*ansietat* i de *depressió* que mostraven les famílies d'aquesta recerca, s'ha obtingut un nivell mitjà d'*ansietat* de 8,18 ($SD = 4,17$), respecte a la puntuació màxima de 21 i un nivell mitjà de *depressió* de 4,58 ($SD = 3,76$), respecte a un màxim de 21 punts.

Seguint els criteris dels autors originals de l'escala utilitzada per avaluar els nivells d'*ansietat* i de *depressió* (Vázquez & Jiménez, 2003), la puntuació mitjana d'*ansietat* que els pares i les mares d'aquest estudi han tret s'ha situat en la zona límit de la significació

clínica. Per una altra banda, la puntuació mitjana de depressió dels pares i les mares ha evidenciat estar per sota de la zona que els autors citats valoraven com indicadora d'una simptomatologia depressiva important.

Si s'analitzen les mesures d'ansietat i de depressió obtingudes per totes les famílies de la mostra, segons els criteris definits per Vázquez i Jiménez (2003), es pot considerar que el 21,21 % de les famílies han arribat a puntuar de forma clínicament significativa en l'ansietat i el 3,03 % de les famílies en comparació amb els de depressió.

Per tant, els pares i les mares d'aquesta recerca han comptat amb uns nivells mitjans d'ansietat superiors als de depressió, concretament, uns signes mitjans d'ansietat més clarament situats en la zona d'alerta clínica, en comparació a la depressió.

Per últim, les famílies que han participat en aquest estudi han obtingut un nivell mitjà d'estrès ($M = 3,56$, $SD = 3,5$) molt inferior a la puntuació màxima de la subescala que s'ha emprat per avaluar l'estrès familiar (15 punts). Cal considerar que alguns pares i/o algunes mares han presentat nivells alts d'estrès, per exemple, el 2,7 % han puntuat 12 en la subescala que explorava l'estrès familiar.

Així doncs, alguns pares i/o algunes mares d'aquesta recerca han demostrat estar patint nivells alts d'estrès, malgrat que els nivells mitjans d'estrès dels pares i les mares hagin reflectit una baixa vivència d'estrès familiar.

9.3.- Relacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

En aquest apartat s'analitzen les relacions existents entre els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès que vivien les famílies dels infants amb DI i/o TEA de la present investigació. Aquestes anàlisis s'han dut a terme a partir de les dades presentades en l'apartat anterior i, han permès valorar una altra de les hipòtesis d'aquest estudi: *Les percepcions positives coexisteixen amb l'ansietat, la depressió i l'estrès en els pares i les mares que tenen fills amb DI i/o TEA.*

Per una banda, s'han explorat les relacions existents entre les variables que mesuraven el nivell global de percepcions positives de les famílies, tant les que tenien fills amb menys de 4 anys (PCS-1) com les que tenien fills de 4 o més anys (PCS-2), i

les que mesuraven el nivell global d'ansietat (HADS-A), de depressió (HADS-D) i d'estrès (QRS-F) de les mateixes famílies.

Taula 19. Correlacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies

<i>Variable</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>
1. PCS-1	0	,256	-,183	-,156
2. PCS-2		-,091	-,147	-,136
3. HADS-A			,716**	,560**
4. HADS-D				,73**
5. QRS-F				

(*p < 0,05; **p < 0,01)

PCS-1 = Percepcions positives famílies amb infants de menys de 4 anys; PCS-2 = Percepcions positives famílies de 4 o més anys; HADS-A = Ansietat famílies; HADS-D = Depressió famílies; QRS-F = Estrès famílies

Tal com es pot observar a la taula 19, les percepcions positives no han mostrat tenir una relació inversa estadísticament significativa amb l'ansietat, la depressió ni l'estrès. Així doncs, la manifestació d'una d'aquestes variables en nivells alts no ha implicat la presència d'una altra d'aquestes variables en nivells baixos ni l'absència d'aquestes.

A partir d'aquests resultats es pot considerar que les percepcions positives eren compatibles amb els signes d'ansietat, de depressió i/o d'estrès en una mateixa família i, per tant, les percepcions positives podien presentar-se junt a nivells importants d'ansietat, de depressió i/o d'estrès en les famílies d'infants amb DI i/o TEA. Aquest ha estat el cas d'una mare d'un infant amb TEA que mostrava uns nivells alts de percepcions positives (149/200 punts) i, alhora, nivells alts d'ansietat (15/21 punts).

A més a més, en la taula 19 s'ha evidenciat com les famílies que manifestaven nivells més alts d'ansietat mostraven nivells de depressió i d'estrès més alts ($p < ,01$). Amb un alt nivell de probabilitat, les famílies que comptaven amb nivells superiors d'ansietat i de depressió també presentaven nivells superiors d'estrès.

Per una altra banda, amb la finalitat de complementar la valoració de la coexistència entre les percepcions positives i l'ansietat, la depressió i/o l'estrès, s'han calculat les correlacions entre aquestes variables, separant les mesures dels pares de les mesures de les mares.

Taula 20. Correlacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares i les mares

Variable	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. PCS-1(P)	,751**	0	0	,229	,006	-,496	-,190	-,677	-,018
2. PCS-1 (M)		0	0	,229	-,051	-,226	-,115	-,319	,272
3. PCS-2 (P)			,732**	-,205	,029	-,209	,000	-,081	-,088
4. PCS-2 (M)				- ,54**	-,125	-,383*	-,238	-,151	-,188
5. HADS-A(P)					,532**	,613**	,545**	,388*	,433*
6. HADS-A(M)						,562**	,754**	,488**	,682**
7. HADS-D(P)							,510**	,665**	,507**
8- HADS-D(M)								,605**	,778**
9. QRS-F(P)									,559**
10. QRS-F(M)									

(*p < 0,05; **p < 0,01)

PCS-1(P) = Percepcions positives pares amb infants de 4 o més anys; PCS-1(M) = Percepcions positives mares amb infants de 4 o més anys; PCS-2(P) = Percepcions positives pares amb infants de menys de 4 anys; PCS-2(M) = Percepcions positives mares amb infants de menys de 4 anys; HADS-A(P) = Ansietat pares; HADS-A(M) = Ansietat mares; HADS-D(P) = Depressió pares; HADS-D(M) = Depressió mares; QRS-F(P) = Estrès pares; QRS-F(M) = Estrès mares.

Tal com es pot veure a la taula 20, les percepcions positives dels pares (dels nens més petits i dels qui tenien 4 o més anys) no estaven relacionades de manera significativa i inversa amb l'ansietat, la depressió ni l'estrès dels pares. Les percepcions positives de les mares tampoc han mostrat estar relacionades amb els nivells propis d'ansietat, de depressió i d'estrès. D'acord amb aquests resultats, novament, s'ha pogut demostrar la possible coexistència entre les percepcions positives dels pares i les mares que tenien infants amb DI i/o TEA i nivells importants d'ansietat, de depressió i/o d'estrès.

Les percepcions positives dels pares sí que s'han relacionat de forma significativa i directa amb els nivells de percepcions positives de les mares. És a dir, els nivells de percepcions positives dels pares augmentaven de manera significativa quan les percepcions positives de les mares també augmentaven, i a la inversa.

També, s'ha evidenciat que les percepcions positives de les mares que tenien fills de 4 o més anys i els nivells d'ansietat ($r = -,54, p < ,01$) i de depressió ($r = -,38, p < ,05$) dels pares estaven relacionats de forma significativa i inversa. En canvi, entre les percepcions positives dels pares amb fills de 4 o més anys i l'ansietat, la depressió o l'estrès de les mares no s'ha evidenciat cap relació significativa.

Així doncs, a mesura que les mares amb fills de 4 o més anys presentaven nivells més alts de percepcions positives, els pares mostraven nivells més baixos d'ansietat i de depressió, i a mesura que les mares mostraven nivells més baixos de percepcions positives, els pares patien nivells superiors d'ansietat i de depressió.

Respecte a les percepcions positives de les mares amb infants -amb DI i/o TEA de 4 o més anys- i els nivells d'ansietat i de depressió dels pares, també s'ha explorat la possibilitat que es donessin relacions de predicció (veure les taules 21 i 22).

Taula 21. Anàlisi de regressió lineal entre les percepcions positives de les mares i l'ansietat dels pares

Model de regressió/ variable predictor	HADS-A (P)		
	B	P	ΔR ²
<i>Model 1</i>			,271 ¹
<i>PCS-2 (M)</i>	-,540	,001	

PCS-2 (M) = Percepcions positives mares amb infants de 4 o més anys; HADS-A (P) = Ansietat pares.
¹F(1, 33) = 13,61, *p* < ,01.

Taula 22. Anàlisi de regressió lineal entre les percepcions positives de les mares i la depressió dels pares

Model de regressió/ variable predictor	HADS-D (P)		
	B	P	ΔR ²
<i>Model 1</i>			,116 ¹
<i>PCS-2 (M)</i>	-,383	,037	

PCS-2 (M) = Percepcions positives mares amb infants de 4 o més anys; HADS-D (P) = Depressió pares;
¹F(1, 28) = 4,82, *p* < ,05.

A partir d'aquestes anàlisis s'ha demostrat que els nivells de percepcions positives de les mares predeien de forma inversa els nivells d'ansietat i de depressió dels pares. D'aquesta manera, si les mares d'infants amb 4 o més anys mostraven nivells baixos de percepcions positives, amb una alta probabilitat, els pares presentarien uns nivells alts d'ansietat i/o de depressió i, a la inversa, si les mares d'infants amb 4 o més anys mostraven nivells alts de percepcions positives, amb una alta probabilitat, els pares presentarien uns nivells baixos d'ansietat i/o de depressió.

Tornant a fer referència a la taula 20, cal comentar que els nivells d'estrès dels pares han evidenciat estar significativament i directament relacionats amb els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les mares, i els nivells d'estrès de les mares amb els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares. Així doncs, si els nivells d'estrès dels pares augmentaven, molt probablement, els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les mares també incrementarien i, si els nivells d'estrès de les mares augmentaven, molt probablement, els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares també incrementarien.

També s'han valorat possibles relacions de predicció entre els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i de les mares, a partir d'anàlisis de regressió.

Taula 23. Anàlisis de regressió lineal entre els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i els nivells d'estrès de les mares

Model de regressió / variable predictor	QRS-F (M)		
	B	P	ΔR ²
<i>Model 1</i>			,23 ¹
<i>HADS-A (P)</i>	,07	,72	
<i>HADS-D (P)</i>	,18	,5	
<i>QRS-F (P)</i>	,38	,08	

HADS-A (P) = Ansietat pares; HADS-D (P) = Depressió pares; QRS-F (P) = Estrès pares; QRS-F (M) = Estrès mares.

¹F(3, 28)=, p < ,05.

Taula 24. Anàlisis de regressió lineal entre els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les mares i els nivells d'estrès dels pares

Model de regressió / variable predictor	QRS-F (P)		
	B	P	ΔR ²
<i>Model 1</i>			,34 ¹
<i>HADS-A (M)</i>	-,04	,88	
<i>HADS-D (M)</i>	,44	,08	
<i>QRS-F (M)</i>	,26	,22	

HADS-A (M) = Ansietat mares; HADS-D (M) = Depressió mares; QRS-F (M) = Estrès mares; QRS-F (P) = Estrès pares.

¹F(3, 32)=, p < ,01.

Tal com es pot veure a les taules 23 i 24, els nivells d'ansietat, de depressió o d'estrès de les mares podien predir, de forma conjunta, els nivells d'estrès dels pares i els nivells d'ansietat, de depressió o d'estrès dels pares podien predir, de forma conjunta, els nivells d'estrès de les mares. Així doncs, la manifestació de nivells elevats d'ansietat, de depressió i d'estrès, tant en els pares com en les mares, amb una alta probabilitat, propiciarien l'aparició de nivells alts d'estrès en les mares i/o en els pares, respectivament.

En definitiva, al llarg d'aquest apartat s'ha demostrat que els pares i les mares dels infants d'aquest estudi amb DI i/o TEA podien gaudir de percepcions positives i alhora, patir ansietat, depressió i/o estrès. També s'ha evidenciat que les percepcions positives de les mares -amb infants de 4 o més anys- podien predir els nivells d'ansietat i de depressió que presentaven els pares. A més a més, que els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès que patien els pares podien predir els nivells d'estrès de les mares i que els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les mares podien predir l'estrès dels pares.

9.4.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les diferències de gènere

En aquest apartat s'explora l'existència de diferències de gènere en el benestar emocional de les famílies que tenien fills amb DI i/o TEA que han participat en aquest estudi. És a dir, es valora si el gènere dels participants condiciona la seva vivència de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i/o d'estrès. Aquesta anàlisi ha partit d'una altra de les hipòtesis plantejades en la present recerca: *Les mares presenten nivells significativament superiors de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès que els pares, en una mateixa família.*

9.4.1.- Les percepcions positives i el gènere dels participants

Per una banda, es presenta l'anàlisi de les relacions d'influència entre la variable *gènere* i les percepcions positives que mostren els pares i les mares d'una mateixa família.

Taula 25. El gènere i les percepcions positives

<i>Variable</i>	<i>Pares</i>		<i>Mares</i>		<i>T</i>	<i>Gl</i>	<i>Sig.</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<i>PCS-1</i>	111,08	18,42	129,54	16,78	-5,322	12	<,001
<i>PCS-2</i>	127,89	25,24	133,71	19,77	-2	34	,053

PCS-1 = Percepcions positives famílies amb infants de menys de 4 anys; PCS-2 = Percepcions positives famílies amb infants de 4 o més anys.

A partir de la taula 25 es pot comprovar que el nivell de percepcions positives dels pares era significativament diferent al de les mares, tant en el grup amb fills de menys de 4 anys ($t(12) = -5,322, p < ,001$) com en el que tenien fills de 4 o més anys ($t(34) = -2, p = ,053$). En cada família, les mares han presentat nivells significativament superiors de percepcions positives que els pares. Així doncs, la visió de les mares sobre l'experiència de tenir un fill amb discapacitat ha tendit a ser més positiva que la dels pares.

Per una altra banda, es presenta l'anàlisi de les variacions de cadascuna de les *dimensions* de les *percepcions positives* en funció del gènere dels participants. Aquestes dimensions varen ser definides en el marc del disseny de l'instrument d'avaluació de les percepcions positives (veure l'apartat 4.1.).

Taula 26. El gènere i les dimensions sobre les percepcions positives

<i>Dimensió</i>	<i>Pares</i>		<i>Mares</i>		<i>T</i>	<i>gl</i>	<i>Sig.</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<i>Aprendre a partir de l'experiència amb problemes especials</i>	2,84	,56	3,09	,50	-3,46	47	,001
<i>Felicitat i plenitud</i>	3,03	,58	3,28	,52	-3,51	47	,001
<i>Fortalesa i proximitat de la família</i>	2,8	,58	3,15	,45	-4,32	47	<,001
<i>Comprensió del propòsit de la vida</i>	2,33	,59	2,54	,58	-2,42	47	,019

<i>Consciència sobre les qüestions futures</i>	2,62	,67	2,85	,58	-2,29	47	,027
<i>Creixement personal i maduresa</i>	2,42	,74	2,67	,61	-2,82	47	,007
<i>Xarxa social expandida</i>	2,25	,65	2,36	,66	-1,08	47	,284
<i>Carrera professional/creixement laboral</i>	2,11	,69	2,40	,76	-2,48	47	,017
<i>Orgull i cooperació</i>	2,20	,67	2,14	,59	0,67	34	,506

Tal com es pot observar a la taula 26, les puntuacions obtingudes en la major part de les dimensions sobre les percepcions positives diferien significativament entre els pares i les mares de la mateixa família. En general, les mares puntuaven més alt que els pares, demostraven així una major intensitat en les diferents valoracions positives respecte al seu fill amb DI i/o TEA.

Les dimensions sobre la *vivència de felicitat i plenitud, l'enfortiment i la proximitat familiar* i l'*aprenentatge a partir de l'experiència de tenir un fill amb discapacitat* han estat les que han evidenciat diferències més significatives entre les puntuacions dels pares i les de les mares. En les dimensions sobre la *xarxa social expandida* i l'*orgull i cooperació* no s'han observat diferències estadísticament significatives entre les puntuacions dels pares i les de les mares.

9.4.2.- L'ansietat, la depressió i l'estrès i el gènere dels participants

La valoració de les relacions d'influència entre la variable *gènere* i la resta de variables que mesuren el benestar emocional de les famílies es presenten a continuació. En primer lloc, es planteja la relació entre el fet de ser pare i/o mare i els nivells d'ansietat; en segon lloc, la relació entre el fet de ser pare i/o mare i els nivells de depressió; i, en tercer lloc, la relació entre el fet de ser pare i/o mare i els nivells d'estrès de les famílies.

Taula 27. El gènere i l'ansietat, la depressió i l'estrès

<i>Variable</i>	<i>Pares</i>		<i>Mares</i>		<i>T</i>	<i>Gl</i>	<i>Sig.</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<i>HADS-A</i>	6,60	3,60	9,80	4,18	-5,81	47	<,001
<i>HADS-D</i>	4,46	2,92	6,02	4,25	-2,67	40	,011
<i>QRS-F</i>	4,05	3,18	5,08	3,73	-1,87	35	,069

HADS-A = Ansietat famílies; HADS-D = Depressió famílies; QRS-F = Estrès famílies.

Tal com es pot veure a la taula 27, les mares d'aquest estudi han presentat uns nivells significativament superiors d'ansietat ($t(47) = -5,81, p < ,001$) i de depressió ($t(40) = -2,67, p = ,011$) als dels pares que pertanyien a la mateixa família. La manifestació d'estrès no ha diferit de forma significativa entre els pares i les mares de la mateixa família ($t(35) = -1,87, p = ,069$).

Per tant, les mares dels infants amb DI i/o TEA han mostrat una simptomatologia ansiosa i depressiva més intensa que els pares, és a dir, quadres més greus d'ansietat i de depressió. En canvi, en el cas de la simptomatologia d'estrès, els pares i les mares no han mostrat nivells que fossin significativament diferents entre ells.

9.5.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès en funció de les característiques dels participants i del context familiar

En aquest apartat es presenten els resultats de les anàlisis d'influència realitzades entre una sèrie de dades demogràfiques i el benestar emocional de les famílies que han participat en aquesta recerca. S'han buscat les possibles relacions entre una sèrie de característiques dels pares, les mares, els infants i les famílies i els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès que les famílies manifestaven. Aquestes característiques han estat el nivell d'estudis obtingut per cada pare i/o mare, la seva situació laboral, l'edat dels pares i les mares, dels infants i el nombre de fills de cada família.

En primer lloc, s'ha comprovat si el *nivell d'estudis* dels pares i de les mares que tenien fills amb DI i/o TEA condicionava els nivells de percepcions positives,

d'ansietat, de depressió i/o d'estrès familiar.

Taula 28. El nivell d'estudis i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

Variable	B		SC		SP		F	gl	Sig.
	M	SD	M	SD	M	SD			
PCS-1	127,25	15,04	119,54	21,81	111,20	19,77	1,05	2	,366
PCS-2	122,71	19,72	131,40	25,70	134,04	18,13	1,22	2	,302
HADS-A	7,23	4,52	7,83	4,08	9,39	3,88	2,09	2	,130
HADS-D	4,23	4,28	4,33	3,30	5,19	4,05	,61	2	,545
QRS-F	3,82	3,55	2,67	2,91	4,68	3,99	3,26	2	,043

PCS-1 = Percepcions positives famílies amb infants de 4 o més anys; PCS-2 = Percepcions positives famílies amb infants de menys de 4 anys; HADS-A = Ansietat famílies; HADS-D = Depressió famílies; QRS-F = Estrès famílies; B = Nivell d'estudis bàsic; SC = Nivell d'estudis secundari; SP = Nivell d'estudis superior.

Tal com es reflecteix a la taula 28, no s'han trobat diferències significatives en el nivell de percepcions positives, d'ansietat i de depressió de les famílies, en funció del nivell d'estudis dels pares i/o de les mares. Els pares i/o les mares que tenien un nivell d'estudis bàsic presentaven uns nivells de percepcions positives, d'ansietat i de depressió que no distava significativament dels qui tenien un nivell d'estudis secundari i/o equivalent al superior.

La vivència d'estrès de les famílies sí que ha estat significativament diferent en funció del nivell d'estudis dels pares i/o les mares ($F(2, 96) = 3,26, p = ,043$), concretament, entre els pares i/o les mares amb un nivell d'estudis secundari i els pares i/o les mares amb un nivell d'estudis superior ($p = ,046$). Els pares i/o les mares amb un nivell d'estudis superior han estat els qui han mostrat uns nivells d'estrès superiors.

Així doncs, el fet que els pares i/o les mares comptessin amb un nivell d'estudis superior va conduir que la vivència d'estrès fos significativament més alta, que en el cas dels pares i/o les mares que comptaven un nivell d'estudis secundari. No obstant això, el fet que els pares i/o les mares tinguessin un nivell d'estudis més o menys alt no va condicionar de forma significativa el nivell de percepcions positives, d'ansietat ni de depressió que els mateixos pares i/o mares manifestaven.

En segon lloc, s'ha explorat si la *situació laboral* dels pares i/o les mares influïa

el seu benestar emocional. És a dir, s'ha analitzat si els pares i les mares que tenien un treball remunerat mostraven uns nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès significativament diferents als qui no en tenien.

Taula 29. La situació laboral, les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

<i>Variable</i>	<i>A</i>		<i>NT</i>		<i>T</i>	<i>Gl</i>	<i>Sig.</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<i>PCS-1</i>	119,13	19,79	129,33	19,66	,84	24	,409
<i>PCS-2</i>	129,63	23,06	139,45	18,34	1,33	68	,187
<i>HADS-A</i>	7,72	4,03	10,36	4,60	2,22	94	,029
<i>HADS-D</i>	4,20	3,67	7,07	3,79	2,70	94	,008
<i>QRS-F</i>	3,15	3,30	6,29	3,85	3,21	94	,002

PCS-1 = Percepcions positives famílies amb infants de 4 o més anys; PCS-2 = Percepcions positives famílies amb infants de menys de 4 anys; HADS-A = Ansietat pares i mares; HADS-D = Depressió pares i mares; QRS-F = Estrès pares i mares; A = Pares i mares en actiu; NT = Pares i mares sense treball remunerat.

En la taula 29 s'ha evidenciat que els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i/o les mares es trobaven influïts de manera significativa per la seva situació laboral; en canvi, els nivells de percepcions positives no estaven condicionats per la situació laboral dels corresponents pares i/o mares. Concretament, els pares i/o les mares que disposaven d'un treball remunerat mostraven nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès significativament inferiors que els/les qui no tenien un treball remunerat.

Per tant, el fet de tenir activitat laboral remunerada va demostrar estar contribuint en el benestar emocional dels pares i les mares que tenien infants amb DI i/o TEA i que participaven en aquest estudi.

En tercer lloc, s'ha explorat mitjançant el coeficient de Pearson si l'edat dels pares i/o les mares, l'edat dels infants i/o el nombre de fills de cada família d'aquesta recerca estaven significativament relacionats amb el benestar emocional, amb els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i/o d'estrès que presentaven les famílies.

Taula 30. Correlacions entre variables demogràfiques quantitatives i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

<i>Variable</i>	<i>PCS-1</i>	<i>PCS-2</i>	<i>HADS-A</i>	<i>HADS-D</i>	<i>QRS-F</i>
<i>Edat pares i mares</i>	-,213	-,062	,022	,114	,123
<i>Edat infants</i>	,217	,109	-,045	-,024	-,037
<i>Nombre de fills</i>	,196	-,043	-,006	-,040	-,046

PCS-1 = Percepcions positives pares i mares amb infants de 4 o més anys; PCS-2 = Percepcions positives pares i mares amb infants de menys de 4 anys; HADS-A = Ansietat pares i mares; HADS-D = Depressió pares i mares; QRS-F = Estrès pares i mares.

Tal com es pot observar a la taula 30, cap de les variables demogràfiques analitzades en aquest subapartat ha demostrat tenir una relació significativa amb algunes de les variables mesurades sobre el benestar emocional. L'edat dels pares, la dels infants i el nombre de fills no estaven relacionats de forma significativa amb les percepcions positives, l'ansietat, la depressió o l'estrès que presentaven els pares i les mares.

Així doncs, l'augment d'alguna de les variables demogràfiques (per exemple, l'edat dels pares o de les mares) no ha implicat l'augment ni la disminució significativa d'alguna de les variables sobre el benestar emocional (per exemple, els nivells d'ansietat).

En resum, en aquest apartat s'ha evidenciat que el nivell d'estudis dels pares i/o les mares influïa de forma significativa sobre el nivell d'estrès que presentaven, que la situació laboral dels pares i les mares condicionava de forma significativa els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i/o les mares i que l'edat i el nombre de fills de cada família no es trobaven vinculats amb els nivells de percepcions positives.

9.6.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès en funció del diagnòstic i la capacitat cognitiva dels infants

A continuació, es plantegen les anàlisis que s'han realitzat sobre l'impacte de diverses característiques dels infants en el benestar emocional de les famílies. Per una banda, es descriuen els resultats obtinguts de l'estudi de la possible influència del diagnòstic dels infants en les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares i en les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les mares. Per una altra banda, es presenten els resultats de les anàlisis sobre la possible influència de la capacitat cognitiva dels infants en les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès dels pares i les mares.

9.6.1.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i el diagnòstic dels infants

Respecte al *diagnòstic* dels infants, s'ha valorat si els pares i/o les mares dels infants amb DI mostraven uns nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès substancialment diferents als dels pares i les mares dels infants amb TEA. Aquest plantejament s'ha recollit en una altra de les hipòtesis d'aquesta recerca, la qual es presenta a continuació: *Els pares i les mares d'una mateixa família que tenen fills amb TEA compten amb nivells inferiors de percepcions positives i nivells superiors d'ansietat, de depressió i d'estrès, que els pares i les mares de la mateixa família que tenen fills amb un diagnòstic principal de DI.*

Aquesta hipòtesi apostava per les diferències en el benestar emocional dels pares i les mares, en funció del diagnòstic dels seus infants i, especialment, per la vivència de menys percepcions positives i més emocions i expressions afectives de caire negatiu en les famílies que tenien fills amb TEA.

Taula 31. El diagnòstic i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

	<i>DI</i>		<i>TEA</i>		<i>t</i>	<i>GI</i>	<i>Sig.</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
	<i>Pares</i>		<i>Pares</i>				
<i>PCS-1</i>	128,09	25,50	127,79	25,68	,032	33	,975
<i>PCS-2</i>	114,29	24,22	107,33	8,89	,662	11	,521
<i>HADS-A</i>	7,06	3,65	6,33	3,60	,669	46	,507
<i>HADS-D</i>	3,61	3,93	3,93	2,61	-,342	46	,734
<i>QRS-F</i>	2,33	3,38	3,47	3,18	-1,168	46	,249
	<i>Mares</i>		<i>Mares</i>				
<i>PCS-1</i>	135,14	16,79	132,13	20,52	,466	36	,644
<i>PCS-2</i>	133,29	18,58	125,17	14,78	8,60	11	,408
<i>HADS-A</i>	9	3,81	10,13	4,38	-,959	49	,342
<i>HADS-D</i>	4,33	3,38	5,97	4,57	-1,390	49	,171
<i>QRS-F</i>	3,38	3,20	4,50	3,95	-1,073	49	,289

PCS-1 = Percepcions positives pares i mares amb infants de 4 o més anys; *PCS-2* = Percepcions positives pares i mares amb infants de menys de 4 anys; *HADS-A* = Ansietat pares i mares; *HADS-D* = Depressió pares i mares; *QRS-F* = Estrès pares i mares.

Tal com es pot veure a la taula 31, els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès amb què comptaven tant els pares com les mares no han demostrat variacions significatives, en funció del diagnòstic dels seus fills. Concretament, els pares i les mares dels infants amb TEA no han mostrat nivells significativament inferiors de percepcions positives, respecte als pares i a les mares dels infants amb DI, tant en el cas dels qui tenien fills amb menys de 4 anys com en els qui tenien fills de 4 o més anys. Els pares i les mares dels infants amb TEA tampoc han presentat nivells significativament superiors d'ansietat, de depressió ni d'estrès als pares i les mares dels infants amb DI.

Per tant, el diagnòstic dels infants no ha influït de manera significativa en el nivell de percepcions positives, d'ansietat, de depressió ni d'estrès dels pares i les mares de la present investigació. D'aquesta manera, els pares i les mares que tenien fills amb un diagnòstic de TEA no han viscut menys percepcions positives ni més emocions i/o expressions afectives de caire negatiu, respecte a les famílies que tenien fills amb un diagnòstic principal de DI.

9.6.2.- Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i la capacitat cognitiva dels infants

La *capacitat cognitiva* ha estat una altra característica dels infants amb DI i/o TEA que s'ha considerat, en aquesta investigació, per tal de valorar el seu possible impacte en el benestar emocional de les famílies. S'ha explorat si els pares i les mares qui tenien infants amb DI mostraven uns nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès substancialment diferents als qui tenien infants amb TEA -sense presentar una DI- i/o als que tenien fills amb TEA i una DI associada.

Aquesta valoració ha partit d'una hipòtesi definida en aquesta recerca, la qual planteja l'existència de diferències significatives en el benestar emocional de les famílies, en funció de la capacitat cognitiva dels infants: *Les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès que mostren les famílies no es troben determinats per la capacitat cognitiva dels seus fills.*

A continuació, en la taula 32, es presenten les anàlisis de les variàncies que s'han realitzat en aquesta investigació, entre les diferents variables sobre el benestar emocional de les famílies i la capacitat cognitiva dels infants.

Taula 32. La capacitat cognitiva i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

Variable	DI		TEA		TEA+DI		F	gl	Sig.
	M	SD	M	SD	M	SD			
PCS-1	123,79	22,96	113,50	13,25	119	17,17	,572	2	,572
PCS-2	132,04	20,89	131,42	23,75	120,56	21,62	2,27	3	,088
HADS-A	8,10	3,82	7,50	4,21	8,45	4,54	1,04	3	,377
HADS-D	4	3,61	4,5	3,51	5	4,14	1,11	3	,351
QRS-F	2,90	3,29	3,17	3,36	4,5	3,39	2,12	3	,103

PCS-1 = Percepcions positives famílies amb infants de 4 o més anys; PCS-2 = Percepcions positives famílies amb infants de menys de 4 anys; HADS-A = Ansietat famílies; HADS-D = Depressió famílies; QRS-F = Estrès famílies; DI = Famílies d'infants amb Discapacitat Intel·lectual; TEA = Famílies d'infants amb Trastorn de l'Espectre Autista; TEA+DI = Famílies d'infants amb Trastorn de l'Espectre Autista i Discapacitat Intel·lectual.

S'ha evidenciat que els nivells de percepcions positives de les famílies no han variat de forma significativa en funció de la capacitat cognitiva dels infants, ni en el grup de famílies que tenien fills amb menys de 4 anys ($F(2, 23) = ,572, p = ,572$) ni en el que tenien fills amb 4 o més anys ($F(3, 69) = 2,27, p = ,088$). D'aquesta manera, les famílies que tenien infants amb un diagnòstic principal de TEA i una DI associada no han mostrat nivells de percepcions positives inferiors als de les famílies que tenien infants amb TEA i una capacitat cognitiva situada dins dels marges de la normalitat. A més a més, les famílies d'aquests últims infants no han mostrat nivells significativament superiors de percepcions positives que les famílies que tenien infants amb un diagnòstic principal de DI.

Els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès tampoc han demostrat variacions significatives en funció de la capacitat cognitiva dels infants. Les famílies que tenien fills amb un diagnòstic principal de TEA i una DI associada no han manifestat nivells d'ansietat ($F(3, 95) = 1,04, p = ,377$), de depressió ($F(3, 95) = 1,11, p = ,351$) ni d'estrès

($F(3, 95) = 2,12, p = ,103$) significativament superiors al de les famílies que tenien infants amb TEA i una bona capacitat cognitiva. Així mateix, les famílies d'aquests últims infants no han manifestat nivells significativament inferiors d'ansietat, de depressió i d'estrès, respecte a les famílies que tenien infants amb un diagnòstic principal de DI.

En definitiva, s'ha comprovat que el fet de tenir un fill amb una DI no ha propiciat nivells significativament inferiors de percepcions positives, ni nivells significativament superiors d'ansietat, de depressió i d'estrès, en els pares i les mares que han participat en aquesta recerca.

9.7.- Percepcions positives, ansietat, depressió i estrès en funció de les dificultats de conducta dels infants

En aquest apartat es presenta l'anàlisi de l'impacte de les *dificultats de conducta*, que els infants amb DI i/o TEA poden presentar, en el benestar emocional dels pares i en el de les mares. De manera específica, s'ha valorat si els pares i/o les mares que tenien fills amb DI i/o TEA i que manifestaven dificultats de conducta, mostraven uns nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès substancialment diferents als dels pares i les mares d'infants que no mostraven dificultats de conducta.

Aquesta anàlisi ha partit de l'última hipòtesi plantejada en aquesta investigació: *Els pares i les mares dels infants amb DI i/o TEA que manifesten dificultats de conducta presenten uns nivells de percepcions positives inferiors que els qui tenen infants amb DI i/o TEA i no manifesten dificultats de conducta i uns nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès superiors que els qui tenen infants amb DI i/o TEA que no manifesten dificultats de conducta.*

Des d'aquesta hipòtesi s'ha considerat que les dificultats de conducta dels infants condicionaven de forma negativa i/o disminuïen el benestar emocional de les famílies. Les anàlisis que han contrastat aquesta hipòtesi amb les dades obtingudes en aquest estudi es presenten a la taula 33.

Taula 33. Les dificultats de conducta i les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

	<i>DC</i>		<i>NDC</i>		<i>t</i>	<i>Gl</i>	<i>Sig.</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
	<i>Pares</i>		<i>Pares</i>				
<i>PCS-1</i>	125,81	26,99	131	22,99	,590	33	,559
<i>PCS-2</i>	111,83	26,18	110,43	10,31	-,131	11	,898
<i>HADS-A</i>	7,33	3,61	5,67	3,45	-1,618	46	,113
<i>HADS-D</i>	4,52	2,74	2,90	3,43	-1,813	46	,076
<i>QRS-F</i>	3,70	3,80	2,19	2,23	-1,723	46	,092
	<i>Mares</i>		<i>Mares</i>				
<i>PCS-1</i>	132,29	18,78	134,86	20,12	,396	36	,695
<i>PCS-2</i>	127,17	21,28	131,57	13,23	,456	11	,657
<i>HADS-A</i>	10,70	3,85	8,19	4,20	-2,206	49	,032
<i>HADS-D</i>	6,30	4,05	3,86	3,99	-2,132	49	,038
<i>QRS-F</i>	4,70	3,74	3,10	3,43	-1,558	49	,126

PCS-1 = Percepcions positives pares i mares amb infants de 4 o més anys; PCS-2 = Percepcions positives pares i mares amb infants de menys de 4 anys; HADS-A = Ansietat pares i mares; HADS-D = Depressió pares i mares; QRS-F = Estrès pares i mares; DC = Pares i mares d'infants amb dificultats de conducta; NDC = Pares i mares d'infants sense dificultats de conducta.

Els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares que tenien infants amb DI i/o TEA i dificultats de conducta associades no variaven de manera significativa, respecte als nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares que tenien infants amb DI i/o TEA i no presentaven dificultats de conducta. D'aquesta manera, s'ha comprovat que la manifestació de dificultats de conducta per part dels infants amb DI i/o TEA no ha condicionat de manera significativa el benestar emocional dels pares que han participat en aquesta recerca.

En el cas de les mares, algunes mesures sobre el benestar emocional han demostrat estar influïdes de forma significativa pel fet que els seus fills amb DI i/o TEA presentessin dificultats de conducta; aquestes mesures han estat l'ansietat ($t(49) = -2,206$, $p = ,032$) i la depressió ($t(49) = -2,132$, $p = ,038$). La resta de mesures sobre el benestar emocional de les mares que s'han analitzat en aquest estudi (les percepcions positives i l'estrès), no han variat de manera significativa quan els corresponents infants

mostraven dificultats de conducta.

Per tant, la manifestació de dificultats de conducta per part dels infants amb DI i/o TEA ha agreujat la simptomatologia ansiosa i depressiva de les mares, tal com es plantejava en la hipòtesi presentada més amunt. En el cas del benestar emocional dels pares, no s'han trobat variacions significatives pel fet que els fills presentessin dificultats de conducta.

10- Discussió

- 10.1.- Respecte a les dades demogràfiques
 - 10.2.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies
 - 10.3.- Respecte a les relacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès
 - 10.4.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les diferències de gènere
 - 10.5.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i altres dades demogràfiques de les famílies
 - 10.6.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i el diagnòstic dels infants
 - 10.7.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i la capacitat cognitiva dels infants
 - 10.8.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les dificultats de conducta dels infants
 - 10.9.- Limitacions i futures línies de recerca
-

Tercera part

10.- DISCUSSIÓ

Des d'aquest capítol es tracta de contextualitzar i reflexionar sobre les característiques dels participants i del context d'aquesta recerca i, de valorar els resultats obtinguts, contrastant-los amb altres evidències teòriques i empíriques rellevants. La redacció d'aquest capítol s'anirà organitzant de forma semblant al capítol anterior, en funció de les hipòtesis plantejades en aquesta recerca. Abans d'acabar aquest capítol, també es plantegen les limitacions més importants d'aquest estudi.

Aquesta recerca s'ha centrat en l'anàlisi del benestar emocional, concretament, de les percepcions positives, els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares i les mares amb infants que tenien una DI i/o un TEA, ja que fins al moment actual, el nombre d'investigacions que s'han trobat sobre les relacions entre aquestes variables i el nombre d'estudis que consideraven possible l'adopció d'una perspectiva positiva, respecte a les persones amb discapacitat i a les experiències familiars que se'n derivaven, han estat limitats (Blacher & Baker, 2007; Greer et al., 2006; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Jones et al., 2013; Kayfitz et al., 2010; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster & Berridge, 2011). A més a més, des d'aquesta recerca s'han explorat les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de famílies residents a Catalunya, donat que les investigacions identificades s'havien dut a terme a nivell internacional i cap d'elles al nostre país o a la nostra comunitat autònoma i, per tant, les dades amb què es comptava sobre el benestar de les famílies necessitaven de ser contrastades i/o complementades amb altres estudis que representessin en major mesura la situació i les necessitats emocionals de les famílies catalanes.

10.1.- Respecte a les dades demogràfiques

En aquest apartat es reflexiona sobre les característiques dels pares i les mares que han participat en aquesta recerca, les característiques dels seus infants i les característiques dels suports escolars i dels terapeütics amb què comptaven els participants.

10.1.1.- Dels pares i les mares

Els participants d'aquesta recerca han estat pares i mares que formaven part de la mateixa família, és a dir, els dos membres de les parelles que tenien fills amb una DI i/o un TEA. D'aquesta manera, es tracta de conèixer l'impacte del benestar emocional d'un dels membres de la família en l'altre membre, en cadascuna de les famílies, per així, poder obtenir resultats més representatius de l'experiència real que si s'haguessin analitzat les relacions entre les mesures sobre el benestar emocional del total de pares i les mesures sobre el benestar emocional del total de mares.

La major part de les investigacions que s'han pogut trobar sobre el benestar emocional de les famílies que tenien fills amb discapacitat només comptaven amb la participació de les mares (per exemple, Griffith et al., 2010; Johnston et al., 2003; Neece & Baker, 2008; Pozo & Sarriá, 2014a; Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2012; Phetrasuwan & Miles, 2009; Tomanik et al., 2004; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011; Totsika et al., 2013). A més a més, en d'altres estudis han participat pares i mares d'infants amb discapacitat que no formaven parella entre ells, és a dir, pares i mares que no eren de la mateixa família (per exemple, Benson & Karloff, 2009; Chang & McConkey, 2008; Griffith et al., 2011; Hastings, Kovshoff et al., 2005).

El nivell d'estudis obtingut per les famílies no ha variat de forma significativa en funció de si els participants eren pares o mares; d'aquesta manera, en els tres nivells d'estudis definits s'ha observat una proporció semblant de pares que de mares. Cal destacar que el nivell d'estudis primari ha estat el que s'ha obtingut en menor proporció entre els pares i les mares d'aquesta recerca i el nivell secundari i el superior han caracteritzat en major mesura el nivell d'estudis de les famílies participants.

En l'estudi de Pozo i Sarriá (2014b) tampoc s'han observat diferències significatives entre el nivell d'estudis dels pares i el de les mares, essent el nivell d'estudis superior l'obtingut en major proporció tant en el cas dels pares com en el de les mares. Des d'una altra recerca realitzada amb població catalana (Vilaseca, Ferrer & Guàrdia, 2013) sí que s'han evidenciat diferències en el nivell d'estudis dels pares i de les mares que tenien infants amb una DI. Concretament, els pares comptaven amb un nivell d'estudis superior al de les mares d'infants amb una DI.

La situació laboral dels pares d'aquest estudi ha diferit de manera significativa respecte a la de les mares. La totalitat dels pares que han participat en aquesta

investigació treballaven de forma remunerada, en canvi, no totes les mares comptaven amb un treball remunerat. Aquests resultats han coincidit amb els obtinguts en d'altres estudis, des dels quals es van aconseguir índexs d'activitat laboral superiors en els pares que en les mares (Dodson, Manuel & Bravo, 2002; Meyers, Brady, & Seto, 2000; Pozo & Sarriá, 2014b; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014; Skinner, Slattery, Lachicotte, Cherlin, & Burton, 2002).

En la literatura científica s'ha descrit la tendència de les mares a assumir més responsabilitats, que els pares, en les tasques de criança dels fills amb discapacitat i, les dificultats amb què aquestes acostumaven a trobar a l'hora d'aconseguir una feina compatible amb les necessitats dels seus infants (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006; Lloyd, 2002). S'ha observat que la major part dels pares treballaven fora de casa i estaven contractats a temps complet (Freedman, & Capobianco-Boyer, 1995; Pozo, 2010; Yamada et al., 2007), que una part de les mares amb fills amb discapacitat es dedicaven exclusivament a les tasques de la llar (Saloviita, Itälinna, & Leinonen, 2003; Vilaseca, Ferrer, & Guàrdia, 2013) i que la majoria de les mares que comptaven amb un treball remunerat estaven contractades a temps parcial.

Així doncs, d'acord amb aquestes evidències empíriques, es pot plantejar que una major proporció de pares que de mares amb infants amb discapacitat treballaven fora de casa, també que les mares assumien en major mesura i invertien més temps en les tasques relacionades amb la criança dels fills, encara que també treballessin de forma remunerada (Hastings, 2003; Olsson & Hwang, 2006; Vilaseca et al., 2013). Les mares eren les que tendien a reajustar la seva jornada laboral, reduint-la o renunciant al treball que desenvolupaven, per tal de poder atendre i respondre a les necessitats dels seus fills (Giné et al., 2010; Gray, 2003; Kayfitz et al., 2010). D'aquesta manera, la carrera professional de les mares i les condicions socioeconòmiques de les famílies es veien condicionades i limitades per aquests canvis en l'organització familiar.

Per una altra banda, en aquesta tesi doctoral s'ha pogut observar que la proporció de mares d'infants amb un diagnòstic de TEA que treballaven de forma remunerada ha estat significativament inferior a la proporció de mares d'infants amb una DI. Aquesta evidència podria estar relacionada amb la càrrega significativa de demandes de suport i l'impacte emocional que implica la criança d'un fill amb TEA (Davis & Carter, 2008; Griffith et al., 2010; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011), més que la criança d'un infant amb una altra discapacitat. D'aquesta manera, les mares que tenien infants amb TEA han

hagut d'adaptar en major mesura la seva activitat laboral que les mares que tenien infants amb DI.

10.1.2.- Dels infants

L'edat dels infants que han participat en aquesta investigació s'ha correspost amb la franja d'edat atesa pels serveis d'atenció primerenca. La major proporció dels fills de les famílies que han participat en aquest estudi s'ha situat en la franja d'edat superior definida en els criteris d'inclusió de la mostra, concretament, entre els 5 i els 6 anys. Segons l'experiència clínica de la investigadora, això podria estar vinculat amb el fet que, en les primeres edats del desenvolupament dels nens, el diagnòstic es va definint amb més precisió i certesa a mesura que ells van evolucionant i, per tant, resulta més probable que els nens més grans comptin amb un diagnòstic clar i puguin optar que les seves famílies participin en la present recerca.

Així mateix, s'ha comptat amb una major proporció de famílies que tenien fills amb TEA que no presentaven una DI, que d'infants amb TEA i una DI associada. En la literatura científica ja s'ha descrit una disminució de la proporció de persones amb TEA que tinguessin una DI associada i, d'aquesta manera, una menor afectació de la capacitat cognitiva en els nens amb TEA (Howlin, 2006; Tuchman, 2013).

A més a més, els fills amb un diagnòstic principal de TEA que han participat en aquest estudi han demostrat manifestar dificultats de conducta amb una major probabilitat, que els fills amb un diagnòstic principal de DI. Aquesta evidència coincideix amb les valoracions que s'han dut a terme des d'altres investigacions sobre l'alta incidència de les dificultats de conducta entre els infants amb TEA (Bryson, 1996; Hastings, 2003) i sobre la major incidència de les dificultats de conducta entre els infants amb TEA que entre els infants amb alguna altra discapacitat (Griffith, Hastings i Nash i Hill, 2010; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011).

Les dades obtingudes sobre les característiques dels infants han evidenciat, tant per part dels professionals com per part de les famílies, una tendència a aportar informació poc precisa sobre el diagnòstic dels infants i un baix consens en la terminologia emprada per a fer referència al diagnòstic de cada infant.

Tal com s'ha comentat anteriorment, els nens amb què s'ha comptat per a aquest estudi eren petits, es trobaven en una etapa inicial del seu desenvolupament a partir de la qual s'esperava que fessin canvis significatius a nivell evolutiu. L'exploració d'aquests

infants s'ha de contemplar com un procés obert que cal anar revisant, per tal d'anar coneixent el curs evolutiu dels nens i anar revalorant i complementant les dades i impressions extretes fins al moment. Probablement, per això, s'ha disposat d'informacions puntuals i, en ocasions, poc específiques sobre el diagnòstic dels infants.

L'heterogeneïtat en l'ús de categories diagnòstiques es podria relacionar amb els canvis que s'han donat recentment en la classificació diagnòstica internacional (APA, 2013; Oss, Griffin & Threnhauser, 2013), tals com la substitució del *trastorn autista* i el *trastorn d'Asperger* pel *Trastorn de l'Espectre Autista*. En aquesta heterogeneïtat també va contribuir el fet que, des de fa alguns anys, aquesta nova terminologia ja s'havia anat presentant en alguns congressos internacionals i s'havia anat incorporant en alguns sectors de la pràctica clínica, però s'havia fet de forma poc precisa, donat que encara no s'havien publicat els corresponents criteris diagnòstics.

Per últim, s'ha observat que no tots els professionals que han col·laborat en aquest estudi han utilitzat instruments específics per a la detecció i el diagnòstic dels TEA. S'ha evidenciat un baix consens entre els diversos professionals, quant a les proves seleccionades per a l'avaluació dels TEA. Tot i així, la major part dels instruments estandarditzats que s'han emprat per tal d'avaluar els TEA han coincidit amb els recomanats pels científics, per les seves propietats psicomètriques (Díaz-Cuervo et al., 2005; Hernández et al., 2005).

10.1.3.- Dels suports escolars i dels terapèutics

En referència als suports escolars dels participants d'aquesta recerca, cal destacar que el tipus d'escolarització de la major proporció dels infants ha estat l'ordinària; la resta d'infants assistien a escoles d'educació especial o estaven implicats en projectes d'educació compartida. El recurs de l'escolarització ordinària ha estat menys freqüent entre els infants més afectats; és a dir, els infants amb un diagnòstic de TEA associat a una DI assistien en menor mesura a escoles ordinàries que els infants amb una DI i que els infants amb un TEA. Aquesta evidència reflecteix la tendència observada per part de la investigadora, al llarg de la seva experiència professional, a integrar als infants amb discapacitat a les escoles d'educació ordinària, especialment en el cas dels infants amb una discapacitat menys greu.

A més dels suports escolars, la major part dels infants disposaven de suports terapèutics per tal de potenciar les seves habilitats i treballar les seves dificultats. En una

gran proporció de casos, aquests suports s'oferien des de serveis assistencials públics, especialment, des dels CDIAP i, en una menor proporció de casos, des de serveis privats. Aquesta gran cobertura de casos per part dels CDIAP va ser l'esperada en aquest estudi, donat que els fills de les famílies que hi participaven es trobaven, específicament, en la franja d'edat atesa per aquests serveis. A més a més, la major part dels infants que eren atesos per part de serveis terapèutics, comptaven amb una atenció exclusiva dels CDIAP.

Per una altra banda, una part de les famílies d'aquesta recerca han informat estar rebent assessorament professional. Aquest suport s'oferia en les mateixes visites de tractament amb els infants o mitjançant entrevistes puntuals amb les famílies, on els professionals eren els que es consideraven experts i responsables d'organitzar aquest treball, d'ensenyar estratègies i d'oferir pautes a les famílies. D'aquesta manera s'ha demostrat que, en el moment que es varen recollir les dades d'aquest estudi, eren pocs els espais que es dedicaven a treballar amb les famílies de forma exclusiva i específica.

Aquesta situació ha coincidit amb la valoració de Giné i els seus col·laboradors (2011) sobre el treball que es duu a terme amb les famílies en l'àmbit de l'atenció primerenca. Aquests investigadors han descrit la tendència a prioritzar el treball amb els infants, respecte al treball amb les famílies i a deixar en segon pla els coneixements, els valors i les vivències o les rutines familiars. També s'ha observat la poca participació de les famílies en la planificació del treball a realitzar amb els seus infants i amb elles mateixes, la tendència a considerar les famílies com a receptores i acompanyants en les pràctiques educatives dels professionals i l'escàs poder amb què les famílies compten en la presa de decisions respecte a aquest procés de treball (Balcells, 2011; Boone & Crais, 1999; Crais & Belardi, 1999; Giné et al., 2009; McWilliam et al., 2000; Turnbull, 2003; Vilaseca et al., 2004).

Així mateix, en aquesta tesi doctoral s'ha observat que el nombre de famílies que valoraven estar rebent assessorament diferia de forma significativa respecte al nombre de casos en què els professionals consideraven estar oferint assessorament. Concretament, els professionals varen considerar estar treballant amb un nombre significativament superior de famílies al que les famílies mateixes valoraren.

Novament, aquesta evidència pot estar reflectint la tendència a dedicar pocs espais al treball específic amb les famílies, en les pràctiques dels CDIAP. Malgrat que la major part dels professionals hagin considerat estar oferint suport a les famílies, probablement aquest no s'hagi donat amb la freqüència ni la intensitat suficient com

perquè les famílies consideressin estar rebent assessorament familiar. La investigadora d'aquesta tesi ha observat, en la seva pràctica clínica, que els professionals sí que treballen amb les famílies aspectes que consideren rellevants per afavorir el desenvolupament dels seus infants i preocupacions que les mateixes famílies poden tenir, però realment acostumen a dedicar més espais a treballar amb els infants i, en poques ocasions, s'organitzen sessions dirigides específicament a intervenir tenint en compte les necessitats i les prioritats de les famílies. En relació amb això, es pot fer referència a la valoració de Turnbull (2003) sobre que és més forta la filosofia basada en el treball amb les famílies que el que realment s'està aplicant, en l'àmbit de l'atenció primerenca.

L'aplicació del model centrat en les famílies (Dunst & Trivette, 2009; Giné et al., 2009; Moore et al., 2012; Scott & McWilliam, 2003) podria ser beneficiosa per a les famílies i els infants atesos als CDIAP i, és que aquest model ha demostrat uns bons resultats en l'àmbit de la intervenció amb famílies de nens que es trobaven en la primera infància (Dunst et al., 2007). Aquest model ha permès afavorir el funcionament i benestar de les famílies (Bailey, 2001; Brown et al., 2007; Turnbull, 2003), la qualitat de vida familiar (Summers et al., 2007) i, en definitiva, el desenvolupament dels infants..

El model centrat en les famílies parteix de la creació d'una relació de col·laboració entre les famílies i els professionals, en què es considera el punt de vista de les famílies, les seves característiques i necessitats, a l'hora de definir els objectius de treball i planificar les pràctiques d'intervenció. D'aquesta manera, es tracta d'oferir el mateix poder a les famílies que als professionals, en la presa de decisions respecte al treball a realitzar amb aquestes i els fills.

10.2.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès de les famílies

Els instruments de mesura que s'han utilitzat per avaluar les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès ha comptat amb una alta consistència interna, en aplicar-se amb les famílies i en el context d'aquesta investigació. Així doncs, les dades obtingudes a partir de PCS, la HADS i la QRS-F representaven amb fiabilitat els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies que tenien infants amb DI i/o TEA, en edat de ser atesos per un CDIAP i que vivien a

Catalunya.

Des d'altres investigacions també s'han evidenciat uns nivells alts de consistència interna en la PCS (Behr et al., 1992; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Kayfitz et al., 2010; Vilaseca et al., 2013), la HADS (Caro & Ibáñez, 1992; Hastings, 2003; Rico et al., 2005; Roemer, 2001; Vilaseca et al., 2013) i la QRS (Scott et al., 1989).

Les famílies d'aquest estudi han presentat percepcions positives respecte a les característiques dels seus fills amb DI i/o TEA i l'impacte a nivell personal i familiar d'aquesta situació. Han fet referència a contribucions positives sobre el creixement personal, la proximitat familiar i les oportunitats per ampliar les xarxes socials, entre d'altres. D'aquesta manera, s'ha pogut confirmar la primera de les hipòtesis plantejades en aquesta tesi doctoral, la qual planteja que les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA -en edat de ser atesos pels CDIAP- gaudeixen de percepcions positives respecte a aquests.

Aquesta evidència coincideix amb les valoracions de Hastings i els seus col·laboradors (2002, 2005, 2007) respecte a la manifestació de les percepcions positives en les famílies que tenen infants amb discapacitat. Aquests investigadors també consideren que l'experiència relacionada amb la criança i l'educació d'un infant amb discapacitat es pot viure de forma positiva per part dels pares i les mares. Cal afegir que els nivells de percepcions positives obtinguts per les famílies d'aquest estudi són semblants als obtinguts per altres famílies de persones amb discapacitat, en d'altres investigacions d'àmbit internacional (Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings, Kovshoff et al., 2005) i en d'altres investigacions d'àmbit estatal (Vilaseca et al., 2009; Vilaseca et al., 2013).

Per una altra banda, les famílies han presentat uns nivells d'ansietat situats en la zona límit de la significació clínica. Els nivells de depressió i d'estrès de les famílies han estat menys importants que els d'ansietat, encara que en alguns casos sí que han arribat a ser alts i/o clínicament significatius. Així doncs, es pot confirmar la segona hipòtesi d'aquesta tesi, donat que planteja la manifestació de nivells importants d'ansietat, de depressió i/o d'estrès en les famílies. Aquesta hipòtesi s'ha complert, especialment, en relació a la mesura d'ansietat i, en alguns casos, amb les mesures de depressió i d'estrès.

En una altra recerca duta a terme en l'àmbit de Catalunya, les famílies han obtingut nivells importants d'ansietat i de depressió i els nivells d'ansietat han estat

clínicament significatius, però els de depressió no ho han estat (Vilaseca et al., 2013), coincidint aquests resultats amb els de la present tesi doctoral.

A nivell empíric, s'ha descrit la tendència de les famílies que tenen fills amb discapacitat a presentar dificultats de regulació emocional i de l'estat d'ànim, tals com trastorns depressius (Bailey et al., 2007; Olsson & Hwang, 2001; Weiss, 2002). A més a més, una gran quantitat d'estudis han evidenciat nivells alts d'estrès en les famílies amb fills amb discapacitat i, especialment, en les mares (Baker et al., 2002; Hastings, Kovshoff, et al., 2005; Seligman & Darling, 2009).

Els alts nivells d'estrès s'han vinculat amb l'alta càrrega que acostuma a implicar la criança i l'educació dels nens amb discapacitat, tant en la implicació personal com en la inversió de temps i en les despeses econòmiques; també, la difícil conciliació de la vida laboral i la de parella amb les tasques relacionades amb l'atenció de la família i l'infant (Williford, Calkins, & Keane, 2007).

L'etapa de l'atenció primerenca s'ha considerat com una etapa estressant per a les famílies que tenien infants amb alguna discapacitat (Rivard et al., 2014) i és que acostuma a ser quan les famílies senten per primer cop que els seus fills tenen una discapacitat i coneixen el diagnòstic dels seus fills. En aquesta etapa, les famílies tracten d'aconseguir una sèrie de fites força complexes, tals com l'obtenció d'un diagnòstic ben definit i un pla d'intervenció ajustat a les necessitats dels seus fills; també necessiten comprendre el funcionament i la conducta del seu infants i aprendre a definir el seu rol com a pare o mare d'un nen amb discapacitat (Belinchón et al., 2001; Norlin & Broberg, 2013).

Aquestes evidències reflecteixen la importància d'avaluar i conèixer el benestar emocional de les famílies, per tal de poder ajustar les pràctiques d'intervenció a les seves necessitats. D'aquesta manera, el benestar emocional i la qualitat de vida de les famílies es veuran afavorits i les interaccions comunicatives que es donin entre els pares i les mares i els seus infants seran més positives i podran potenciar el desenvolupament d'aquests darrers.

10.3.- respecte a les relacions entre les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès

L'evidència extreta d'aquesta tesi que les famílies que tenien infants amb DI i/o TEA presentaven nivells més o menys importants de percepcions positives, d'ansietat,

de depressió i d'estrès, també ha permès confirmar la hipòtesi formulada en aquesta tesi sobre la coexistència entre aquestes variables que mesuraven el benestar emocional. Aquestes famílies podien mostrar percepcions positives i, alhora, nivells variables d'ansietat, de depressió i d'estrès.

Així doncs, s'ha demostrat que el fet de tenir un fill amb discapacitat no és incompatible amb la manifestació de percepcions positives, encara que aquestes estiguin acompanyades de nivells importants d'estrès, d'ansietat i/o depressió (Blacher & Baker, 2007; Chang & McConkey, 2008; Folkman, 2008; Griffith et al., 2011; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings & Taunt, 2002; Kayfitz et al., 2010; Vilaseca et al., 2013). També, que aquesta experiència no determina la vivència de malestar psicològic en les famílies (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011).

Fins a l'actualitat, s'han obtingut resultats poc consistents a partir de l'estudi de les relacions entre les percepcions positives i les emocions i les expressions afectives de tipus negatiu (Blacher & Baker, 2007; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Griffith et al., 2010; Hastings, Kovshoff, et al, 2005; Jones et al., 2013). Aquest ha estat el cas de l'evidència sobre les diferències en el benestar emocional de les famílies, en funció d'algunes característiques dels pares i les mares (per exemple, el gènere, la situació laboral) o dels infants (per exemple, l'edat, el diagnòstic, les dificultats de conducta). En canvi, sí que ha resultat consistent l'evidència que les percepcions positives, les emocions i les expressions afectives de caire negatiu dels pares i les de les mares no donen de forma inconnexa.

En aquesta tesi doctoral també s'ha demostrat que l'ansietat i la depressió dels pares estaven significativament i inversament relacionades amb les percepcions positives de les mares i que les percepcions positives de les mares predeien l'ansietat i la depressió dels pares. D'aquesta manera, els pares tendien a presentar nivells baixos d'ansietat i de depressió quan les mares presentaven nivells més alts de percepcions positives.

Des d'altres investigacions es varen obtenir correlacions significatives i relacions de predicció entre les mateixes variables (Hastings, Kovshoff, et al, 2005; Kayfitz et al., 2010), però a la inversa: entre la depressió i l'estrès de les mares i les percepcions positives dels pares. Així doncs, les percepcions positives podien estar contribuint en la millora del benestar emocional de les respectives parelles (Hastings & Taunt, 2002).

Per una altra banda, els nivells de percepcions positives dels pares del present estudi han augmentat de forma significativa quan els nivells de percepcions positives de les mares també eren alts i a la inversa. A més a més, els nivells alts d'ansietat, de depressió i d'estrès dels pares han tendit a propiciar la manifestació de nivells alts d'estrès en les mares i els nivells alts d'ansietat, de depressió i d'estrès de les mares han tendit a propiciar la manifestació de nivells alts d'estrès en els pares.

La major part d'aquests resultats han coincidit amb els obtinguts en la recerca de Hastings, Kovshoff i els seus col·laboradors (2005). No obstant això, en l'estudi citat, els alts nivells d'estrès dels pares han tendit a estar acompanyats per nivells alts d'ansietat i depressió en les mares i els alts nivells d'estrès de les mares, per nivells alts de depressió en els pares (no d'ansietat). Des d'altres estudis també s'ha evidenciat la influència d'algunes mesures sobre el benestar emocional (la depressió i l'estrès) d'un dels membres de la parella en l'altre (Giallo et al., en premsa; Leigh & Milgrom, 2008; Ornstein-Davis & Carter, 2008).

10.4.- respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les diferències de gènere

En la present recerca, les mares han presentat uns nivells significativament superiors de percepcions positives, d'ansietat i de depressió als dels pares que pertanyien a la mateixa família. Quant a l'estrès, les diferències obtingudes entre els pares i les mares no han estat significatives.

Així doncs, no s'ha pogut confirmar totalment la hipòtesi plantejada en aquesta tesi sobre les diferències de gènere en el benestar emocional de les famílies, donat que no s'han observat diferències significatives en totes les variables que avaluaven el benestar emocional, com ha estat el cas de l'estrès.

Des de diverses investigacions s'han trobat diferències de gènere quant als nivells de percepcions positives, d'ansietat i de depressió obtinguts per les famílies que tenien infants amb DI i/o TEA, essent les mares les que mostraven nivells superiors de cadascuna d'aquestes variables (Bailey et al., 2007; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings, Kovshoff, et al., 2005; Kayfitz et al., 2010; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Vilaseca et al., 2013); però en el cas de l'estrès, les evidències no han estat consistents. Des d'alguns estudis s'han descrit nivells d'estrès superiors en les mares que en els pares (per exemple, Dabrowska & Pisula, 2010;

Herring et al., 2006; Hauser-Cram et al., 2001; Giallo et al., en premsa; Jones et al., 2013; Tehee et al., 2009; Wang et al., 2011; Yamada et al., 2007), però des d'altres treballs no s'han observat diferències significatives entre els nivells d'estrès dels pares i els de les mares (Davis & Carter, 2008; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Kayfitz et al., 2010; Rimmerman et al., 2003).

Hastings, Kovshoff i els seus col·laboradors (2005) han plantejat que la tendència de les mares a passar més temps amb els fills –en comparació amb els pares– podria propiciar la vivència de nivells superiors de percepcions positives en aquestes. A més a més, aquest tipus de percepcions podien tractar de justificar l'esforç i el temps invertit en la criança i l'educació dels fills, per part de les mares mateixes i tractar d'ajudar a afrontar les possibles repercussions negatives d'aquesta experiència. Alhora, Jones i els seus col·laboradors (2013) han considerat que la càrrega i responsabilitat importants que implica aquesta situació de criança conduïa les mares a mostrar nivells més elevats d'ansietat i de depressió que les seves parelles.

Les fonts d'estrès que s'han descrit per als pares amb infants amb discapacitat han diferit a les descrites per a les mares (Beckman, 1991; Keller & Honing, 2004). Concretament, la vivència d'estrès dels pares s'ha relacionat amb l'acceptació de la discapacitat dels seus infants i les dificultats en l'establiment del vincle emocional i de relació amb aquests. En canvi, la vivència d'estrès per part de les mares s'ha vinculat amb les demandes, les necessitats de criança dels infants i la seguretat personal respecte a les pròpies habilitats per a la criança i l'educació dels fills.

Per tant, les famílies que tenen fills amb alguna discapacitat i, que es troben en l'etapa de l'atenció primerenca, necessiten d'un acompanyament professional que els ofereixi estratègies per a la gestió de les emocions i les expressions afectives que es poden generar al llarg del procés de criança dels fills amb discapacitat. I és que, per exemple, el patiment de depressió pot impactar en l'habilitat del pare o la mare per respondre a les necessitats dels fills i pot acabar condicionant-ne el curs evolutiu (Norlin & Broberg, 2013).

Cal afegir que aquest treball amb les famílies hauria de dirigir-se a la capacitació familiar (Dunst & Trivette, 2009), és a dir, que els pares i les mares arribin a dominar estratègies comunicatives que estimulin el desenvolupament dels seus infants, a partir de situacions quotidianes de qualitat i que, en definitiva, afavoreixin el benestar emocional i la QdVF.

10.5.- respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i altres dades demogràfiques de les famílies

En aquest apartat es reflexiona, en primer lloc, sobre les relacions existents entre el nivell d'estudis dels pares i les mares i les variables utilitzades en aquest estudi per mesurar el benestar emocional i, en segon lloc, sobre les relacions entre la situació laboral dels pares i les mares i les variables sobre el benestar emocional familiar.

El nivell d'estudis de les famílies que han participat en aquesta tesi ha demostrat condicionar una de les variables sobre el benestar emocional, l'estrès familiar. Concretament, els pares i les mares que comptaven amb un nivell d'estudis superior han presentat majors nivells d'estrès que les que tenien un nivell d'estudis secundari.

Una explicació podria ser que els pares i les mares amb un nivell d'estudis superior tinguin més responsabilitats laborals, més dificultats per conciliar la vida personal amb la professional i un nivell més alt d'expectatives -personals, familiars i respecte als fills amb discapacitat- que els pares i les mares amb nivells d'estudis secundaris. Per això, aquesta situació podia implicar una càrrega i vivència d'estrès major en les famílies corresponents. No obstant això, caldria realitzar més investigacions sobre la influència del nivell d'estudis en el benestar emocional de les famílies, per tal de poder replicar i complementar aquests resultats.

La relació obtinguda entre el nivell d'estudis i el benestar emocional de les famílies de la present recerca no ha coincidit amb algunes evidències empíriques (Emerson et al., 2010; Emerson & Llewellyn, 2008; Giallo et al., en premsa; Phetrasuwan & Miles, 2009; Rivard et al., 2014). Concretament, Guralnick (2004) ha demostrat que els pares i les mares que tenien un nivell educatiu alt (i uns bons ingressos econòmics) mostraven uns nivells d'estrès inferiors als dels pares i les mares que tenien un nivell educatiu més baix (i uns ingressos econòmics limitats). D'aquesta manera, la qualitat de vida familiar també es veia afavorida per la situació de tenir un nivell educatiu alt (i uns bons ingressos econòmics) (Giné et al., en premsa).

Cal considerar que aquests resultats no han estat consistents amb els d'altres investigacions que també han estudiat la relació entre el nivell d'estudis dels pares i les mares i el seu benestar emocional (per exemple, Hastings, Kovshoff et al., 2005; Kayfitz et al., 2010). I és que, des d'aquesta tesi, s'aposta per la idea que l'impacte del nivell d'estudis en el benestar emocional de les famílies està mediat per altres variables,

tals com els suports amb què compta cada família a l'hora de dur a terme les tasques de la llar i les relacionades amb la criança i l'educació dels fills.

Tornant als resultats d'aquesta tesi, els pares i les mares que treballaven de manera remunerada han presentat nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès significativament inferiors als i les que no tenien una situació laboral activa. Així doncs, el benestar emocional dels pares i les mares que tenien infants amb DI i/o TEA es veia afavorit quan aquests i aquestes treballaven de forma remunerada.

Probablement, la feina oferia als pares i les mares un espai per desconnectar de les necessitats, demandes i preocupacions derivades de la criança dels fills, també un espai per propiciar les seves percepcions de perícia i eficàcia, tant en l'activitat laboral com en la familiar i la personal, especialment amb els pares i les mares que se sentien satisfets i satisfetes amb el seu treball i que no comptaven amb un nivell excessiu de demandes parentals (Erickson, 2001).

S'ha evidenciat que els pares i les mares que treballaven de forma remunerada, fora de la seva llar, mostraven un millor benestar psicològic i físic que els i les que no treballaven de forma remunerada o es dedicaven exclusivament a les tasques domèstiques (Abele, 2001; Helbig et al., 2006; Vilaseca et al., 2013). Per tant, el fet de tenir un treball remunerat constituïa una situació protectora per als pares i les mares d'infants amb discapacitat que tenien un alt risc de patir problemes d'ansietat i depressió i, alhora, l'activitat laboral afavoria la qualitat de vida d'aquestes famílies.

10.6.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i el diagnòstic dels infants

El diagnòstic dels infants de les famílies que han participat en aquesta recerca no ha demostrat influir significativament el benestar emocional d'aquestes. D'aquesta manera, els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès no han variat de manera significativa entre les famílies que tenien fills amb un diagnòstic principal de DI i les que tenien fills amb TEA.

Aquesta evidència no ha coincidit amb la cinquena hipòtesi plantejada en aquesta tesi, des de la qual s'esperava que els pares i les mares que tenien fills amb TEA presentessin nivells inferiors de percepcions positives i nivells superiors d'ansietat,

depressió i d'estrès que els pares i les mares que tenien fills amb un diagnòstic principal de DI.

En les investigacions que s'han trobat sobre les percepcions positives de les famílies d'infants amb discapacitat no s'han demostrat diferències significatives en els nivells d'aquestes percepcions, en funció del diagnòstic dels fills (Eisenhower et al., 2005; Jones et al., 2013; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011). En canvi, en les investigacions que s'han trobat sobre les emocions i/o les expressions afectives de caire negatiu s'han evidenciat nivells més importants de malestar psicològic, d'ansietat, de depressió i, especialment, d'estrès, en les famílies de nens amb TEA que en les que tenien fills amb alguna altra discapacitat, tals com una DI (Baker-Ericzen et al., 2005; Davis & Carter, 2008; Estes et al., 2009; Feldman et al., 2007; Griffith et al., 2010; Olsson & Hwang, 2002; Orsmond, 2005; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Wang et al., 2011; Yirmiya & Shaked, 2005; Zablotzky, Bradshaw, & Stuart, 2013).

Cal concretar que les famílies que tenien infants amb la Síndrome de Down (SD) han demostrat nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès més baixos que altres famílies d'infants amb una DI amb una altra etiologia (Dabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower et al., 2005; Ricci & Hodapp, 2003) i, especialment, que les famílies de nens amb TEA (Abbeduto et al., 2004; Griffith et al., 2010; Hamlyn-Wright et al., 2007; Pisula, 2007).

Així doncs, els resultats obtinguts sobre la manca de diferències entre el benestar emocional de les famílies que tenien infants amb una DI i el de les famílies que tenien infants amb un TEA, no han coincidit amb les evidències empíriques identificades al respecte. La curta edat dels fills de les famílies que han participat en aquest estudi pot haver condicionat els resultats.

Durant les primeres edats del desenvolupament, les dificultats dels nens són incipients i aquestes es van definint a mesura que els nens van evolucionant. D'acord amb l'experiència clínica de la investigadora, es pot dir que les famílies tendeixen a percebre les dificultats dels seus fills com a transitòries, com a signes d'immaduresa, no com a dificultats amb una base neurològica, amb repercussions a llarg termini.

S'ha descrit que les famílies amb infants en edat de ser atesos per serveis d'atenció primerenca mostraven nivells importants d'estrès que estaven més vinculats amb els rols parentals, que amb les característiques dels fills o les relacions entre els pares i les mares i els fills (Rivard et al., 2014). Quan les famílies rebien el diagnòstic

del seu fill, aquestes necessitaven suport per tal d'afrontar aquesta difícil situació i per tal de definir el seu rol com a pare o mare d'un fill amb discapacitat, tal com s'ha comentat en l'apartat 10.2.. Un altra fita potencialment estressant consistia en la conciliació de la vida laboral i la de parella i les demandes d'atenció de les seves famílies i els seus fills amb discapacitat (Williford et al., 2007).

Per tant, una possible explicació dels resultats obtinguts en la present recerca respecte a la influència del diagnòstic en el benestar emocional de les famílies, podria ser que en l'etapa de l'atenció primerenca, les vivències emocionals i afectives de les famílies podien no estar tan condicionades pel diagnòstic i/o les característiques dels seus infants com pels rols que havien de desenvolupar els pares i les mares.

10.7.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i la capacitat cognitiva dels infants

La capacitat cognitiva dels infants no ha demostrat condicionar de forma significativa el benestar emocional de les famílies. Els pares i les mares dels infants que tenen un TEA i una capacitat cognitiva dins dels marges de la normalitat no han presentat uns nivells significativament diferents de percepcions positives, d'ansietat, de depressió ni d'estrès als dels pares i les mares dels infants amb TEA que tenen una DI associada.

Aquesta evidència ha coincidit amb la sisena hipòtesi que s'ha plantejat en aquesta investigació i, alhora, amb una sèrie d'estudis sobre la influència de les competències intel·lectuals i la conducta adaptativa dels nens en el benestar emocional de les famílies (Davis & Carter, 2008; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Jones et al., 2013; Lecavalier et al., 2006; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011). Des d'aquests estudis no s'ha observat cap relació d'influència entre la capacitat cognitiva dels nens i els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les respectives famílies. En canvi, des d'altres recerques sí que s'ha demostrat que les famílies que tenien fills amb nivells baixos de competències intel·lectuals i de conducta adaptativa vivien nivells més alts d'estrès (per exemple, Baker-Eriezen et al., 2005; Benson, 2006; Hall & Graff, 2011; Hastings & Johnson, 2001; Ingersoll & Hambrick, 2011; Neece & Baker, 2008; Neece et al., 2012; Tobin & Glenwick, 2002).

En el cas de les famílies que tenien fills amb TEA, en algunes investigacions s'ha trobat que les famílies que tenien infants amb TEA d'un alt funcionament

(cognitiu, adaptatiu, social i comunicatiu) presentaven nivells més alts d'estrès que les famílies que tenien infants amb un TEA amb un funcionament més baix (Mori et al., 2009; Rivard et al., 2014; Tobin & Glenwick, 2002). Aquesta evidència no s'ha obtingut en la present tesi doctoral, malgrat haver comparat les puntuacions de les famílies que tenien infants amb TEA –que tenien una capacitat cognitiva situada dins dels marges de la normalitat- amb les de les famílies que tenien infants amb TEA i una DI associada.

A més a més, en un estudi realitzat recentment en l'àmbit de Catalunya (Vilaseca et al., 2013), s'han obtingut diferències significatives en els nivells de percepcions positives de les mares (i no dels pares), en funció del nivell de gravetat de la DI que presentaven els seus fills. Els nivells de percepcions positives eren superiors en el cas de les mares amb infants amb una DI més lleu i els nivells de percepcions eren inferiors en el cas de les mares amb infants amb una DI més greu.

Aquesta última evidència no s'ha replicat en aquesta tesi doctoral, malgrat que aquestes dues investigacions s'hagin dut a terme en el mateix àmbit estatal. Algunes variables, tals com l'edat o el diagnòstic dels infants, han pogut influir en la divergència d'aquests resultats i és que les categories i la distribució de les variables analitzades en els dos estudis han estat diferents.

Per tant, és necessari seguir estudiant la influència de la capacitat cognitiva en el benestar emocional de les famílies, ja que s'ha observat un baix consens entre les evidències empíriques identificades al respecte. Cal considerar que el benestar emocional de les famílies que tenen fills amb discapacitat també podria estar condicionat per altres variables, tals com alguns trets personals o el tipus de funcionament cognitiu dels pares o de les mares, les estratègies d'afrontament que empren, el nivell de càrrega o responsabilitats assumit, els suports utilitzats i/o la satisfacció respecte a l'atenció professional.

10.8.- Respecte a les percepcions positives, l'ansietat, la depressió i l'estrès i les dificultats de conducta dels infants

En la present recerca s'han trobat diferències significatives en algunes mesures sobre el benestar emocional de les mares, en funció de si els seus fills presentaven dificultats de conducta; no obstant això, no s'han trobat variacions significatives en el benestar emocional dels pares, en funció de la manifestació de dificultats de conducta

dels seus fills. Concretament, els nivells d'ansietat i depressió de les mares que tenien infants amb DI i/o TEA i que mostraven dificultats de conducta han estat significativament superiors als de les mares que tenien infants amb DI i/o TEA i que no mostraven dificultats de conducta.

Des de la setena i última hipòtesi d'aquesta tesi doctoral se suggeria l'existència d'una relació d'influència entre les dificultats de conducta dels infants i el benestar emocional de les famílies, la qual s'ha confirmat en el cas de les mares i en algunes mesures, l'ansietat i la depressió. Així doncs, les dificultats de conducta ha estat l'única variable sobre les característiques dels infants que ha demostrat condicionar de forma significativa el benestar emocional de les famílies i és que es considerava que la manifestació de dificultats de conducta repercutia de forma significativa en el funcionament quotidià de les famílies, en l'organització de la vida familiar i en la participació comunitària i la integració social dels seus membres.

Els estudis que s'han dut a terme sobre la influència de les dificultats de conducta en el benestar emocional de les famílies han demostrat que aquesta variable té un pes important en la predicció del benestar emocional (Davis & Carter, 2008; Griffith et al., 2011; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Lecavalier et al., 2006; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011). Tal com s'ha evidenciat en aquesta tesi, s'ha arribat a considerar que les dificultats de conducta tenen una relació més estreta amb el benestar emocional que altres variables, tals com el diagnòstic o la capacitat cognitiva dels infants (Barker et al., 2011; Blacher & McIntyre, 2006; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Jones et al., 2013; Lounds, Seltzer, Greenberg, & Shattuck, 2007; Taylor & Warren, 2012; Tomanik et al., 2004; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge).

Coincidint novament amb els resultats obtinguts en aquesta recerca, algunes investigacions han evidenciat relacions d'influència entre la manifestació de dificultats de conducta per part de les persones amb discapacitat i els nivells d'ansietat i de depressió de les seves famílies (per exemple, Baxter et al., 2000; Blacher et al., 1997; Firth & Dryer, 2013; Jones et al., 2013; Pozo, 2010). També s'han trobat estudis en què s'han demostrat relacions significatives entre les dificultats de conducta i els nivells d'estrès de les famílies amb fills amb discapacitat (per exemple, Baker et al., 2002; Davis & Carter, 2008; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Herring et al., 2006; Lafranchi & Vianello, 2012; Lecavalier et al., 2006; Lloyd & Hastings, 2008; Montes & Halterman, 2007; Nalavany et al., 2009; Neece et al., 2012; Pozo & Sarriá, 2014a; Skok et al.,

2006; Tomanik et al., 2004; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011; Zablotzky, Anderson, & Law, 2013).

Per una altra banda, Baker i Blacher (2004) han demostrat que els nivells de percepcions positives de les famílies que tenien fills amb DI no variaven de forma significativa, en funció de si aquests manifestaven dificultats de conducta. Aquesta evidència també ha coincidit amb els resultats d'aquesta tesi respecte als nivells de percepcions positives de les famílies participants.

S'han trobat algunes investigacions en què l'impacte emocional de les dificultats de conducta dels nens amb TEA variava entre els pares i les mares. En una d'elles, Hastings, Kovshoff i els seus col·laboradors (2005) han obtingut una relació significativament positiva entre la valoració de les mares sobre els problemes de conducta dels seus fills i els nivells d'estrès, d'ansietat i de depressió que elles vivien. En canvi, la relació obtinguda entre la valoració dels pares respecte als problemes de conducta dels seus fills i els seus nivells d'estrès ha estat significativa, però inferior a l'obtinguda entre la valoració dels pares i els nivells d'estrès de les seves parelles (les mares).

En una altra investigació, Jones i els seus col·laboradors (2013) han evidenciat una relació més estreta entre la manifestació de dificultats de conducta en nens amb TEA i els nivells d'ansietat de les mares, que entre les dificultats de conducta i els nivells d'ansietat dels pares. En un estudi de Pozo (2010), també s'han trobat diferències respecte a la relació entre les dificultats de conducta de les persones amb TEA i el benestar emocional dels pares i el de les mares. Concretament, s'ha observat que la relació entre la manifestació de nivells importants de dificultats de conducta i els nivells de depressió de les mares estava regulada per les necessitats de criança i les demandes d'atenció dels fills i per la disponibilitat de suports socials que facilitin l'atenció diària dels fills. En canvi, la relació entre les dificultats de conducta i els seus nivells de depressió dels pares ha estat directa.

Des d'aquesta tesi, es considera que les discrepàncies observades quant a la influència de les dificultats de conducta en el benestar emocional dels pares i en el de les mares, es poden atribuir a les diferències que acostumen a donar-se, entre els pares i les mares, en la distribució de les tasques domèstiques i les relacionades amb la criança i l'educació dels fills amb discapacitat. Com les mares són les que tendeixen a assumir

més càrrega i responsabilitats, elles acostumen a veure's més afectades a nivell emocional per les dificultats i les demandes dels seus fills.

Per últim, cal fer referència a la necessitat de treballar amb les famílies que tenen fills amb DI i/o TEA i que, alhora, manifesten dificultats de conducta. Aquest treball es podria dur a terme a partir de visites a domicili, és a dir, a partir de situacions interactives quotidianes que potenciessin l'aprenentatge i la generalització de les habilitats i les estratègies que formessin part dels objectius de treball establerts (per exemple, les estratègies per reconduir les dificultats de conducta dels infants). També es podria dur a terme mitjançant grups de suport amb altres famílies que tinguessin fills amb discapacitat i que es trobessin en situacions o moments semblants. Aquest tipus de suport oferiria la possibilitat de compartir entre elles vivències, sentiments i preocupacions i afavoriria que els diversos pares i mares que hi participessin s'ajudessin mútuament en, per exemple, la millora de les habilitats de criança.

A partir d'aquestes pràctiques d'intervenció, que parteixen del model de treball centrat en les famílies, es podrien reduir els nivells d'estrès de les famílies que tenien fills amb discapacitat i es podrien fomentar les percepcions positives familiars sobre el funcionament i la conducta dels fills i sobre les competències i les possibilitats de les famílies (Bailey et al., 1998; Dunst et al., 2006). I en definitiva, es milloraria el benestar emocional i la qualitat de vida familiar (Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014; Feldman & Werner, 2002).

De tota manera, es requereix de més recerca respecte al model de treball centrat en les famílies, en l'àmbit de l'atenció primerenca, per tal de poder complementar les evidències empíriques que s'han identificat fins al moment actual i ampliar els coneixements que se'n disposen.

10.9.- Limitacions de la recerca

En aquest apartat es plantegen algunes de les limitacions més importants que s'han trobat en aquesta recerca.

La primera de les limitacions es troba relacionada amb el procés de selecció i de formació de la mostra, donat que aquest procés ha estat condicionat per la voluntat o la disponibilitat de les famílies a participar en aquest estudi i això ha repercutit en la representativitat de la mostra. D'aquesta manera, els participants d'aquesta recerca no

són representatius de la població general de pares i mares de Catalunya que tenen fills amb DI i/o TEA en edat de ser atesos a CDIAP i els resultats obtinguts s'han d'interpretar, amb certa cautela, en el context de la mostra d'aquest estudi.

Una altra limitació té a veure amb la mida de la mostra, ja que aquesta també ha estat condicionada per qüestions pràctiques com la disposició dels centres a col·laborar en la cerca de candidats i dels mateixos participants a implicar-se en la investigació. Des d'aquesta tesi s'ha valorat que la grandària de la mostra s'ajustava als propòsits i condicions d'aquesta recerca, no obstant això, cal considerar que si la mostra hagués estat més àmplia, la fiabilitat i la capacitat de generalització de les dades obtingudes podrien haver estat superiors.

L'última limitació fa referència al procés d'exploració de les característiques clíniques dels infants amb DI i/o TEA, les quals van ser descrites i aportades per les mateixes famílies i els professionals responsables de cada cas, a partir de qüestionaris demogràfics. Des d'aquest estudi es valora que si aquesta informació també s'hagués explorat directament amb els infants, utilitzant els mateixos instruments psicomètrics per a tots els casos, les dades obtingudes sobre el diagnòstic dels infants podrien haver sigut més precises i consistents i, en definitiva, la formació dels grups de famílies en funció del diagnòstic dels fills hauria estat encara més acurada.

11- Conclusions

11.1.- Respecte a l'objecte d'estudi

11.2.- Respecte a les implicacions
pràctiques de l'estudi

11.3.- Respecte a futures línies de
recerca

11.- CONCLUSIONS

En aquest capítol es presenten les conclusions d'aquesta investigació, en funció de l'objecte d'estudi i dels resultats obtinguts; també es plantegen les implicacions pràctiques que es poden derivar del treball desenvolupat i, finalment, es plantegen propostes per a futures recerques.

11.1.- Respecte a l'objecte d'estudi

Tal com s'ha comentat al capítol 6, l'objecte d'estudi d'aquesta tesi doctoral ha estat "analitzar el benestar emocional dels pares i mares de la mateixa família que tenen fills amb una DI i/o un TEA, entre 0 i 6 anys, que acudeixen a CDIAP".

Les conclusions que es poden extreure a partir d'això es presenten a continuació:

- Les famílies presenten percepcions positives respecte a l'experiència de tenir un fill amb DI i/o TEA. Aquestes famílies poden viure nivells importants d'ansietat, de depressió i/o d'estrès, encara que en el cas de la depressió i l'estrès, els nivells globals han estat més baixos que els d'ansietat. Així doncs, les famílies poden viure de forma positiva la situació de tenir un fill amb DI i/o TEA i, alhora, patir nivells importants d'ansietat, de depressió i/o d'estrès.
- Les percepcions positives dels pares i les mares contribueixen en la millora del benestar emocional de les respectives parelles. A més a més, la manifestació de nivells alts d'ansietat, de depressió i d'estrès en els pares i les mares ha tendit a propiciar nivells alts d'estrès en les respectives parelles.
- Les mares presenten nivells significativament superiors de percepcions positives, d'ansietat i de depressió que els pares de la mateixa família. Així doncs, els pares i les mares viuen de manera diferent la situació de criança dels seus infants amb DI i/o TEA. Les mares tendeixen a mostrar-se més positives que els pares i, alhora, tendeixen a presentar més emocions i expressions afectives de caire negatiu que ells.

- El nivell d'estudis dels pares i de les mares que tenen infants amb DI i/o TEA influeix de manera significativa els nivells d'estrès viscuts per les mateixes famílies. Les diferències en els nivells d'estrès es donen especialment entre els pares i les mares amb un nivell d'estudis secundari i els pares i les mares amb un nivell d'estudis superior, essent aquests últims els que presenten majors nivells d'estrès.
- La situació laboral dels pares i les mares condiona de forma significativa els nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès de les famílies. Concretament, els pares i les mares que no disposen d'un treball remunerat presenten uns nivells d'ansietat, de depressió i d'estrès significativament superiors als dels pares i als de les mares que disposen d'un treball remunerat. D'aquesta manera, els pares tendeixen a presentar una major estabilitat emocional i afectiva que les mares, ja que acostumen a desenvolupar més responsabilitats laborals que les mares.
- Les famílies que tenen infants amb un diagnòstic principal de DI no presenten uns nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió ni d'estrès significativament diferents als de les famílies que tenen infants amb TEA.
- La capacitat cognitiva dels infants no determina el benestar emocional de les famílies. Així doncs, els nivells de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i d'estrès no han variat de forma significativa entre les famílies que tenen infants amb TEA i les que tenen infants amb TEA i una DI associada.
- La manifestació de dificultats de conducta per part dels infants amb DI i/o TEA influeix de forma significativa el benestar emocional de les mares, que són les que acostumen a encarregar-se de la criança i l'educació dels infants. Concretament, les mares que tenen infants amb DI i/o TEA i que manifesten dificultats de conducta mostren uns nivells d'ansietat i de depressió més alts que les mares que tenen infants amb DI i/o TEA i que no manifesten dificultats de conducta.
- Els professionals de l'àmbit de l'atenció primerenca tendeixen a considerar que estan oferint assessorament a les famílies, però en realitat es tendeix a prioritzar

la intervenció amb els infants i a dedicar pocs espais al treball específic amb les famílies. Aquestes tendeixen a acompanyar els professionals en el procés de treball amb els infants i a ser receptores de les pràctiques d'intervenció dirigides als seus fills i a elles mateixes, més que participar en la planificació i la presa de decisions respecte al treball a realitzar.

11.2.- Respecte a les implicacions pràctiques de l'estudi

Les evidències empíriques extretes d'aquest estudi, respecte al benestar emocional de les famílies que tenen infants amb DI i/o TEA, tenen importants implicacions per a les pràctiques en l'àmbit de l'atenció primerenca:

- A més d'explorar les competències dels infants amb discapacitat, des dels CDIAP s'hauria d'explorar el benestar emocional de les famílies, ja que les seves percepcions, emocions i expressions afectives acostumen a veure's afectades per les situacions viscudes pel fet de tenir un fill amb discapacitat. Així doncs, s'haurien d'incorporar i utilitzar de manera sistemàtica instruments que avaluessin mesures sobre el benestar emocional, algunes de tipus positiu (per exemple, les percepcions positives) i altres de tipus negatiu (per exemple, l'ansietat, la depressió i l'estrès).
- A més d'estimular el desenvolupament dels infants amb discapacitat, les pràctiques d'intervenció haurien de dirigir-se específicament al treball amb les famílies, i adoptar l'objectiu de fomentar les seves habilitats per a gestionar les situacions de criança i educatives amb els seus infants i/o per afrontar les situacions conflictives que es poden donar al llarg del procés de desenvolupament d'aquests.
- El treball amb les famílies també hauria de tenir l'objectiu d'oferir suport emocional. Al llarg d'aquestes pràctiques de treball es podrien utilitzar les percepcions positives de les famílies i/o es podria afavorir-ne la manifestació, per tal de contribuir en la disminució de les emocions i les expressions afectives de tipus negatiu que mostren els pares i les mares amb infants amb discapacitat.

- Les famílies i, especialment, les mares dels infants amb DI i/o TEA que presentaven dificultats de conducta haurien de tenir una consideració especial en el treball en l'àmbit de l'atenció primerenca, per la seva tendència a patir dificultats de regulació emocional i alteracions en l'estat d'ànim. Aquest treball es podria dur a terme a partir de pràctiques d'intervenció com els grups de suport amb altres pares i/o mares o les visites al domicili.

En definitiva, les pràctiques de treball emmarcades en l'àmbit de l'atenció primerenca haurien de fomentar la col·laboració de les famílies en la presa de decisions sobre el pla de treball a realitzar i la participació en el procés d'exploració i d'intervenció tant amb elles mateixes com amb els seus infants. També, aquestes pràctiques haurien de fomentar la capacitació de les famílies, per què puguin crear situacions comunicatives quotidianes que estimulin i afavoreixin el desenvolupament dels fills i gestionar de manera autònoma i positiva les situacions conflictives i/o estressants amb què es poden trobar pel fet de tenir un fill amb discapacitat.

D'aquesta manera, el benestar emocional i la QdVF es veurien afavorits i, alhora, milloraria la qualitat de les relacions entre els pares i les mares i els seus infants i, les oportunitats per a estimular el desenvolupament d'aquests.

11.3.- Respecte a línies de recerca futures

En aquest últim apartat es plantegen algunes propostes de recerca que es podrien posar en marxa en un futur, per a complementar les evidències empíriques actuals sobre l'estudi del benestar emocional dels pares i les mares que tenen infants amb discapacitat.

En primer lloc, resultaria interessant estudiar el benestar emocional de tots els membres de les famílies, tals com els germans o els avis. D'aquesta manera, es podria obtenir un coneixement més exhaustiu del benestar emocional de les famílies i de les relacions que es donen entre les percepcions, les emocions i les expressions afectives en un context familiar més extens.

En segon lloc, cal comentar que seria important investigar sobre el benestar emocional de famílies que tinguessin infants amb característiques diferents a les dels infants d'aquest estudi, per exemple, amb una altra edat o un altre diagnòstic. Així, es

podria aprofundir en el coneixement del benestar emocional de les famílies que tenen infants amb discapacitat.

En tercer lloc, seria rellevant estudiar les variacions que es poden donar al llarg del temps, a mesura que els infants van creixent o davant de períodes de transició, en la manifestació de percepcions positives, d'ansietat, de depressió i/o d'estrès per part de les famílies que tenen infants amb alguna discapacitat.

En quart lloc, cal afegir que seria important analitzar la influència que han demostrat tenir altres variables en les percepcions, les emocions i les expressions afectives dels pares i les mares (Baker et al., 2005; Glidden & Natcher, 2009; Griffith et al., 2010; Hastings, Kovshoff, et al., 2005; Jones et al., 2013; Olsson, Larsman, & Hwang, 2008; Scorgie, Wilgosh, & McDonald, 1998; Ylvén, Björck-Akesson, & Granlund, 2006). Aquestes variables podrien ser el tipus de famílies (monoparentals, biparentals), la qualitat de la relació de parella entre els pares i les mares, la distribució dels rols i les responsabilitats familiars, els suports socials amb què compten els pares i les mares, les estratègies d'afrontament que aquests utilitzen i/o alguns trets de personalitat (per exemple, l'optimisme, la rigidesa).

Per últim, es considera pertinent investigar sobre els models teòrics que descriuen el rol de les percepcions positives en les famílies i altres possibles conseqüències psicològiques d'aquest tipus de percepcions, donat que fins al moment actual no s'ha desenvolupat un model teòric que expliqui de forma explícita les característiques i el funcionament de les percepcions positives i les relacions que aquestes poden establir amb les emocions i les expressions afectives de tipus negatiu i altres variables com la QdVF i els suports amb què compten les famílies.

Referències bibliogràfiques

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Abbeduto, L., Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., & Murphy, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Abele, A. E. (2001). Rollenvielfalt von Frauen-Einfluss auf psychische Gesundheit und Wohlbefinden. In: Franke, A., Kammerer, A. (eds.), *Klinische Psychologie der Frau* (pp. 559–576). Hogrefe, Gottingen.
- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index Third Edition*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual* (3a ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Abidin, R. R. (1997). The Parenting Stress Index: A measure of the parent-child system. En C. P. Zalaquett and R. J. Woods (Eds.), *Evaluating Stress*. Lathan, MD: University Press of America .
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L.A. (2000). *Manual for the ASEBA Preschool forms and Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont.
- Agudelo, D., Buena, G., & Splelberger, C. D. (2007). Ansiedad y depresión: El problema de la diferenciación a través de los síntomas. *Salud mental*, 30(2), 33-41.
- Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70.
- Alonso, M. (2005). *Relaciones familiares y ajuste en la adolescencia*. (Tesi doctoral no publicada). Universidad de Valladolid, Valladolid.

- American Association on Mental Retardation (AAMR, 2006). *Retard mental: Definició, classificació i sistemes de suport* (9a ed.). Vic, Espanya: Eumo Editorial.
- American Psychiatric Association (APA, 1995). *Criteria from DSM-IV*. Barcelona, Espanya: Masson.
- American Psychiatric Association (APA, 2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona, Espanya: Masson.
- American Psychiatric Association (APA, 2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition* (pp. 31-59). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Andrews, G., Brugha, T., Thase, M. E., Duffy, F. F., Rucci, P., & Slade, T. (2007). Dimensionality and the category of major depressive episode. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16(1), 41-51.
- Antony, M. M. (2001). Assessment of anxiety and the anxiety disorders: An overview. A. M. M. Antony, S. M. Orsillo, & L. Roemer, *Practitioner's guide to empirically based measures of anxiety* (pp. 9-18). New York, NY: Klumer/Plenum.
- Associació Catalana d'Atenció Precoç (2014, 20 de juny). Xarxa assistencial [pàgina web]. Recuperat de <http://acap.cat/xarxa>
- Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Bailey, D. B. (2001). Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early Intervention*, 24(1), 1-14.

- Bailey, D. B., Blasco, P., & Simeonsson, R. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 1-10.
- Bailey, D. B., Golden, R. N, Roberts, J., & 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., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S., & Nelson, L. (2005). 36-month outcomes for families of children with disabilities participating in early intervention. *Pediatrics*, 116, 1346-1352.
- Bailey, D. B., & McWilliam, P. J. (1993). The search for quality indicators. A P. J. McWilliam, & D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families* (pp. 3-20). Baltimore, Maryland MD: Paul H. Brookes.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional children*, 64(3), 313-328.
- Bailey, D. B., & Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. A M. J. Guralnick (ed.), *A developmental systems approach to early intervention* (pp. 151-183). Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- Bailey, D. B., Raspa, M., & Fox, M.C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services?. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 216-223.
- Bailey, D., Scarborough, A., Hebbeler, K., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). *National early intervention longitudinal study: Family outcomes at the end of early intervention*. Menlo Park, CA: SRI International.

- Baker, B. L., & Blacher, J. (2004). Positive impact of children with intellectual disabilities: the Family Impact Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 372.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 433–444.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(8), 575-590.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217-230.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities, 30*, 194-204.
- 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*. (Tesi doctoral no publicada). Universitat Ramon Llull, Barcelona.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1151-1163.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional wellbeing in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology, 47*, 551–561.

- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M, & Fialka, J. (2003). Building news dreams: Supporting parents' adaptations to their child with especial needs. *Infants and young children, 16*, 184-200.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*(6), 1173-1182.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition, 21*, 37-46.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2009). *Persons with autism spectrum disorders: Identification, Understanding, Intervention*. Brusel·les, Bèlgica: Autism-Europe AISBL.
- Basil, C. (1992). Social interaction and learned helpness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication, 3*(8), 188-199.
- Basil, C., & Soro-Camats, E. (1996). Supporting graphic language acquisition by a girl with multiple impairments. A S. von Tetzchner & M.H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European Perspectives*. London, UK: Whurr Publishers.
- Baxter, C., Cummings, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Development Disability, 25*, 105-118.
- Bayat, M. (2005). How family member's perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences, 57*(2A), 574.
- Bayley, N. (1993). *Bayley Scales of Infant and Toddler Development. Second Edition*. EUA: Pearson.

- Bayley, N. (2006). *Bayley Scales of Infant and Toddler Development. Third Edition*. EUA: Pearson.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-576.
- Beck, A., Daley, D., Hastings, R. P., & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(7), 628-638.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1990). *Manual for the Beck Anxiety Inventory*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (2011). *Manual BAI. Inventario de Ansiedad de Beck* (adaptación española de J.Sanz). Madrid, España: Pearson Educación.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory* (2nd ed.). San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measurement of depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beckman, P. J. (1991). Comparisons of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Behr, S. K., & Murphy, D. L. (1992). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. A A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. M. Marquis, & M. J. Blue-Banning

(Eds.), *Cognitive coping, families, and disability: Participatory research in action*. Baltimore, Maryland, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.

- Behr, S. K., Murphy, D. L., & Summers, J. A. (1992). *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence, Kansas, KS: Kansas University Affiliated Programs and Beach Center on Families and Disability.
- 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.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Morgade, M., Murillo, E., Palomo, R.,... Tamarit, J. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid, Espanya: Ediciones Martín & Macías.
- Benson, P. R. (2006). The impact of symptom severity of depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685–695.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 12, 47–63.
- Bernheimer, L. P., Gallimore, R., & Weisner, T. S. (1990). Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 219-233.
- Berry, J. O. & Hardman, M. L. (1998). *Lifespan perspectives on the family and disability*. Boston, Massachusetts, MA: Allyn & Bacon.

- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships, 12*, 463-472.
- Bertalanffy, L. (1968): *Teoría general de los sistemas*. Méjico DF, Mèxic: Fondo de Cultura Económica, 1976.
- Bieling, P. J., Antony, M. M., & Swinson, R. P. (1998). The State-Trait Anxiety Inventory, Trait Version: structure and content re-examined. *Behaviour Research and Therapy, 36*, 777-788.
- Bisquerra, R. (1989). *Métodos de investigación educativa: Guía práctica*. (pp-55-69). Barcelona, Espanya: CEAC.
- Blacher, J., & Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation, 112*, 330-348.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(3), 184-198.
- Blacher, J., Shapiro, J., Lopez, S., Diaz, L., & Fusco, J. (1997). Depression in Latina mothers of children with mental retardation: A neglected concern. *American Journal on Mental Retardation, 101*, 483-496.
- Block, J. H. (1981). *The Child Rearing Practices Report (CRPR): A set of items for the description of parental socialization attitudes and values*. Manuscript no publicat. Institute of Human Development, Berkley, California, CA: University of California.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children, 70*(2), 167-184.
- Boone, H., & Crais, E. (1999). Strategies for achieving family-driven assessment and intervention planning. *Young Exceptional Children, 3*(1), 2-12.

- Boucher, J. (2012). Putting theory of mind in its place: psychological explanations of the socio-emotional-communicative impairments in autistic spectrum disorder. *Autism, 16*(3), 226-246.
- Bravo, K. (2006). Severity of autism and parental stress: The mediating role of family environment. *Dissertation Abstracts International. Section A: The Humanities and Social Sciences, 66*, 10, 3.821.
- Bristol, M. (1979). *Maternal coping with autistic children: The effects of child characteristics and interpersonal support*. (Tesi doctoral no publicada). University of Chapel Hill, North Carolina.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. A. E. Schopler, & G. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 251-278). New York, NY: Plenum Publishing.
- Bristol, M. 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.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism, 8*(4), 409-423.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, UK: Harvard University Press.
- Brown, J. D. (1991). Accuracy and bias in self-knowledge. A. C. R. Snyder, & D. R. Forsyth (Eds.), *Handbook of social and clinical psychology*. New York, NY: Pergamon Press.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207-229.
- Brown, I., & Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. A. A. Turnbull, I. Brown, R., & Turnbull (Eds.), *Families and People*

Withmental Retardation and Quality of Life: International Perspectives, (pp. 25–49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S.,...Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey (General version)*. Toronto, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, I., Galambos, D., Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2007). Person centered and family centered support. A I. Brown, & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-361). Baltimore, Maryland MD: Paul H. Brookes.
- Brown, I., Neikrug, S., & Brown, R. I. (2000). Family Quality of Life Survey, *International Family Quality of Life Project: Australia, Canada, Israel*.
- Brown, P. L. (1989). The impact of children during their preschool years on families. (Tesi doctoral, University of Wisconsin-Madison). *Dissertation Abstracts International*, 50(11), 3473A.
- Bryson, S. (1996). Brief report: Epidemiology of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 115-281.
- Bulbena, A., & Berrios, G. E. (1986). *Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión*. [Zigmond & Snaith (1983). *The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370].
- Burr, W. R. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York, NY: John Wiley.
- Byrne, E.A., & Cunningham, C.C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: a conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 847–864.
- Čagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164-1175.

- Cañadas, M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la Comunidad Valenciana*. (Tesi doctoral no publicada). Universidad Católica de Valencia, València.
- Caro, I., & Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.
- Carroll, B. (1998). *Carroll Depression Scales-Revised (CDS-R): Technical manual*. Toronto, Canadá: Multi-Health Systems, Inc.
- Carroll, B. J., Feinberg, M., Smouse, P. E., Rawson, S. G., & Greden, J. F. (1981). The Carroll rating scale for depression. I. Development, reliability and validation. *The British Journal of Psychiatry*, 138, 194–200.
- Chang, M. Y., & McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(1), 27-41.
- Chiu, C. (2013). *Family needs and family quality of life for taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay*. (Tesi doctoral no publicada). University of Kansas, Lawrence.
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loos, J. Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45-60.
- Cohen, S., Karmarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 24, 385-396.

- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., & Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting. The case for nature and nurture. *American Psychologist*, 55, 218-232.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. i Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-298). Salamanca, Espanya: Amarú.
- Corporació Sanitària Parc Taulí. Unitat Funcional per al Diagnòstic i Tractament dels Trastorns d'Espectre Autista. (2010). Guia Clínica per al Diagnòstic i el Tractament dels Trastorns de l'Espectre Autista (TEA). Recuperat de http://www.tauli.cat/tauli/CAT/Lacorporacio/elscentres/HS/webs/CADI/CDIAP/InfProf/guies_cliniques/Guia_TEA.pdf
- Coulter, D. L., Buntinx, W. H. L. Craig, E. M., Borthwick-Duffy, S. A., & Schalock, R. L. (2012). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition) [E-reader version]. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Crais, E. & Belardi, C. (1999). Family participation in child assessment: Perceptions of families and professionals. *Infant-Toddler Intervention*, 9(3), 209-238.
- Crais, E. R., Poston, V., & Free, K. (2006). Parents' and professionals' perceptions of the implementation of family-centered practices in child assessments. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 365-377.
- Crowley, S. L., & Taylor, J. M. (1994). Mother's and father's perceptions of family functioning in families having children with disabilities. *Early Education and Development*, 5, 213-225.
- Culp, R. E., Howell, C. S., Culp, A. M., & Blankemeyer, M. (2001). Maltreated children's emotional and behavioral problems: Do teachers and parents see the same things? *Journal of Child & Family Studies*, 10, 39-50.

- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. A R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Model, research and practice* (pp. 116-150). Cheltenham, UK: Thornes.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 669-706.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. (Tesi doctoral no publicada). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Cuxart, F. (1997). La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias. En A. Rivière, J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, Espanya: IMSERSO-APNA.
- Dabrowska, A., & 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.
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism*, 10(5), 463-479.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- De Linares, C., & Rodríguez, T. (2005). La familia como sujeto agente en la actual concepción de la atención temprana. A F. Mulas, M. Gracia, & M. Romero, *Atención temprana: Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 767-788). Madrid, España: Pirámide.

- Del Rio, M. J. (1997). *Interacción y desarrollo del lenguaje en personas con necesidades especiales*. Barcelona, Espanya: Martínez-Roca.
- Del Rio, M. J. & Torres, V. (2006). *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo*. Madrid, Espanya: Pearson – Prentice Hall.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53, 392–402.
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40-51.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28, 42-52.
- Díaz, M. M. (2008). *La atención temprana y el desarrollo infantil*. Almería, Espanya: Procompal Publicaciones.
- Díaz-Cuervo, A., Muñoz, J. A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M. A., Ferrari, M. J., ... Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(5), 299-310.
- Díaz-Herrero, A., Brito, A. G., López, J. A., Pérez, J., & Martínez, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Direcció General de Planificació i Avaluació (2014, 20 de juny). Pla Director de Salut Mental i Addccions [pàgina web]. Recuperat de [http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/La%20salut%20de%20la%20A%20a%20la%20Z/D/Depressio/documents/salut mental.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/La%20salut%20de%20la%20A%20a%20la%20Z/D/Depressio/documents/salut%20mental.pdf)

- Dodd, I. M., & Harrison, E. J. (2009). Caring for children with autism spectrum disorder, Part I: Prevalence, etiology and care features. *Journal of Pediatric Nursing, 24*(1), 41.
- Dodson, L., Manuel, T., & Bravo, E. (2002). *Keeping jobs and raising families in low-income America: It just doesn't work*. Cambridge, MA: Radcliff Institute for Advanced Study, Harvard University.
- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology, 21*, 179–198.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & 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.
- Dunlap, G., & Fox, L. (2007). Parent-professional partnership: a valuable context for addressing challenging behaviors. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*, 273–285.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*, 39-52.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: birth through high school. *The Journal of Special Education, 36*(3), 141-149.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(1), 3-10.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*(5), 305–318.

- Dunst, C. J., Leet, H. E., & Trivette, C. M. (1988). Family resources, personal well-being and early intervention. *Journal of Special Education, 22*(1), 108-116.
- Dunst, C. J., & Raab, M. (2004). Parents' and practitioners' perspectives of young children's everyday natural learning environments. *Psychological Reports, 93*, 251-256.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. A S. Meisels, J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York, NY: Cambridge University Press.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2005). *Measuring and evaluating family support program quality*. Asheville, NC: Winterberry Press.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work, 12*, 119-143.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, 13*, 370-378.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*(2), 185–193.
- Dyson, L. L. (1993). Responding to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation, 98*, 207-218.
- Edwards, S., Fletcher, P., Garman, M., Hughes, A., Letts, C., & Sinka, I. (1997). *The Reynell Developmental Language Scales III: The University of Reading Edition*. Windsor, Berkshire, UK: NFER-Nelson.
- Eisenhower, A.S., Baker, B.L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(9), 657-71.

- Emerson E. & Llewellyn G. (2008) The mental health of Australian mothers and fathers of young children at risk of disability. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32, 53–9.
- Emerson E., McCulloch A., Graham H., Blacher J., Llewellyn G. & Hatton C. (2010). Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 30–42.
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive affect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1202-1213.
- Epstein, J. L., & Salinas, K, C. (2004). Partnering with families and communities. *Schools as Learning Communities*, 61(8), 12-18.
- Erickson, M. (2001). Employment, parenting, and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 39(4), 297-309.
- Eskow, K., Pineles, L., & Summers, J. A. (2011). Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. *Journal of Police and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28-35.28
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Estrada, P., Arsenio, W. F., Hess, R. D., & Holloway, S. D. (1987). Affective quality of the mother– child relationship: Longitudinal consequences for children’s school-relevant cognitive functioning. *Developmental Psychology*, 23(2), 210–215.

- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana* (3a ed.). Madrid, España: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Feldman, M., McDonald, L., Servin, L., Stack, D. Secco, M. D., & Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 606-619.
- Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17(2), 75-83.
- Fernández, M. L. (2014). *La mirada de Ángel*. A Coruña, España: Ed. del Viento.
- Fewell, R.R., & Deutscher, B. (2002). Attention deficit hyperactivity disorder in very young children: Early signs and interventions. *Infants and Young Children*, 14(3), 24-32.
- Fidler, D. J., Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Education and Development*, 11, 395-406.
- Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 163-171.
- Flaherty, E. M., & Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407-422.
- Flórez, J. (2003). *La neurobiología en el síndrome de Down*. Recuperat de [http:// www.down21.org/salud/neurobiologia/mainneurobiologia.htm](http://www.down21.org/salud/neurobiologia/mainneurobiologia.htm)

- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359–371.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, stress, and coping*, 21(1), 3-14.
- França, O., Añon, F., García, C., Grauert, R., Nuñez, J., Wodowooz, O., & Queirolo, E. (1998). Ética en la investigación clínica. Una propuesta para prestarle la debida atención. *Revista médica del Uruguay*, 14, 192-201. Recuperat de <http://www.rmu.org.uy/revista/1998v3/art3.pdf>
- Freedman, R. I., & Capobianco-Boyer, N. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work*, 25(1), 59-68.
- Friedrich, W.N., Greenberg, M.T., & Crnic, K. A. (1983). A Short Form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 41 – 48.
- Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism: beyond ‘theory of mind’. *Cognition*, 50, 115–132.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 185-206.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S., & Bernheimer, L. P. (1989). The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 216-230.
- García, P., Martín, M. C., Ferrari, M. J., Posada, M., García de Andrés, E., Hernández, J., ... Canal, R. (2008, noviembre). *Situación actual de los estudios de factores ambientales y autismo. Diseño del estudio realizado en España.*

Comunicació presentada al XIV Congreso Nacional de Autismo, Bilbao, Espanya.

- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 251, 6-27.
- Gardner, F., Ward, S., Burton, J., & Wilson, C. (2003). Joint play and the early development of conduct problems in children: A longitudinal observational study of preschoolers. *Social Development*, 12, 361–379.
- Garnefski, N., & Kraaij, V. (2006). Relationship between cognitive emotion regulation strategies and depressive symptoms: A comparative study of five specific samples. *Personality and Individual Differences*, 40, 1659–1669.
- Garnefski, N., Van Den Kommer, T., Kraaij, V., Teerds, J., Legerstee, J., & Onstein, E. (2002). Cognitive emotion regulation strategies and emotional problems, comparison between clinical and non-clinical sample. *European Journal of Personality*, 16, 403–420.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família. (2014, 14 de setembre). Dades i estadístiques sobre l'atenció precoç [pàgina web]. Recuperat de http://www20.gencat.cat/docs/bsf/03Ambits%20tematics/07Infanciaiadolescencia/infants_amb_trastorns_o_risc_de_patirlos/Atencio_precos/Documents/grafiques_web_2010-13.pdf
- Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament. (2014, 20 de juny). Dades del curs 2012-2013 [pàgina web]. Recuperat de <http://www20.gencat.cat/portal/site/ensenyament/menuitem.3dd9b85c5a6aa43356159f10b0c0e1a0/?vgnextoid=1318033bff998310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=1318033bff998310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnextfmt=default>
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson, A., & Cameron, C. (en premsa). Risk factors associated with the mental health of

fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*.

- Giné, C., Balcells, A., Simó, D., Font, D., Pro, M. T., Mas, J. M., & Carbó, M. S. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*, 42(34), 240, 31-49.
- Giné, C., & Font, J. (2007). El alumno con discapacidad intelectual y del desarrollo. A J. Bonals y M. Sánchez (Coord.), *Manual de asesoramiento psicopedagógico* (pp. 879-913). Barcelona, Espanya: Graó.
- Giné, C., García-Dié, M. T., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2005). Early intervention in Spain: An Overview of Current Practices. A M. J. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention: National and International Perspectives* (pp. 543-570). Washington, DC: Brookes Publishing.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* 65, 23(2), 95-113.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2010). Quality of Life of the Families of People with Intellectual Disability in Spain. A R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice. Social Indicators Research Series 41* (pp. 349-362). Hastings, NE: Springer.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Beltran, S., Balcells, A., Dalmau, M., Adam, A.L., Pro, M.T., Simó-Pinatella, D., & Mas, J. (en premsa) Family Quality of Life of people with Intellectual Disability in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & García-Díe, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.

- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., & García-Dié, M. T. (2004). Early Intervention in Spain. Some Directions for Future Development. *Infants and Young Children, 17*(3), 247-257.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J., Simón, C., ... Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 38*(2), 141–148.
- Glidden, L. M., Bamberger, K. T., Turek, K. C., & Hill, K. L. (2010). Predicting mother/father-child interactions: Parental personality and well-being, socioeconomic variables and child disability status. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*, 3-13.
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 998-1013.
- Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (2003). *Family therapy: An overview* (6th ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Gowen, J. W., Johnson-Martin, N., Goldman, B. D., & Appelbaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: a longitudinal study. *American Journal of Mental Retardation, 94*, 259-271.
- Gràcia, M. (1999). Interacció social en contextos naturals i desenvolupament de la comunicació i el llenguatge: aspectes teòrics. *Suports, 3*(1), 6-18.
- Gràcia, M. (2003). *Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias*. Lleida, Espanya: Milenio.
- Gràcia, M., Dalmau, M., Vilaseca, R. M., Pro, M., Mas, J., Giné, C., & Balcells, A. (2009). *Quality of life in families with intellectual disability members in Catalonia*. Paper presented at the meeting of the 9th Conference of International Society of Quality of Life Studies (ISQOLS IX), Florència, Itàlia.

- Gràcia, M., & Galván, M. J. (1999). Naturalistic intervention in the development of children's communicative and linguistic skills. *Pragmatics*, 9(4), 567-584.
- Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(2), 44-62.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and Gratifications among Family Caregivers: Towards a Refined Model of Caring and Coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58-71.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.
- Greer, F. A., Grey, I. M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 231-248.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 610-619.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Oliver, C., Howlin, P., Moss, J., Petty, J., & Tunnicliffe, P. (2011). Psychological well-being in parents of children with Angelman, Cornelia de Lange and Cri du Chat syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 397-410.
- Guillamon, I., Rajmil, L., & Espallargues, M. (2010). *Trastorn de l'espectre autista: coneixement científic sobre la detecció, el diagnòstic i el tractament*.

Barcelona, Espanya: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

- Guralnick, M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- Guralnick, M. J. (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore, MD: Brooks.
- Guralnick, M. J. (2004). Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities. A. A. Kalil & T. Deleire (Eds.), *Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviors that promote success* (pp. 119–137). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Guralnick, M. J. (2008). International perspectives on early intervention: A search for common ground. *Journal of Early Intervention*, 30, 90–101.
- Guralnick, M. J., Neville, B., Hammond, M. A., & Connor, T. (2008). Mothers' social communicative adjustments to young children with mild developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 113(1), 1-18.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works. A systems perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28.
- Guthrie, W., Swineford, L. B., Wetherby, A. M., & Lord, C. (2013). Comparison of DSM-IV and DSM-5 factor structure models for toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(8), 797-805.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4–25.

- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism, 11*(6), 489-501.
- Hanson, M.J. (2005). Ensuring Effective Transitions in Early Intervention. A *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Hanson, M.J., Beckman, P.J., Horn, E., Marquart, J., Sandall, S.R., Greig, D., & Brennan, E. (2000). Entering preschool: Family and professional experiences in this transition process. *Journal of Early Intervention, 23*(4), 279-93.
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 5–25.
- Happé, F., & Ronald, A. (2008). The ‘fractionable autism triad’: A review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. *Neuropsychology Review, 18*, 287-304.
- Happé, F., Ronald, A., & Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neuroscience, 9*, 1218–1220.
- Hassal, R., Rose, J., & McDonal, 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.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 231-237.
- Hastings, R. P. (2007, març). *Positive Perceptions in Families of Individuals with Intellectual Disabilities* [Power Point]. Comunicació presentada al Congrés Internacional “Famílies, Discapacitat i Qualitat de Vida”, Universitat Ramon Llull, Barcelona.

- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Brief report. Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 269-275.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with a learning disability in the family. *Journal of Intellectual Disabilities*, *9*(2), 155-165.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behaviour problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *111*, 48-61.
- Hastings, R., & Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*, 327–336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and developmental Disorders*, *35*(5), 635-644.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(2), 116-127.
- Hatton, D. D., Bailey, D. B., Roberts, J. P., Skinner, M., Mayhew, L., Clark, R. D., ... Waring, E. (2000). Early intervention services for young boys with fragile X syndrome. *Journal of Early Intervention*, *23*(4), 235–251.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *66*, 1-114.

- Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Mallik, S., Simeonsson, R., & Singer, M. (2007). *Early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families: Participants, services, and outcomes* (SRI Project 11247). Menlo Park, CA: SRI International.
- Heflinger, C. A., Northrup, D. A., Sonnichsen, S. F., & Brannan, A. M. (1998). Including a family focus in research on community-based services for children with serious emotional disturbance: Experiences from the Fort Bragg Evaluation Project. A. M. H. Epstein, K. Kutash, & A. Duchnowsk (Eds.). *Outcomes for children and youth with behavioral and emotional disorders and their families: Programs and evaluation best practices* (pp. 261-293). Austin, TX: Pro-Ed.
- Helbig, S., Lampert, T., Klose, M., & Jacobi, F. (2006). Is parenthood associated with mental health? Finding from an epidemiological community survey. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiological*, 41, 889-896.
- Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Family Relations*, 36, 263-280.
- Heller, T. (1993). Family support programs and polices: Are they addressing family addressing family needs across the life span? A. Haverman, M. J. & Buntinx, W.H.E., (Eds.), *Family needs and family support in mental retardation*, 25-37. Maastricht, Holanda: SWIHC.
- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., ... Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237-245.
- Hernández, J. M., Díez-Cuervo, Á., & Palomo, R. (2010). Acta de la tertulia *Los TEA en los futuros DSM-V y CIE-11: Implicaciones para los profesionales*. Recuperat de <http://aetapi.org/documentos-aetapi/>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4^a ed.) Méjico DF, Mèxic: Mc Graw Hill.

- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & 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(12), 874–882.
- Hesselberg, F. (2001). Fer de psicopedagog a Noruega. *Àmbits de psicopedagogia*, 11.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York, NY: Harper & Row.
- Hodapp, R. M., Wijima, C. A., & Masino, L. L. (1997). Families of children with 5p- (cri du chat) syndrome: familial stress and sibling reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 757-761.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Hornstein, S., & McWilliam, R. A. (2007, agost). Measuring family quality of life in families of children with autism spectrum disorders. Comunicació presentada a l'Annual Conference of the Division for Early Childhood Portland, EUA. Recuperat de <http://www.dec-sped.org/pdf/annualconference/FAM1177PosterS27MeasuringFamilyQualityofLife.pdf>
- Howlin, P. (2006). Autism spectrum disorders. *Psychiatry*, 5(9), 320-324.
- Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114.

- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 30-44.
- Hubbs-Tait, L., Culp, A. M., Huey, E., Culp, R., Starost, H.-J., & Hare, C. (2002). Relation of Head Start attendance to children's cognitive and social outcomes: moderation by family risk. *Early Childhood Research Quarterly, 17*, 539-558.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation, 99*, 623-641.
- Huerta, M., Bishop, S. L., Duncan, A., Hus, V., & Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for Autism Spectrum Disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of Pervasive Developmental Disorder. *American Journal of Psychiatry, 169*(10), 1056-1064.
- Iceland, J. (2000). The “family/couple/household” unity of analysis in poverty measurement. Recuperat de <http://www.census.gov/hhes/poverty/povmeas/papers/famhh3.html#2>
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 337–344.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practise in Intellectual Disabilities, 4*(3), 177-185.
- Isaacs, B., Wang, M., Samuel, P., Ajuwon, P., Baum, N., Edwards, M., & Rillotta, F. (2012). Testing the factor structure of the Family Quality of Live Survey – 2006. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 17-29.

- James, C., & Chard, G. (2010). A qualitative study of parental experiences of participation and partnership in an early intervention service. *Infants and Young Children, 23*(4), 275-283.
- Jané, M. C. (1993). *Escala d'avaluació dels trets autistes (ATA)*. (Tesi doctoral). Bellaterra, Espanya: Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G. Lachapeller, Y., & Otrebski, W. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal Intellectual Disability Research, 49*(10), 734-739.
- Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., ... Reiss, A. L. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 24*(4), 267-275.
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 2090-2098.
- Josse, D. (1997). *Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia. O. Brunet - I. Lezine*. Madrid, Espanya: Editorial Psymtec.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*, 217-250.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*, 39-57.
- Katz, L., & Scarpati, S. (1995). A cultural interpretation of early intervention teams and the IFSP: Parent and professional perceptions of roles and responsibilities. *Infant-Toddler Intervention, 5*(2), 177-192.

- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 337-343.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Development, Disability and Education*, 54(3), 339-349.
- Keller, D., & Honing, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with schoolaged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337-348.
- Keogh, B. K., & Weisner, T. (1993). An ecocultural perspective on risk and protective factors in children's development: Implications for learning disabilities. *Learning Disabilities Research and Practice*, 8(1), 3-10.
- King, G., King, S., Rosebaum, P., & Goofin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatrics Psychology*, 24(1), 41-53.
- Kirk, S. A., Mccarthy, J. J., & Kirk, W. D. (2004). *ITPA. Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas*. Madrid, Espanya: TEA Ediciones.
- Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N., & Yazbeck, M. (2000). Family Control: The views of families who have a child with a disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 13, 17-28.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilheim, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Konstantareas, M. (1991). Effects of developmental disorder on parents: Theoretical and applied considerations. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(1), 183-198.

- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Krauss, M. W. (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.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups. A practical guide for applied research* (3a ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31-44.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Tremblay, K. N. (2010). *Characteristics of children with an intellectual disability and parental stress and gratification*. Pòster presentat al 3rd International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities Europe Conference, Roma, Itàlia.
- Lafreniere, P. J., & Dumas, J. E. (1995). Behavioral and contextual manifestations of parenting stress in mother-child interaction. *Early Education and Development*, 6(1), 73-91.
- Lamb, M. E., & Meyer, D. J. (1991). Fathers of children with special needs. A M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 151-179). Boston, Massachusetts, MA: Allyn & Bacon.
- Lambert, N., Nihira, K., & Leland, H. (1993). *AAMR Adaptive Behavior Scale-School* (2nd ed.). Austin, TX: American Association on Mental Retardation.
- Lanfranchi, S., & Vianello, R. (2012). Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X,

and Prader-Willi syndromes. *American Journal on Intellectual And Developmental Disabilities*, 117(3), 207-224.

- Lanners, R., & Mombaerts, D. (2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries: Construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants and Young Children*, 12(3), 61-70.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach fo people with mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lecavalier, L. (2006). Behavior and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1101–1114.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lee, M., Martin-Ruiz, C., Graham, A., Court, J., Jaros, E., Perry, E., Iversen, P., Bauman, M., & Perry, R.H. (2002). Nicotinic receptor abnormalities in the cerebellar cortex in autism. *Brain*, 125, 1483–1495.
- Leerkes, E. M., Blankson, N., & O'Brien, M. (2009). Diferentials effects of maternal sensitivity to infant distress and nondistress on social-emotional functioning. *Child Development*, 80, 762-775.
- Leigh, B., & Milgrom, J. (2008). Risk factors for antenatal depression, postnatal depression and parenting stress. *BMC Psychiatry*, 8, 24. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2375874/>
- Lessenberry, B. M., & Rehfeldt, R. A. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 231-244.

- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L. , ... Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with fragile-X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 894–904.
- Lloyd, C. (2002). A mother's work is never done: A critical analysis of low-income women's roles as financial provider and caretaker of children with special needs. (Tesi doctoral, University of Delaware). *Dissertation Abstracts International*, 64 (01), 298A.
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48.
- Lord, C. (2013). Fetal and Sociocultural Environments and Autism. *The American Journal of Psychiatry*, 170(4), 355-358.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (2008). *ADOS. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo*. Madrid, Espanya: Ediciones TEA.
- Lounds, J., Seltzer, M., Greenberg, J., & Shattuck, P. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal wellbeing. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntis, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve A., ... Tassé, M. J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson R., Coulter D. L., Polloway E. A., Reiss S., Schalock R. L., Snell M. E., ... Stark, J. A. (1992) *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 9th ed. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Lyons, G. (2010). Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. A R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice. Social Indicators Research Series 41* (pp. 73-127). Hastings, NE: Springer.
- MacDonald, E. E., Hastings, R. P., & Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on father's psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(1), 27-37.
- McDonald, T., Poertner, J., & Donner, R. (1992). *Family caregiver survey project*. Portland, OR: Portland State University Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health.
- Mahoney, W., Szatmari, P., MacLean, J., Bryson, S., Bartolucci, G., & Walter, S. (1998). Reliability and accuracy of differentiating pervasive developmental disorder subtypes. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 37*(3), 278–285.
- Mandell, C. J., & Murrall, M. M. (2009). Administrators' understanding and use of family-centered practices. *Journal of Early Intervention, 32*(1), 17-37.
- Mann, T. L. (1997). Promoting the mental health of infants and toddlers in Early Head Start: Responsibilities and partnerships. *Zero to Three, 18*(2), 37–40.
- Margalit, M., & Ankonina, D. B. (1991). Positive and negative affect in parenting disabled children. Special Issue: Disability and the family: Research, theory and practice. *Counseling in Psychology Quarterly, 4*, 289-299.
- Martin, D., Garske, J. P., & Davis, K. (2000). Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: a meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*, 438–450.
- Martos-Pérez, J., & Paula-Pérez, I. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología, 52*(1), 147-153.

- Mas, J. M. (2009). *Els processos d'acomodació en les rutines diàries de les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament*. (Tesi doctoral no publicada). Universitat Ramon Llull, Barcelona.
- Masters, L., & Floyd, F.J. (1997). Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: A multisample analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 250-266.
- Mastrangelo, S. (2011, maig). *Outcomes Outcomes for Families of Children with Autism Spectrum Disorder Involved in Early Intervention*. Comunicació presentada a la 3rd Conference of the International Society on Early Intervention, New York, NY, EUA.
- McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmit, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention*, 17, 414-430.
- McCabe, H. (2008). The importance of parent-to-parent support among families of children with autism in the people's Republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(4), 303-314.
- McCarthy, D. (2006). *MSCA. Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños*. Madrid, Espanya: TEA Ediciones.
- McCubbin, H. I., Patterson, J. M., Bauman, E. I., & Harris, L. (1981). *Systematic assessment of family stress and coping*. Falcon Heights, Minnesota, MN: University of Minnesota.
- McGuire, J., & Richman, N. (1988). *Pre-School Behavior Checklist Handbook*. California, CA: Academic Therapy Publications.
- McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with Early Childhood intervention programs: Current practice, problems and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 26-48.

- McWilliam, R. A. (2003). Giving families a chance to talk so they can plan. *American Association for Home-Based Early Interventionist News Exchange*, 8(3), 4-6.
- McWilliam, R. A. (2004). *Vanderbilt home visit script*. Nashville, TN: Center for Child Development, Vanderbilt University Medical Center.
- McWilliam, R. A. (2005). Assessing the resource needs of families in the context of early intervention. A M. J. Guralnick (Ed.), *A developmental systems approach to early intervention* (pp. 215-234). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- McWilliam, R. A. (2010). *Working with families of young children with special needs*. Spring Street, NY: A Division of Guilford Publications, Inc.
- McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 19(1), 43-60.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education and Development*, 11(4), 519-538.
- Mellon, S., & Northouse, L. L. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in Nursing and Health*, 24(6), 446-459.
- Mendialcúa, F. (1985). El "stress" de los padres de familia de deficientes mentales. *Siglo Cero*, 102, 13-27.
- Menke, K. (1991). The development of individualized family service plans in three early intervention programs: A data-based construction. *Dissertation Abstracts International*, 52(6), 2077.
- Meyers, M. K., Brady, H. E., & Seto, E. Y. (2000). *Expensive children in poor families: The intersection of childhood disabilities and welfare*. San Francisco, CA: Public Policy Institute of California.

- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports, 71*, 1272-1274.
- Monarca, H., & Simón, R. (2013). Orientación educativa y desarrollo de prácticas participativas con las familias. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva, 6*(3), 120-133.
- Montero, I., Aparicio, D., Gómez-Beneyto, M., Moreno-Küstner, B., Reneses, B., Usall, J., & Vázquez-Barquero, J. L. (2004). Género y salud mental en un mundo cambiante. *Gaceta sanitaria, 18*. Recuperat de http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0213-911120040007&lng=en&nrm=iso
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping in mothers of children with autism: A population based study. *Pediatrics, 119*(5), 1040-1046.
- Moore, L., Koger, D., Blomberg, S., Legg, L., McConahy, R., Wit, S., & Gatmaitan, M. (2012). Making best practice our practice: Reflections on our journey into natural environments. *Infants and Young Children, 25*(1), 95-105.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International, 51*(3), 364-370.
- Murray; M. M., & Curran, E. (2008). Learning together with parents of children with disabilities: Bringing parent-professional partnership education to a new level. *Teacher Education and Special Education, 31*(1), 59-63.
- Murray, M. M., & Mandell, C. J. (2006). On-the-job practices of early childhood special education providers trained in family-centered practices. *Journal of Early Intervention, 28*(2), 125-138.

- Nachshen, J. S., Garcin, N., & Minnes, P. (2005). Problem behavior in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8, 105–114.
- Nalavany, B. A, Glidden, L. M., Ryan, S. D. (2009). Parental satisfaction in the adoption of children with learning disorders: The role of 319àncer319tu problems. *Family Relations*, 58, 621-633.
- Narbona, J., & Crespo-Eguílaz, N. (2012). Plasticidad cerebral para el lenguaje en el niño y el adolescente. *Revista de Neurología*, 54(1), 127-130.
- Neece, C., & Baker, B. (2008). Predicting maternal parenting stress in middle childhood: The roles of child intellectual status, behaviour problems ad social skills. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1114-1128.
- Neece, C., Green, S., & Baker, B. (2012). Parenting stress and child beavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48-66.
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes. J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176-1184.
- Newborg, J., Stock, J. R., & Wnek, L. (1996). *Inventario de Desarrollo Battelle*. Madrid, Espanya: TEA Ediciones.
- Nezu, A. M, Ronan, G. F., Meadows, E. A., & McClure, K. S. (2002). *Practitioner's guide to empirically based measures of depression*. New York, NY: Kluwer Academic Publishers.
- Nihira, K., Weisner, T., & Bernheimer, P. (1994). Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: construct and concurrent validities. *American Journal on Mental Retardation*, 98(5), 551-556.

- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992-1003.
- Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
- Observatori del Sistema de Salut de Catalunya (2014, 20 de juny). Informe de la Central de Resultats [pàgina web]. Recuperat de <http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.dbb85aa2c955c7c3ba963bb4b0c0e1a0/?vgnextoid=c120dce7e88d6410VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=c120dce7e88d6410VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>
- Oizumi, J. (1997). Assessing maternal functioning in families of children with autism. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 57(7B), 4720.
- Olson D. H., & Gorall D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. En F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes* (3a ed.) (pp. 514–47). New York, NY: Guilford Press.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 963–969.

- Olsson, M. B., Larsman, P., & Hwang, P. C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 227–236.
- Ornstein-Davis, N., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.
- Oronoz, B., Alonso, I., & Ballcerka, N. (2007). A spanish adaptation of the parental stress scale. *Psicothema*, 19(4), 687-692.
- Orsmond, G. I. (2005). Assessing interpersonal and family distress and threats to confident parenting in the context of early intervention. A M. J. Guralnick (Ed.), *A developmental systems approach to early intervention: National and international perspectives* (pp. 185-214). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Oss, M. E., Griffin, T., & Threnhauser, S. (2013). *APA Agrees To Change 'Mental Retardation' To 'Intellectual Disability' In DSM-V* [E-reader 321àncer321]. Pennsylvania, PA; Behavioral Health Industry News, Inc. Open Minds.
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L., & Solomon, M. (2005). Evidence-Based Assessment of Autism Spectrum Disorders in Children and Adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34(3), 523-540.
- Palacios, J., & Rodrigo, M. J. (2010). La familia como contexto de desarrollo humano. A M. J. Rodrigo & J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.

- Peeters, T. (2008). *Autismo: de la comprensión teórica a la intervención educativa*. Ávila, España: Autismo Ávila.
- Pérez, M., & García, J. M. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la depresión. *Psicothema*, 13(3), 493-510.
- Peterander, F. (2000). The best quality cooperation between parents and experts in Early intervention. *Infants and Young Children*, 12(3), 32-45.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696–706.
- Phetrasuwan, S. (2003). Psychological adjustment in mother of children with autism spectrum disorders. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 64(11B), 5452.
- Phetrasuwan, S., & Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 157-165.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Posada-De la Paz, M., Ferrari-Arroyo, M.J., Touriño, E., & Boada, L. (2005). Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora. *Revista de Neurología*, 40(1), 191-198.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: Un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(211), 31-48.

- Pozo, M. P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista: Un estudio multidimensional*. (Tesi doctoral no publicada). Recuperat de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=26852&orden=399870&info=link>
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014a). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Spanish Journal of Psychology*, 17(6), 1-12.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014b). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología*, 30(1), 180-191.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Quine, L., & Pahl, J. (1991). 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.
- Rapport, M. J. K., McWilliam, R. A., & Smith, B. J. (2004). Practices across disciplines in early intervention. The research base. *Infants and young children*, 17(1), 32-44.
- Raspa, M., Bailey, D. B., Nelson, R., Robinson, N., Simpson, M. E., Gillian, C., ... Wellman, D. (2010). Measuring family outcomes in early intervention: Findings from a large-scale assessment. *Exceptional Children*, 76, 496-510.
- Raver, S. A., & Kilgo, J. (1991). Effective family-centered services: supporting family choices and rights. *Infant Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, 1(3), 169-176.

- Requena, E. (2000). Trastornos del estado de ánimo. A A. Jarne & A. Talarn (comp.), *Manual de psicopatología clínica* (pp. 495-528). Barcelona, Espanya: Ediciones Paidós.
- Reich S, Bickman L, & Heflinger CA. (2004). Covariates of self-efficacy: caregiver characteristics related to mental health services self-efficacy. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 12, 299-108.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273-284.
- Rico, J. L., Restrepo, M., & Molina, M. (2005). Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en una muestra de pacientes con càncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. *Avances en Medición*, 3, 73-86.
- Rimmerman, A., Turkel, L., & Crossman, R. (2003). Perception of child development, child-related stress and dyadic adjustment: Pair analysis of married couples of young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 188–195.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609-1620.
- Rivière, Á. (1999). El autismo y los trastornos generalizados del desarrollo. A Á. Marchesi, A., C. Coll, & J. Palacios (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación*, 3. *Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 355-359). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Rivière, Á. (2002). *IDEA: Inventario de espectro autista*. Buenos Aires, Argentina: Fundec.

- Robins, D., & Dumont-Mathieu, T. (2006). Early screening for autism spectrum disorders: Update on the modified checklist for autism in toddlers and other measures. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 111-119.
- Rodrigo, M. J., & Palacios, J. (2010). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. A M. J. Rodrigo & J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 45-70). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Rodríguez, A., Verdugo, M. A. y Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.
- Roemer, L. (2001). Measures for anxiety and related constructs. A M. M. Antony, S. M. Orsillo, & L. Roemer (Eds.), *Practitioner's Guide to Empirically Based Measures of Anxiety* (pp. 49-79). New York, NY: Kluwer Academic Plenum Publishers.
- Rogers, S. J., Ozonoff, S., & Hansen, R. L. (2013). Autism Spectrum Disorders. A R. L. Hansen, & Rogers, S. (2013). *Autism and other neurodevelopmental disorders* (pp. 1-29). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Roggman, L. A., Boyce, L. K., Cook, G. A., & Jump, V. K. (2001). Inside home visits: A collaborative look at process and quality. *Early Childhood Research Quarterly*, 16, 53-71.
- Roggman, L. A., Boyce, L. K., Cook, G. A., Christiansen, K., & Jones, D. (2004). Playing with daddy: Social toy play, early head start, and developmental outcomes. *Fathering Special Issue: Fathers in Early Head Start*, 2, 83-108.
- Roid, G., & Miller, L. (2006). *Escala manipulativa internacional Leiter*. Madrid, Espanya: Editorial Psymtec.
- Rosebaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.

- Rojas, R. (1995). *Guía para realizar investigaciones sociales*. Méjico DF, Mèxic: Plaza y Valdés Editores.
- Rous, B. S., & Hallam, R. A. (2012). Transition services for young children with disabilities: Research and future directions. *Topics in Early Childhood Special Education, 31*(4), 232-240.
- Rousey, A., Best, S., & Blancher, J. (1992). Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 97*, 99-109.
- Ruiz, G., & Zaurín, L. (2004). *L'atenció precoç a Catalunya: Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç*. Document no publicat.
- Rutter, M., Simonoff, E., & Plomin, R. (1996). Genetic influences on mild mental retardation: Concepts, findings, and research implications. *Journal of Biosocial Science, 28*, 509-526.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2008). *SCQ. Cuestionario de Comunicación Social*. Madrid, Espanya: Ediciones TEA.
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2006). *ADI-R. Entrevista para el diagnóstico del Autismo-Revisada*. Madrid, Espanya: Ediciones TEA.
- Rutter, M., Simonoff, E., & Plomin, R. (1996). Genetic influences on mild mental retardation: concepts, findings and research implications. *Journal of Biosocial Science, 28*(4), 509-526.
- Sainz, M., Verdugo, M. A., & Delgado, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 300-323). Salamanca, Espanya: Amarú.
- Saleeby, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social Work, 41*(3), 296-306.

- Salkind, N. J. (1998). Métodos de investigación no experimentales. *Métodos de investigación* (3era ed., pp. 203-232). Méjico DF, Mèxic: Prentice Hall.
- Saloviita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with an intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.
- Sánchez-Cano, M. (2001). *Aprendiendo a hablar con ayuda*. Lleida, Espanya: Milenio.
- Sánchez, F., Santamaría, P., Fernández, I., & Arribas, D. (2011). Merrill-Palmer-R. *Escalas de desarrollo Merrill-Palmer revisadas*. Madrid, Espanya: TEA Ediciones.
- Sardinero, E., Pedreira, J. L., & Muñiz, J. (1997). El cuestionario CBCL de Achenbach: Adaptación española y aplicaciones clínico-epidemiológicas (1). *Clínica y Salud*, 8(3), 447-480.
- Schalock, R. L. (1996a). Quality of life and quality assurance. A R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 104-118). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Schalock, R. L. (1996b). *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. I). Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Schalock, R. L. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. A A. Turnbull, I. Brown, & H. R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspective* (pp. 11-24). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(5), 5-14.
- Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. A E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. R. Parmenter (Eds.), *Handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Chichester, UK: Wiley.
- Schalock, R., Gardner, J., & Bradley, V. J. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones y sistemas*. Madrid, España: FEAPS.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. A R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities, Social Indicators Research Series 41* (pp. 17-32). Hastings, NE: Springer.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca, España: Amarú.
- Schopler, E., Reichler R. J., DeVellis R. F., & Daly K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 1, 91–103.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195–206.

- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26(1), 22-42.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 34, 396-405.
- Scott, S., & McWilliam, R. A. (2003). Embedded Intervention. National Individualizing Preschool Inclusion Project. Nashville, Tennessee, TN. Vanderbilt Medical Center.
- Scott, R., Sexton, D., Thompson, B., & Wood, T. (1989). Measurement characteristics of a short form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 31-39.
- Seligman, M. (1993). Group work with parents of children with disabilities. *The Journal for Specialists in Group Work*, 18(3), 115-126.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2009). *Ordinary Families, Special Children. Third Edition. A Systems Approach to Childhood Disability*. New York, NY: The Guilford Press.
- Seligman, M., & Marshak, L. E. (2003). Group approaches for persons with disabilities. A J. L. Delucia-Waack, D. A. Gerrity, C. R. Kalodner, & M. Riva (Eds.), *Handbook of group counseling and psychotherapy* (pp. 239-252). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Shapiro, S. L., Schwartz, G. E., & Bonner, G. (1998). Effects of mindfulness-based stress reduction on medical and premedical students. *Journal of Behavioral Medicine*, 21(6), 581-99.

- Shear, M. K., Bjelland, I., Beesdo, K., Gloster, A. T., & Wittchen, H. U. (2007). Supplementary dimensional assessment in anxiety disorders. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16(1), 52-64.
- Shogren, K. A., López, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *Journal of Positive Psychology*, 1, 37-52.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington, DC: National Academy Press.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 879-890.
- Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J., & Rodríguez, M. A. (2010). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos educativos diferentes. A A. M. J. Rodrigo, J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (445-464). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Singer G. (2006) Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11, 155-169.
- Singer, G., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., ... Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655-676.
- Skinner, D., Slattery, E., Lachicotte, W., Cherlin, A., & Burton, L. (2002). *Disability, health coverage, and welfare reform*. Washington, DC: The Kaiser Commission on Medicaid and the Uninsured.

- Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of schoolaged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*, 53-57.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*, 655-676.
- Smith, L., Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J., & Carter, A. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 876-889.
- Solís, M. L., & Abidin, R. R. (1991). The Spanish version Parenting Stress Index: A psychometric study. *Journal of Clinical Child Psychology, 20*(4), 372-378.
- Soriano, V. (2005). *Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*. Agencia Europea para el Desarrollo y la Educación Especial.
- Soro-Camats, E., & Basil, C. (1997). Desarrollo de la comunicación y lenguaje en niños con discapacidad motora y plurideficiencia. A M. J. Del Río (Ed.), *Interacción y desarrollo del lenguaje en personas con necesidades especiales*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- Soto, R. (2008). Adaptación de la forma abreviada del cuestionario de recursos y estrés (QRS-F, 1983), para padres de personas con autismo. *Actualidades Investigativas en Educación, 8*(1), 1-27.
- Spada, M. M., Nikčević, A. V., Moneta, G. B., & Wells, A. (2008). Metacognition, perceived stress, and negative emotion. *Personality and Individual Differences, 44*, 1172-1181.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales* (2^a ed.). Minnesota, MN: American Guidance Service.

- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scale*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Spielberger, C., Gorsuch, R., & Lushene, R. (1982). *Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo*. Madrid, Espanya: Ediciones TEA.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23*(1), 57-70.
- Steyn, B., & Le Couteur, A. (2003). Understanding autism spectrum disorders. *Current Paedriatics, 13*, 274-278.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B., & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down syndrome, their siblings, and nonintellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 228-237.
- Stromme, P., & Hagberg, G. (2000). Aetiology in severe and mild mental retardation: A population-based study of Norwegian children. *Developmental Medicine and Child Neurology, 42*, 76-86.
- Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Gadow, K. D., Arnold, L. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., ... Vitiello, B. (2008). Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: Frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology, 36*(1), 117-128.

- Summers, J. A., [Hoffman, L.](#), [Marquis, J.](#), [Turnbull, A.](#), [Poston, D.](#), & [Nelson, L. L.](#) (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Council for exceptional services*, 72(1), 65-81.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., ... Kupzyk, K. (2007). Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family–Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., & Streiner, D. L. (1994). Parent and teacher agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 703-717.
- Talam, A. (2000). Trastornos de ansiedad. A A. Jarne & A. Talam (comp.), *Manual de psicopatología clínica* (pp. 233-268). Barcelona, Espanya: Ediciones Paidós.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education an Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S. E., & Brown, J. D. (1988). Illusion and well-being: A social psychological perspective on mental health. *Psychological Bulletin*, 103(2), 193-210.
- Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Reed, G. M, Bower, J. E., & Gruenewald, T. L. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55(1), 99-109.

- Taylor, S. E., Lichtman, R. R., & Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*(3), 489-502.
- Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 1411-1418.
- Tebb, S. C. (1992). *Cognitive coping strategies of an older spouse caring for one with Alzheimer's disease*. (Tesi doctoral no publicada). University of Kansas, Lawrence, KS.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 43-42.
- Tejero, A., Guimerá, E. M., Farré, J. M., & Peri, J. (1986). Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona, 13*, 233-238.
- Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Martín-Aragón, M., Pastor, M. A., & Reig, M. T. (2007). Propiedades psicométricas de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en población española. *Ansiedad y Estrés, 13*(2-3), 163-176.
- Tobin, L., & Glenwick, D. (2002). Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress and age. *Research in Developmental Disabilities, 23*, 211-223.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*, 16-26.

- Tomasello, N. M., Manning, A. R., & Dulmus, C. N. (2010). Family-centered early intervention for infants and toddlers with disabilities. *Journal of Family Social Work, 13*, 163-172.
- Tomlinson, M., Yasamy, M.T., Emerson, E., Officer, A., Richler, D., & Saxena, S. (2014). Setting global research priorities for developmental disabilities, including intellectual disabilities and autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(12), 1121-30.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology, 39*, 1137-1147.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 52*(1), 91-99.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., Berridge, D. M., & Vagenas, D. (2013). Is there a bidirectional relationship between maternal well-being and child behavior problems in autism spectrum disorders? Longitudinal analysis of a population-defined sample of young children. *Autism Research, 6*, 201-211.
- Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(3), 270-284.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2005). Community-based parent support programs. A. R. E. Tremblay, R. G. Barr, & R. De V. Peters (Eds.), *Encyclopedia on Early Childhood Development*. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development. Recuperat de <http://www.child-encyclopedia.com/documents/Trivette-DunstANGxp.pdf>

- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. (1996). Characteristics and consequences of help-giving practices on contrasting human services programs. *American Journal of Community Psychology, 24*(2), 273–291.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2007). The implications of ‘working alliance’ for the measurement and evaluation of family-centered practice in childhood disability services. *Infants and Young Children, 20*(2), 109–119.
- Tuchman, R. F. (2013). Deconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica. *Revista de Neurología, 56*(1), 3-12.
- Turnbull, A. P. (2003). Family quality of life as an outcome of early intervention services: Research and practice directions. A B. F. Williams (Ed.), *Directions in early intervention and assessment* (pp. 477-498). Spokane, WA: Spokane Guilds’ School and Neuromuscular Center.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*(4), 346-356.
- Turnbull, A. P., Summers, A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winston, P., Roberts, R., ... Stroup-Rentier, V. (2007). Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention, 29*(3), 187-206.
- Turnbull, A.P., Turbiville, V., & Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. A J. P. Shonkoff & S. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 630-650). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals and exceptionalality: A special partnership*. Columbus, OH: Merrill Publishing.

- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Edwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families, professional and exceptionality*. New Jersey, NJ: Pearson, Merrill Prentice Hall.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Ble-Banning, M., Frankland, H. C., ... Summers, J. A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. A A A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 51-100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Vázquez, C., & Jiménez, F. (2003). Depresión y manía. A A. Bulbena, G. E. Berrios, & P. Fernández, *Medición clínica en psiquiatría y psicología* (pp. 255-308). Barcelona, España: Masson.
- Veness, C., Prior, M., Bavin, E., Eadie, P., Cini, E. & Reilly, S. (2012). Early indicators of autism spectrum disorders at 12 and 24 months of age: A prospective, longitudinal comparative study. *Autism*, 16(2), 163-177.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva: Una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 3-8.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca, Espanya: Publicaciones del INICO.

- Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual [Changes in the Understanding and Approach to Persons with Intellectual Disability]. *Siglo Cero*, 41(4), 236, 7-21.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Vilaseca, R., & Del Rio, M. J. (1997). La intervención en el área del lenguaje: Un modelo interactivo y naturalista. *Infancia y Aprendizaje*, 77, 3-17.
- Vilaseca, R., & Del Rio, M. J. (2004). Language acquisition by children with Down syndrome: A naturalistic approach to assisting language acquisition. *Child Language Teaching and Therapy*, 20(2), 163-180.
- Vilaseca, R., Ferrer, F., & Guardia, J. (2013). Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: A logistic regression analysis. *Quality and Quantity*, 48, 2241-2253.
- Vilaseca, R., Gómez, A., & Ferrer, F. (2009, juliol). *Positive perceptions, anxiety and depression in families of children with intellectual disabilities in Spain: A pilot study*. Comunicació presentada al 9th Conference of International Society of Quality of Life Studies (ISQOLS IX), Florència, Itàlia.
- Vilaseca, R., Gracia, M., Giné, C., & García-Díe, M. T. (2004). La participación de los padres en la atención temprana en Catalunya: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 1(7), 48-57.
- Viloca, Ll. (2003). *El niño autista. Detección, evolución y tratamiento*. Barcelona, Espanya: Ediciones Ceac.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General System Theory: Foundations, Development, Applications (Revised Edition)*. New York, NY: George Braziller Inc.

- Vygotsky, L. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona, Espanya: Editorial Crítica.
- Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona, Espanya: Paidós.
- Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stress and coping strategies of Chinese families with children with autism and others developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 783-795.
- Wang, M., Samuel, P., Isaacs, B. J., Baum, N., & Brown, I. (2008, agost). *Examining the factor structure of FQoL Survey*. Comunicació presentada al IASSID Congress, Cape Town, Sud-àfrica.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.
- 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.
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vrecili, M. & Lunsky, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parental mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimension of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.
- Weschler, D. (2009). *WPPSI-III. Escala de Inteligencia de Wechsler para Preescolar y Primaria-III*. Madrid, Espanya: TEA Ediciones.

- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*, 181-190.
- Williford, A. P., Calkins, S. D., & Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology, 35*(2), 251–263.
- Wilson, L. L. (2005). Characteristics and consequences of capacitybuilding parenting supports. *CASEmakers, 1*(4), 1–3. Recuperat de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_voll_no4.pdf
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children. Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11-29.
- Wright, A., Hiebert-Murphy, D., & Trute, B. (2010). Professionals' perspectives on organizational factors that support or hinder the successful implementation of family-centered practice. *Journal of Family Social Work, 13*, 114-130.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 157–66.
- Xu, J., Wang, M., Xiang, Y., & Hu, X. (2005). Quality of life for people with intellectual disabilities in China: A cross-culture perspectives study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 745-749.
- Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The double ABCX Model. *Early Childhood Education Journal, 34*(6), 431-437.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., K., ... Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 61*, 651-657.

- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83.
- Ylvén, R., Björck-Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253–270.
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1946-1955.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1380-1393.
- Zigmond, A. S., & Snaith R. P. (1983). The hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 67, 361-370.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. A R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. From theory to practice* (pp. 241-278). New York, NY: Springer Dordrecht.
- Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

Annexos

Annex 1.- Document consentiment informat

Annex 2.- Qüestionari demogràfic per a les famílies

Annex 3.- Qüestionari demogràfic per als professionals

Annex 4.- Traducció al català de la PCS
(Behr, Murphy, & Summers, 1992)

Annex 5.- HADS (Bulbena & Berrios, 1986)

Annex 6.- Adaptació al castellà del QRS-F (Soto, 2008)

FULL INFORMATIU PER A LES FAMÍLIES

En aquest document es presenten una sèrie de qüestions que us informaran sobre el projecte de recerca a què us convidem participar des del Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació de la Universitat de Barcelona, el qual es titula *la influència de les percepcions positives en la qualitat de vida de les famílies amb nens amb trastorns del desenvolupament durant la primera infància*.

1. *Quin és l'objectiu de la recerca?*

Estudiar les percepcions de les famílies de nens –d'entre 0 i 6 anys d'edat- amb trastorns del desenvolupament i valorar com aquestes percepcions contribueixen a què les famílies s'adaptin a la situació que implica tenir un fill amb discapacitat.

2. *Com es durà a terme aquest estudi?*

Per obtenir aquestes dades es lliuraran alguns qüestionaris a una sèrie de famílies, es faran algunes entrevistes i, fins i tot, es podrà arribar a administrar alguna prova als nens que ho requereixin, per poder complementar el seu diagnòstic.

3. *La participació en aquesta investigació és voluntària?*

La participació en aquesta investigació sí que és voluntària.

4. *Quins beneficis s'obtindran de la participació en aquest estudi?*

A partir dels resultats obtinguts en aquest estudi, es podrà reflexionar sobre quines de les percepcions estudiades ajuden a les famílies a afrontar de forma més positiva algunes de les experiències que implica tenir un fill amb discapacitat. I així, poder-les emprar en el treball terapèutic, per ajudar a aquestes famílies a millorar la seva qualitat de vida i, en definitiva, la dels seus fills o filles.

5. *Es patirà algun tipus de risc per participar en aquesta recerca?*

En aquesta recerca no es contempla cap qüestió que pugui ser perjudicial per cap dels seus participants, donat que des d'aquesta s'exploraran els aspectes comentats anteriorment, sense posar en marxa cap tipus d'intervenció directa amb les famílies.

6. *Què succeiria si després d'haver-se compromès a participar-hi, decidís retirar-se de l'estudi?*

És important que es conegui el dret de les famílies a retirar-se de l'estudi sempre que ho creguin oportú, sense haver de donar explicacions ni tenir prejudicis al respecte.

7. *Quant de temps les famílies hauran d'invertir si participen en aquesta investigació?*

La inversió de temps que les famílies hauran de fer per participar en aquest estudi serà petita. Donat que només serà un primer moment inicial durant el qual es respondran els qüestionaris entregats i es podria administrar alguna prova per complementar el diagnòstic del nen. I alguns mesos després de la devolució d'aquests qüestionaris, quan se citarà a algunes de les famílies per poder realitzar una entrevista presencial amb cada membre de la parella.

8. *Qui podrà tenir accés a les dades obtingudes a partir d'aquest estudi?*

Només podran tenir accés a aquesta informació els investigadors que col·laborin en aquest estudi.

9. *Amb quins propòsits s'utilitzaran les dades d'aquesta investigació?*

Aquesta informació només s'utilitzarà amb propòsits d'investigació o docència.

10. *Com es garantirà la confidencialitat de les dades extretes a partir de l'estudi?*

Es garantirà l'anonimat de les dades que s'obtinguin d'aquest estudi, o en cas que fos necessari l'ús de les dades de referència, les corresponents dades personals seran modificades.

11. *Què es podria fer en el cas de què les famílies volguessin tenir més informació al respecte d'aquesta investigació?*

Cal comentar que les famílies comptaran amb la possibilitat de contactar amb la investigadora principal d'aquesta recerca, en qualsevol moment, per sol·licitar més informació respecte aquest estudi.

La investigadora principal de l'estudi és l'Aroa Gómez Morales (psicòloga col. Nº 14913). Per poder comunicar-se amb ella, només se li haurà de comentar al/ la professional responsable del vostre fill i, ella us explicarà la forma de fer-ho.

12. *Les famílies seran informades dels canvis que hi puguin haver en el plantejament o posada en marxa d'aquest estudi?*

Sí, qualsevol canvi que s'hagi de fer en aquest estudi serà transmès directament a les famílies.

13. *Com es coneixeran els resultats i conclusions obtingudes en aquesta recerca?*

Un cop la informació obtinguda sigui interpretada, les famílies rebran/coneixeran els corresponents resultats i conclusions.

14. *Hi haurà un seguiment al llarg del temps amb les famílies que participin en aquesta investigació?*

Després de què el procés d'investigació descrit hagi finalitzat, les famílies deixaran de ser estudiades en relació als aspectes comentats anteriorment, almenys pel que fa referència al plantejament d'aquesta investigació.

Annex 2.- Qüestionari demogràfic per a les famílies

QÜESTIONARI INICIAL

DATA ACTUAL:

NOM DEL PARE I LA MARE:

DATA DE NAIXEMENT PARE I MARE:

PAÍS DE PROCEDÈNCIA PARE I MARE:

NIVELL D'ESTUDIS PARE I MARE:

PROFESSION PARE I MARE:

ESTAT CIVIL DEL(S) PARE(S): CASATS / PARELLA DE FET (vivint amb algú).....

casat).....

NO CASATS (vidu, divorciat, separat, mai

ALTRES.....

NOMBRE DE FILLS/ES:

NOM DEL FILL O LA FILLA AMB DISCAPACITAT:

DATA DE NAIXEMENT:

SEXE:

DIAGNÒSTIC:

PROBLEMES DE CONDUCTA:

A L'ENTORN FAMILIAR: SÍ
NO

A L'ENTORN ESCOLAR: SÍ
NO

PROBLEMES MÈDICS:

ALTRES FILLS AMB PROBLEMES DEL DESENVOLUPAMENT? SÍ

NO

QUIN

FILL?.....

QUIN TIPUS DE

PROBLEMA?.....

ESCOLA ON VA EL/LA FILL/A:

Nº HORES SETMANALS QUE VA A L'ESCOLA:

CENTRE(S) TERAPÈUTIC(S) ON ASSISTEIX EL/LA FILL/A ACTUALMENT:

DATA D'INICI D'ASSISTÈNCIA A AQUEST(S) CENTRE(S):

**NOMBRE D'HORES SETMANALS ACTUALS QUE EL/LA SEU/VA FILL/A
REB TRACTAMENT:**

**ESPECIALITAT DEL(S) PROFESSIONAL(S) QUE ATÉN(EN) AL/LA SEU/VA
FILL/A:**

TIPUS DE TRACTAMENT(S) REBUT(S) PEL SEU/VA FILL/A :

PSICOPEDAGOGIA: SÍ NO..... **Nº** **HORES** **SETMANALS**
.....

PSICOTERÀPIA: SÍ NO **Nº** **HORES** **SETMANALS**
.....

LOGOPÈDIA: SÍ NO **Nº** **HORES** **SETMANALS**
.....

FISIOTERÀPIA: SÍ NO **Nº** **HORES** **SETMANALS**
.....

ALTRES:

.....
.....
.....
.....
.....

**QUIN MEMBRE DE LA PARELLA REB ASSESSORAMENT FAMILIAR
ACTUALMENT, DE FORMA DIRECTA, PER PART DE PROFESSIONALS:
PARE (SÍ / NO) MARE (SÍ / NO)**

**NOMBRE D'HORES SETMANALS QUE REB ASSESSORAMENT
ACTUALMENT, DE FORMA DIRECTA, PER PART DE PROFESSIONALS,
CADA MEMBRE DE LA PARELLA:**

PARE-----

MARE-----

**ESPECIALITAT DEL/LA PROFESSIONAL QUE US OFEREIX
ORIENTACIONS A NIVELL FAMILIAR:**

**PRESENCIA D'UNA PERSONA A LA LLAR PER AJUDAR EN L'ATENCIÓ
DEL NEN (SÍ/NO):**

**NOMBRE D'HORES SETMANALS QUE AQUESTA PERSONA AJUDA A
CASA:**

Annex 3.- Qüestionari demogràfic per als professionals

FITXA A OMLIR PER PART DEL PROFESSIONAL DEL/A NEN/A

NOM DEL/A NEN/A:

IMPRESSIÓ DIAGNÒSTICA:

NIVELL COGNITIU:

PROBLEMES DE CONDUCTA EN L'ACTUALITAT:

SÍ

NO

PROVES D'EXPLORACIÓ EMPRADES EN RELACIÓ AL DIAGNÒSTIC:

TIPUS DE TRACTAMENT QUE REB EL/LA NEN/A ACTUALMENT:

PSICOPEDAGOGIA: SÍ NO..... N° HORES SETMANALS
.....

PSICOTERÀPIA: SÍ NO N° HORES SETMANALS
.....

LOGOPÈDIA: SÍ NO N° HORES SETMANALS

FISIOTERÀPIA: SÍ NO N° HORES SETMANALS

REP ASSESSORAMENT FAMILIAR?: SÍ NO N° HORES SETMANALS
.....

ALTRES:

.....
.....
.....
.....
.....

ESPECIALITAT DEL/LA PROFESSIONAL QUE ATÉN AL/LA NEN/A
ACTUALMENT:

ESPECIALITAT DEL/LA PROFESSIONAL QUE OFEREIX ORIENTACIONS A LA
FAMÍLIA EN L'ACTUALITAT:

INVENTARI DE KANSAS DE PERCEPCIONS PARENTALS

(KIPP)

Secció 1

Molts pares i mares que tenen una criatura amb necessitats especials creuen que aquesta criatura en concret ha tingut un efecte especial sobre ells i sobre altres membres de la seva família. Quin efecte creu que el seu fill amb discapacitat ha tingut sobre vostè i els altres membres de la seva família?

INSTRUCCIONS: Aquest secció està dividida en quatre apartats (A, B, C i D). Cada apartat comença amb una frase diferent i les diferents afirmacions completen la frase de la part que encapçala cada Apartat. Per exemple, la frase que encapçala l'**Apartat A** és:

EL MEU FILL O LA MEVA FILLA ÉS:

Totes les afirmacions de l'Apartat A completen aquesta frase. L'espai en blanc que hi ha després de la paraula "fill/a" serveix per recordar-li que a l'hora de respondre a cada afirmació ha de pensar només en el seu fill o filla amb necessitats especials.

Llegeixi cada afirmació i encercli la resposta (una de sola) que descrigui millor el seu grau d'acord o de desacord amb cada afirmació. Les respostes i els seus significats són:

MD = MOLT EN DESACORD d= EN DESACORD a= ACORD MA= MOLT EN ACORD
--

MOLT EN DESACORD

EN DESACORD

D'ACORD

MOLT D'ACORD

Algunes afirmacions porten un asterisc (*) al davant. Respongui a les afirmacions així senyalades només si el seu fill amb discapacitat té quatre anys o més.

Recordi: Llegeixi cada afirmació amb deteniment. Encercli només una sola resposta per cada afirmació. RESPONGUI A TOTES LES PREGUNTES.

MD = MOLT EN DESACORD d= EN DESACORD a= ACORD MA= MOLT EN ACORD
--

Secció 1

Apartat A (Encercli només una resposta per cada afirmació.)

*Respongui a les afirmacions amb asterisc només si el nen té quatre anys o més.

EL MEU FILL O LA MEVA FILLA ÉS:

- | | | | | |
|--|----|---|---|----|
| 1. el motiu pel qual assisteixo als oficis religiosos
més sovint. | MD | d | a | MA |
| 2. el motiu pel qual vaig conèixer alguns dels meus millors
amics. | MD | d | a | MA |
| 3. el motiu pel qual la meva vida té una millor estructura. | MD | d | a | MA |
| 4. el motiu pel qual sóc una persona més responsable. | MD | d | a | MA |
| 5. el motiu pel qual he après a controlar el meu caràcter. | MD | d | a | MA |
| 6. responsable del fet que he après a tenir paciència. | MD | d | a | MA |
| 7. responsable del fet que jo sigui més conscient de les
persones amb necessitats especials. | MD | d | a | MA |
| 8. una persona amb qui hom es pot divertir. | MD | d | a | MA |
| 9. el motiu pel qual sóc més realista respecte a la meva
feina. | MD | d | a | MA |
| 10. responsable del fet que jo sigui més conscient i estigui
més preocupat pel futur de la humanitat. | MD | d | a | MA |
| 11. afable i afectuós. | MD | d | a | MA |

- *12. de gran ajuda per als altres membres de la família,
cosa que m'evita despendre temps i energia. MD d a MA
- *13. una font d'orgull per les seves realitzacions
artístiques. MD d a MA

Apartat B (Encercli només una sola resposta per cada afirmació.)

*Respongui a les afirmacions amb asterisc només si el nen té quatre anys o més.

**JO CONSIDERO QUE EL MEU FILL O LA MEVA FILLA
..... ÉS:**

14. allò que fa que tingui coses en comú amb altres pares. MD d a MA
- *15. una persona que ajuda sense haver de demanar-li-ho. MD d a MA
16. responsable de la meva més gran sensibilitat envers
les altres persones. MD d a MA
17. allò que dóna a la nostra família un sentit de continuïtat
- un sentit d'història. MD d a MA
18. el motiu pel qual sóc més productiu. MD d a MA
19. un avantatge per a la meva professió. MD d a MA
20. el motiu pel qual administro millor el meu temps. MD d a MA
21. el motiu pel qual sóc capaç d'afrontar millor l'estrès
i els problemes. MD d a MA
22. molt afectuós. MD d a MA
23. allò que fa que m'adoni de la importància de planificar
el futur de la meva família. MD d a MA
- *24. capaç de tenir un bon criteri. MD d a MA
- *25. una gran ajuda amb les tasques domèstiques. MD d a MA

Secció 1

Apartat C (Encercli només una resposta per cada afirmació.)

*Respongui a les afirmacions amb asterisc només si el nen té quatre anys o més.

MD = MOLT EN DESACORD
d= EN DESACORD
a= ACORD
MA= MOLT EN ACORD

LA PRESENCIA DEL MEU FILL O LA MEVA FILLA

- | | | | | |
|---|----|---|---|----|
| 26. és una inspiració perquè millori les meves habilitats professionals. | MD | d | a | MA |
| 27. m'ajuda a entendre millor les persones que són diferents. | MD | d | a | MA |
| *28. és una font d'orgull degut als seus èxits atlètics. | MD | d | a | MA |
| 29. m'anima. | MD | d | a | MA |
| 30. confirma la meva fe en Déu. | MD | d | a | MA |
| 31. dóna una nova perspectiva a la meva feina. | MD | d | a | MA |
| 32. renova el meu interès a participar en diferents activitats. | MD | d | a | MA |
| 33. és una gran inspiració. | MD | d | a | MA |
| 34. em recorda que totes les criatures, incloent-hi aquelles que tenen necessitats especials, necessiten ser estimades. | MD | d | a | MA |
| 35. em recorda que tothom té una finalitat en la vida. | MD | d | a | MA |
| 36. fa que tinguem més control sobre nosaltres mateixos com a família. | MD | d | a | MA |
| 37. m'ajuda a prendre les coses tal com venen. | MD | d | a | MA |
-

Part D (Encercli només una resposta per cada afirmació.)

*Respongui a les afirmacions amb asterisc només si el nen té quatre anys o més.

A CAUSA DEL MEU FILL O LA MEVA FILLA.....:

- | | | | | |
|---|----|---|---|----|
| 38. el meu cercle d'amics s'ha ampliat. | MD | d | a | MA |
| *39. tinc algú qui comparteix la responsabilitat de fer diverses tasques domèstiques. | MD | d | a | MA |
| 40. la meva vida social s'ha ampliat, posant-me en contacte amb altres mares i pares. | MD | d | a | MA |
| 41. sóc més compassiu. | MD | d | a | MA |
| 42. vaig tenir coneixement d'allò que són els trastorns del desenvolupament. | MD | d | a | MA |
| 43. la meva família és més comprensiva respecte de les necessitats especials. | MD | d | a | MA |
| 44. estic agraït per cada dia. | MD | d | a | MA |
| 45. la meva família s'ha fet més unida. | MD | d | a | MA |
| 46. sóc més sensible als problemes familiars. | MD | d | a | MA |
| 47. he après a adaptar-me a les coses que no puc canviar. | MD | d | a | MA |
| 48. els meus altres fills han après a ser conscients de les necessitats de les persones i dels seus sentiments. | MD | d | a | MA |
| 49. tinc molts plaers inesperats. | MD | d | a | MA |
| 50. accepto més les coses. | MD | d | a | MA |

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión
(Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS)

<p><i>Los terapeutas conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de trastornos. Si el terapeuta sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.</i></p> <p><i>Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su terapeuta sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda.</i></p> <p><i>Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.</i></p>
<p>No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.</p>
<p>A.1. Me siento tenso o nervioso:</p>
<p>3. Casi todo el día</p>
<p>2. Gran parte del día</p>
<p>1. De vez en cuando</p>
<p>0. Nunca</p>
<p>D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:</p>
<p>0. Ciertamente, igual que antes</p>
<p>1. No tanto como antes</p>
<p>2. Solamente un poco</p>
<p>3. Ya no disfruto con nada</p>
<p>A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:</p>
<p>3. Sí, y muy intenso</p>
<p>2. Sí, pero no muy intenso</p>
<p>1. Sí, pero no me preocupa</p>
<p>0. No siento nada de eso</p>
<p>D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:</p>
<p>0. Igual que siempre</p>
<p>1. Actualmente, algo menos</p>
<p>2. Actualmente, mucho menos</p>
<p>3. Actualmente, en absoluto</p>
<p>A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:</p>
<p>3. Casi todo el día</p>
<p>2. Gran parte del día</p>
<p>1. De vez en cuando</p>
<p>0. Nunca</p>
<p> </p>

D.3. Me siento alegre:
3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día
A.4. Soy capaz de permanecer sentado tranquilo y relajado:
0. Siempre
1. A menudo
2. Raras veces
3. Nunca
D.4. Me siento lento y torpe:
3. Gran parte del día
2. A menudo
1. A veces
0. Nunca
A.5. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago:
0. Nunca
1. Sólo en algunas ocasiones
2. A menudo
3. Muy a menudo
D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:
3. Completamente
2. No me cuido como debería hacerlo
1. Es posible que no me cuido como debiera
0. Me cuido como siempre lo he hecho
A.6. Me siento inquieto como si no pudiera parar de moverme:
3. Realmente mucho
2. Bastante
1. No mucho
0. En absoluto
D.6. Espero las cosas con ilusión:
0. Como siempre
1. Algo menos que antes
2. Mucho menos que antes
3. En absoluto
A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:
3. Muy a menudo
2. Con cierta frecuencia
1. Raramente
0. Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:
0. A menudo
1. Algunas veces
2. Pocas veces
3. Casi nunca

Annex 6.- Adaptació al castellà del QRS-F (Soto, 2008)

Cuestionario sobre los recursos y el estrés - Friedrich Short Form

Las afirmaciones siguientes tratan sobre sus sentimientos acerca de su hijo o hija con discapacidad. Hay muchos espacios en blanco en el cuestionario. (_____). Imagine el nombre de su hijo o hija con discapacidad en cada uno de estos espacios en blanco. Por favor, responda sinceramente sobre sus opiniones y sentimientos. Responda a todas las afirmaciones, incluso en aquellas que piense que no le corresponden. Si le es difícil responder “verdadero” o “falso”, responda según Vd. o su familia siente o hace la mayoría de las veces. Algunas veces, las afirmaciones se refieren a dificultades que no son aplicables a su familia. Estas afirmaciones pueden responderse también con un “verdadero” o “falso”. Por favor, responda a todas las afirmaciones marcando VERDADERO o FALSO.

1. VER FALS _____ no se comunica con otros niños/personas de su edad.
2. VER FALS Otros miembros de la familia tienen que prescindir de ciertas cosas a causa de _____
3. VER FALS Nuestra familia está de acuerdo respecto a las cuestiones importantes.
4. VER FALS Me preocupa lo que pasará con _____ cuando yo ya no me pueda hacer cargo de él o ella.
5. VER FALS Las demandas constantes de atención a _____ limitan el crecimiento y el desarrollo personal de otro miembro de nuestra familia.
6. VER FALS _____ tiene límites respecto al tipo de faena que puede hacer para ganarse la vida.
7. VER FALS Tengo que asimilar el hecho de que _____ puede tener que vivir la última parte de su vida en un entorno especial (residencia, asilo...).
8. VER FALS _____ puede comer solo/a.
9. VER FALS He renunciado a ciertas cosas que realmente deseaba para poder ocuparme de _____
10. VER FALS _____ puede adaptarse al entorno social de la familia.
11. VER FALS A veces evito salir con _____ en público.
12. VER FALS En el futuro, la vida social de nuestra familia se verá afectada a causa del aumento de las responsabilidades y del esfuerzo económico.
13. VER FALS Me preocupa que _____ sea siempre así.

14. VER FALS Me siento tenso/a siempre que salgo con _____ en público.
15. VER FALS Puedo ir a visitar amistades siempre que quiero.
16. VER FALS Llevar a _____ con nosotros de vacaciones estropea el placer de toda la familia.
17. VER FALS _____ sabe su propia dirección.
18. VER FALS Hacemos tantas cosas juntos como familia como siempre habíamos hecho.
19. VER FALS _____ es consciente de quién es.
20. VER FALS Padezco por cómo me va la vida.
21. VER FALS A veces paso mucha vergüenza a causa de _____
22. VER FALS _____ no hace tanto como tendría que poder hacer.
23. VER FALS Es difícil comunicarse con _____ porque tiene dificultades para entender lo que se le dice.
24. VER FALS Hay muchos lugares donde nos lo podemos pasar bien como una familia cuando _____ viene con nosotros.
25. VER FALS _____ está sobreprotegido.
26. VER FALS _____ puede participar en juegos o deportes.
27. VER FALS _____ dispone de demasiado tiempo sin tener nada que hacer.
28. VER FALS Me sabe mal que _____ no haga una vida normal.
29. VER FALS El tiempo pasa muy poco a poco para _____, sobre todo el tiempo libre.
30. VER FALS _____ no puede mantener su atención durante demasiado tiempo.
31. VER FALS No me cuesta relajarme.
32. VER FALS Me preocupa lo que será de _____ cuando sea más grande.
33. VER FALS Me canso hasta el punto de casi no poder divertirme.
34. VER FALS Una de las cosas que valoro de _____ es su confianza.
35. VER FALS Hay mucha rabia y mucho resentimiento en nuestra familia.
36. VER FALS _____ puede ir solo/a al lavabo.
37. VER FALS _____ no recuerda lo que dice de un momento a otro.
38. VER FALS _____ sabe viajar con autobús.
39. VER FALS Es fácil comunicarse con _____
40. VER FALS Las demandas constantes para que me ocupe de _____ limitan mi crecimiento y mi desarrollo personal.
41. VER FALS _____ se acepta a si mismo/a como persona.
42. VER FALS Me siento triste/a cuando pienso en _____

43. VER FALS **Me preocupo frecuentemente por lo que pasará con _____ cuando yo ya no me pueda hacer cargo de él/ella.**
44. VER FALS **La gente no entiende lo que _____ intenta decir.**
45. VER FALS **Cuidar de _____ supone una carga para mí.**
46. VER FALS **Los miembros de nuestra familia hacen las mismas cosas que hacen las otras familias.**
47. VER FALS **_____ siempre será un problema para nosotros.**
48. VER FALS **_____ sabe expresar sus sentimientos a otras personas.**
49. VER FALS **_____ tiene que utilizar un orinal o pañales.**
50. VER FALS **Pocas veces me siento triste.**
51. VER FALS **Estoy preocupado/preocupada gran parte del tiempo.**
52. VER FALS **_____ puede andar sin ayuda.**