

Facultad de Formación del Profesorado y Educación
Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación

Doctorado en Educación

**“Competencia Parental y
Discapacidad Intelectual:
un estudio comparativo de familias.”**

Autora: Valentina Lorena Contreras Fernández

Directora: María Dolores Izuzquiza Gasset





Facultad de Formación del Profesorado y Educación
Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación

Doctorado en Educación

**“Competencia Parental y
Discapacidad Intelectual:
un estudio comparativo de familias.”**

Autora: Valentina Lorena Contreras Fernández

Directora: María Dolores Izuzquiza Gasset

Junio, 2013

A Alberto, gracias por enseñarme a *ser familia...*

Agradecimientos

Me resulta inevitable comenzar por mis padres, pues son el origen de todo esto... gracias por haberme transmitido la motivación por estudiar.

A mis hermanos, por apoyarme SIEMPRE y porque junto con Francisca y Martina son fundamentales en mi vida.

A Lola Izuzquiza, maestra, amiga y fuente inagotable de sabiduría.

A Daniel Ondé, no sólo por su trabajo – imprescindible – como metodólogo, sino además por compartir siempre sus conocimientos y sobre todo por la paciencia.

A Nuria de Carranza, compañera de risas y llantos, aunque siempre han sido más las risas.

A Sandra Ruiz, porque gracias a su trabajo desinteresado esta tesis resulta posible y junto con Pablo han sido un apoyo de incalculable valor.

A las chicas de Promentor, una segunda familia durante todos estos años.

Muchísimas gracias a los centros “Virgen de Mirasierra”, “Niño Jesús del Remedio”, “María Corredentora” y “Santa María de la Hispanidad”, por su disposición y colaboración.

A las personas de la Fundación Prodis, muchas gracias por creer en mi.

A los amigos de toda la vida y a aquellos que llegaron junto con esta aventura llamada “España”.

Índice

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	19
• Capítulo II.1. FAMILIA, SU HISTORIA Y DESARROLLO	19
II.1.1. Aproximación histórica	19
II.1.2. Definiciones de familia	25
II.1.3. Criterios de clasificación de familia y tipología	29
II.1.4. Modelos de interacción familiar	32
II.1.5. Rol de la familia	40
II.1.6. Ciclo familiar	45
• Capítulo II.2. COMPETENCIA PARENTAL	51
II.2.1. Competencia parental y habilidades parentales	51
II.2.2. Hacia el concepto de parentalidad	54
II.2.3. El ejercicio de la parentalidad	59
II.2.4. Intervención para la mejora de la competencia parental	64
II.2.5. Evaluación de la competencia parental	67
II.2.6. Investigaciones sobre competencia parental	70
• Capítulo II.3. DISCAPACIDAD INTELECTUAL	72
II.3.1. Evolución conceptual	72
II.3.2. Definición del concepto	78
II.3.3. Modelos subyacentes al concepto	84
II.3.4. Caracterización de la discapacidad intelectual	86
II.3.5. Evaluación de la discapacidad intelectual	93
II.3.6. La discapacidad intelectual en la cotidianidad	100
II.3.7. La situación actual de la discapacidad intelectual	107

• Capítulo II.4. FAMILIA Y DISCAPACIDAD	111
II.4.1. La llegada de un hijo con discapacidad intelectual	111
II.4.2. ¿Qué sucede con los hermanos?	123
II.4.3. El asesoramiento parental y familiar	128
II.4.4. Calidad de vida familiar	131
II.4.5. Investigaciones acerca de familia y discapacidad intelectual	134
CAPÍTULO III. DISEÑO METODOLÓGICO	137
III.1. Planteamiento del problema de investigación	137
III.1.a. Objeto de estudio	137
III.1.b. Valoración del objeto de estudio	139
III.1.c. Objetivos	141
III.1.d. Hipótesis	141
III.1.e. Tipos de variables	142
III.2. Diseño de la investigación	149
III.3. Proceso de selección de la muestra	149
III.4. Procedimiento	150
III.5. Instrumento de evaluación	152
III.6. Plan de análisis	153
CAPÍTULO IV. ANÁLISIS Y RESULTADOS	155
CAPÍTULO V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	217
CAPÍTULO VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	230
CAPÍTULO VII. ANEXOS	259

CAPÍTULO I: Introducción

Al revisar la historia de la humanidad, pareciera que los grupos familiares forman parte de ella como un aspecto inherente a nuestra existencia. Incluso resulta difícil delimitar aspectos como su origen o los motivos o circunstancias de su creación, pero lo que sí es evidente, es su influencia y sobre todo las sucesivas transformaciones que ha experimentado la familia en el tiempo, producto de los constantes cambios universales a nivel social, laboral, demográfico o político.

Acontecimientos históricos y sociales como el ingreso de la mujer al ámbito laboral, el control de la natalidad o el reconocimiento de otras formas de unión como el matrimonio homosexual, no sólo por parte de la sociedad sino también desde el punto de vista legal como es el caso de España y otros países, han contribuido a la transformación de la que durante muchos años se ha considerado la institución básica y fundamental de la sociedad, afirmando la opinión pública y la literatura el peligro en el que se encuentra la familia como tal, producto de los cambios ya mencionados.

A pesar de dichos cambios, hablar de familia es inevitablemente hablar de grupo, de interacción, de relaciones interpersonales, de personas que comparten ya sea objetivos en común o simplemente un espacio, o una unión tan pragmática como la consanguinidad o tan abstracta y sujeta a cambios como el deseo de formar un proyecto de manera conjunta.

Con independencia de creer o estar de acuerdo en que la familia está en riesgo, no se puede poner en duda el o los roles que ésta lleva a cabo, pues es la única institución a la cual se le puede atribuir al mismo tiempo las tareas de ser el primer grupo de referencia para una persona, ocuparse de la satisfacción de necesidades físicas, biológicas, económicas, cognitivas,

espirituales y sociales de sus integrantes, ser un agente mediador y regulador en las situaciones difíciles y de toma de decisiones, ser por excelencia el primer agente promotor y protector de la infancia y ser, si bien no el único, el principal modelador del comportamiento humano de quienes forman parte del grupo familiar, radicando la diferencia entre cumplir o no estos roles en estar frente a una familia “nutritiva”, propiciadora de experiencias que permitan “construir” a sus integrantes o muy por el contrario, situarse frente a una familia altamente vulnerable que expone a su descendencia al riesgo tanto personal como social y emocional. En pocas palabras, el contexto familiar puede ser una plataforma del surgimiento íntegro y real de sus integrantes o un espacio de fracaso y experiencias negativas.

Son los padres los primeros responsables de asegurar el cumplimiento de estos aspectos, de ahí el alto nivel de complejidad que conlleva el rol que llevan a cabo, pues se requiere de un ineludible despliegue de recursos, habilidades, capacidades y competencias. Esto es lo que diferentes autores denominan *competencia parental*.

La competencia parental no sólo nos permite definir el conjunto de capacidades que los padres ponen en práctica frente a la crianza y educación de los hijos, sino que además es un aspecto que determina el estilo parental, es decir, la forma de *ser padres*. Esta manera de desenvolverse como tales, puede fluctuar de un extremo a otro entre modelos rígidos o autoritarios a estilos flexibilizados a tal nivel de llegar a la ausencia de autoridad o referentes tan necesarios para los hijos.

Sin embargo, esto en ningún caso debe conllevar a situar una familia en un estilo parental motivados por el simple hecho de tener un nombre o etiqueta, sino más bien debe concebirse como una invitación a conocer la mayor cantidad de aspectos relativos a la misma como un punto de partida en la elaboración de una

intervención hecha a su medida, siendo el estilo parental uno de los aspectos que mayor y más significativa información nos puede aportar con respecto a las relaciones familiares, siempre con la condición de saber qué hacer con aquella información.

La intervención profesional adquiere un carácter diferente al momento de hablar de una familia con una situación que la haga especialmente vulnerable o poseedora de ciertas características que ameriten una cuidadosa planificación y entrega de apoyos u orientación.

La llegada de un hijo con discapacidad intelectual (en adelante DI) al seno familiar es uno de los momentos de mayor stress, pues es sin duda un escenario desestabilizante para los padres y por lo tanto para todo el grupo familiar, debido a que a la ya compleja labor de *ser y hacer* familia, se añade un proceso de duelo junto con todo lo que ello conlleva. Sentimientos de pena, rabia o dolor bloquean la respuesta emocional, se entremezclan con el miedo a lo desconocido o la incertidumbre frente a los cuidados adicionales que requiere este nuevo integrante del grupo familiar, pudiendo ser éstos sólo los primeros interrogantes... ¿Y la fratría?, ¿qué sucede con los hermanos?, ¿y el resto de la familia?, ¿y el futuro?, comenzando así una búsqueda de respuestas a estos cuestionamientos.

Por un lado, ser padres es una “tarea universal”, es decir, con independencia de factores como raza, edad o sexo se lleva a cabo desde la misma plataforma: la historia, los objetivos, los ideales, los sueños, las características, los estilos de personalidad de cada uno. Pero por otro lado, la literatura y los estudios científicos han demostrado que al ser ésta una de las tareas más difíciles de desarrollar por parte de los seres humanos, todo interfiere de una forma u otra en el desempeño de dicha tarea.

Factores como el nivel socioeconómico, el tipo de familia, el trabajo de los padres, la edad de los mismos, el número total de hijos, las redes de apoyo, entre otras cosas, intervienen en la labor de ser padres, pudiendo favorecer u obstaculizar en función de cómo se configuren dichos factores.

Surge aquí el siguiente interrogante: ¿puede ser la discapacidad intelectual de un hijo un factor determinante a la hora de hablar de competencia parental?, es decir, ¿puede ser la discapacidad intelectual un factor que afecte al cómo los padres se desempeñan como tales?, convirtiéndose esta pregunta en el objeto de estudio de la presente investigación.

Para ello se ha aplicado un instrumento de evaluación denominado “Escala de Competencia Parental Percibida” (Bayot y Hernández, 2008) que cuenta con una versión para ser respondida por los padres y otra por los hijos.

Además se desarrolla una revisión teórica que corresponde al capítulo II del presente estudio, finalizando cada uno de ellos con una breve descripción de las investigaciones desarrolladas durante los últimos años para cada uno de los temas, y que comprende los siguientes apartados:

CAPÍTULO II.1: Familia, su historia y desarrollo

Este capítulo se puede considerar como una antesala de todo lo que se realiza más adelante, debido a que define la familia desde diferentes miradas, la historia de la misma, los tipos y los cambios que ha experimentado a través del tiempo.

CAPÍTULO II.2: Competencia parental

Es este un aspecto base de la presente investigación, por lo tanto, se le otorga un capítulo en el cual se revisa la terminología, las habilidades que plantean distintos autores a la hora de ser padres y los estilos parentales que podemos encontrar.

CAPÍTULO II.3: Discapacidad intelectual

Corresponde a una revisión de todos los aspectos relevantes de la discapacidad intelectual, sus posibles causas, terminología, tipos, clasificaciones y formas de evaluación.

CAPÍTULO II.4: Familia y discapacidad

Este último capítulo integra todos los aspectos desarrollados en los capítulos anteriores, a través de la revisión principalmente de dos temáticas: la llegada de un hijo con discapacidad al seno familiar y la intervención familiar.

Luego, se desarrolla el capítulo III que alberga el diseño metodológico en donde se explican los aspectos relacionados con el instrumento de evaluación escogido, la muestra, variables, objetivos e hipótesis de la investigación. A partir de ahí se expone el capítulo IV denominado “análisis estadístico”, el cual recoge y expone los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento de evaluación seleccionado y principalmente qué resultados son o no significativos en relación a las posibles diferencias entre padres de hijos con discapacidad y padres de hijos sin discapacidad. Se llega así al capítulo V, correspondiente a discusión y conclusiones, apartado que permite destacar los aspectos más relevantes de la investigación.

Finalmente los capítulos VI y VII corresponden a las referencias bibliográficas y anexos respectivamente.

De la investigación surge el documento denominado “Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de Apoyo para la Mejora de la Competencia Parental”, el cual se presenta como unas orientaciones para los profesionales que trabajan con personas con DI y sus familias, a través del desarrollo de 10 unidades

temáticas con sus respectivos contenidos, asociados a una acción pedagógica propuesta para poder ofrecer a los padres un espacio de formación que los acompañe en la compleja labor que llevan a cabo. Es importante mencionar que las unidades temáticas y los contenidos surgen de la complementación de tres aspectos de la presente investigación: resultados obtenidos, instrumento de evaluación utilizado y marco referencial desarrollado.

Finalmente, el desarrollo de la Guía anteriormente mencionada forma parte de los objetivos del presente trabajo, como una vía para lograr el objetivo general planteado y una forma de realizar una aportación práctica basada en la entrega de algunas directrices a quienes realizan un trabajo directo con la población ya definida.

Justificación personal y profesional

Culminar tres años de trabajo dedicados a esta tesis fue un excelente escenario para recordar lo que motivó su realización, que llevó consigo una considerable cantidad de esfuerzo, tiempo y energía, que sin duda han sido compensados por lo aprendido en este período.

Lo primero que llama mi atención, es hacerme consciente de que el tema central es la familia y que todo en esta tesis gira en torno a ella. Es ahí que llego rápidamente a la conclusión que en mi caso la familia es un aspecto presente en todos los ámbitos de mi vida. Creo además que es un punto de partida en la vida de cualquier persona, una explicación al momento de preguntarnos cómo somos y porqué somos quienes somos, un espacio real, seguro, sólido y confiable, uno de los pocos donde podemos ser auténticos y es ahí cuando pienso que tal vez por eso he invertido tantos recursos en construir mi propia familia.

Al cuestionarme si sobrevaloraba la familia al considerarla una fuente de experiencias positivas y felices que hoy me definen como persona y un espacio de protección, amor y satisfacción de todas mis necesidades, aparece también el recuerdo de experiencias laborales tan distintas una de otras, cuyo único punto de encuentro era la importancia de la familia. Mi trabajo en una escuela de escasos recursos y extremo riesgo social, me demostró que frente a personas cuyos grupos familiares están fracturados o ausentes, la intervención que se puede realizar es principalmente compensatoria o de acompañamiento, pero en ningún caso puede borrar la huella profunda y dolorosa de haber crecido en una familia que por circunstancias sociales y personales ha sido un espacio de experiencias destructivas y tristes. Tal vez esto suene desesperanzador, pues es muy difícil entregarse a la idea que hay realidades que no podemos cambiar y vidas que no podemos recomponer; sin embargo, eso no implica

una ausencia de la necesidad de la labor educativa en esos casos, de hecho implica justamente lo inverso.

Muy por el contrario y de manera paralela, al otro lado de la ciudad se desarrollaba mi trabajo con familias extremadamente presentes y comprometidas. Debo mencionar que con una realidad social, cultural y económica completamente diferente, pero en ese caso la posesión de recursos económicos pasaba a ser sólo un aspecto añadido frente al hecho de tener padres cuyo principal objetivo era participar del proceso de sus hijos de manera constructiva y eficaz. Una vez más la experiencia se encargó de demostrarme que con una familia detrás todo es diferente.

Sería engañarnos decir que una experiencia es “la mala” y la otra “la buena”, ambas tienen ventajas y desventajas. Trabajar codo a codo con las familias conlleva sus dificultades pues te exige, como profesional, mucho más de lo que se podría imaginar, mientras que olvidarnos de la existencia del grupo familiar y preocuparnos sólo por los alumnos nos entrega libertad de acción para llevar a cabo nuestro rol, lo que muchas veces representa un escenario ideal, pero que lamentablemente y aunque nos entreguemos por completo a nuestro trabajo, no logra en lo más mínimo sustituir la ausencia de contención, apoyo y presencia familiar.

En el caso de la intervención educativa en personas con DI, los padres y la familia simplemente son vitales, pues son quienes mayor influencia ejercen sobre sus hijos, pudiendo obstaculizar lo realizado en el caso de no existir una cohesión entre el ámbito educativo y familiar o muy por el contrario, favorecer y maximizar los efectos de cualquier tipo de intervención. Creo que es por eso que en ocasiones me sorprende cuando me escucho diciendo “es que esta familia no quiere hacer lo que yo digo”, ¡por supuesto que no harán lo que yo digo!, pues harán lo que les haga sentido y lo

que crean que es mejor para su hijo... básicamente lo que hacen todos los padres pues es lo que tienen que hacer.

Además, en cualquier caso pero aquí con mayor razón, la formación para padres cobra un alto valor siendo también un deber de todos aquellos que realizamos una labor educativa, entregar a las familias las herramientas y orientaciones necesarias para lograr un acompañamiento real en el proceso de los hijos y un trabajo colaborativo entre los contextos en los que éstos se desenvuelven; y otra vez vuelvo a pensar en un “tal vez”... ¿Será porque ahora tengo mi propia familia, que valoro infinitamente lo que hicieron mis padres por la suya?. Al parecer es inherente al ser humano comprender mucho tiempo después las cosas esenciales o será inherente a mí, pero sólo de manera reciente pude ver lo difícil que es ser y hacer todo aquello que en la teoría está definido como familia.

Ahora sólo puedo concluir que esta investigación se inicia desde la motivación personal generada por situar a la familia en un rol protagónico dentro de la vida de una persona y la motivación profesional basada en la certeza de que resulta imprescindible incluir a la unidad familiar en el trabajo con personas con DI como punto de partida para lograr cualquier avance, cambio o hito.

Finalmente todo resulta más fácil cuando en el camino se conocen personas que no solamente confiaron en mí, sino que además creen en estos planteamientos y los validan desde el respeto y la flexibilidad. No dejo esto para el final porque sea lo menos importante, de hecho, creo que es lo más importante, es incluso mi punto de partida.

CAPÍTULO II.1. Familia, su historia y desarrollo.

*“Todo el mundo debería conocer su árbol genealógico.
La familia es nuestro cofre del tesoro o nuestra trampa mortal” (Alejandro Jodorowsky)*

II. 1.1 Aproximación histórica

La institución denominada familia ha experimentado numerosas variaciones a lo largo de la historia (Burguière et al., 1988). La palabra *familia* tiene origen latino y apareció en Roma como una derivación del concepto *famulus* que significa “servidor”. Es probable que se haya utilizado la denominación familia para designar al conjunto de esclavos y servidores que compartían un mismo techo y luego para denominar al grupo de personas que habitaban una casa en su totalidad, por una parte el señor, por otra, la mujer con los hijos y los criados. Finalmente el término familia se utilizó para designar a los *agnati* (parientes paternos) y *cognati* (parientes maternos y luego por extensión, el conjunto de los parientes de sangre) y se convirtió en sinónimo de *gens*, término para denominar a una comunidad formada por todos los que descienden de un mismo antepasado (Ernout y Meillet, 1951).

Afirmar únicamente que la familia es la célula básica de la sociedad, puede significar una reducción del concepto, debido a que ésta tiene un invaluable peso y carácter histórico. El concepto de familia se ha inscrito en la historia como parte de ella y también se ha modificado a lo largo del tiempo, por lo tanto, es algo ambicioso resumir y hacer un retrato único de la misma que se ajuste a los millones de años de su historia (Burguière et al., 1988). Es por esto que la descripción que se realizará de la historia de la familia se hace con el objetivo de situar y comprender la relevancia y presencia de los grupos familiares desde los comienzos de la existencia.

Se puede señalar, además, que el término familia data desde tiempos muy antiguos como el período de la prehistoria y si bien no desde el comienzo se refirió a lo mismo que hoy se conoce por familia, es un término que se ha mantenido a lo largo de los años hasta la actualidad conservando su esencia, en decir, refiriéndose a un grupo de personas que ocupan un rol fundamental en el funcionamiento social y que están unidas por algún tipo de relación común.

En la figura 1 se expone un recorrido histórico acerca de los grupos familiares realizado por Burguière et al. (1988) pasando por los tiempos antiguos,

medievales y lejanos, como una forma de construir la historia de la familia y comprender así la situación actual de la misma.

Fig. 1: Historia de la familia

La Familia en:	Características
<p><u>Los tiempos antiguos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Prehistoria 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los hallazgos que pueden realizarse acerca de esta época se basan en testamentos estáticos como restos de osamentas o herramientas. ▪ Desde aquella etapa de la historia ya se puede evidenciar la existencia de grupos familiares y la intervención de los mismos en distintas situaciones. ▪ Las sepulturas existentes dejan ver relaciones sociales que pudieron ser de carácter familiar, debido a que se enterraban juntos a un grupo de personas.
<ul style="list-style-type: none"> - De Sumer a Babilonia 	<p>Tres etapas que caracterizaron la formación de grupos familiares durante este período:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Los grupos de administración, equivalentes a los encargados de la administración de los bienes; ▪ Familia del segundo milenio, durante este período las familias eran quienes articulaban el orden social y cada grupo al cual se pertenecía, por ejemplo la escuela o el pueblo podía considerarse una familia; ▪ Familias reales, caracterizadas por la composición del grupo familiar el cual se definía según la riqueza del esposo debido a que estaba reconocida la poligamia, por tanto el número de hijos y de mujeres dependía de ello.
<ul style="list-style-type: none"> - El orden faraónico 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Una nueva familia se formaba una vez que un hombre y una mujer cohabitaran bajo el mismo techo, lo cual se formalizaba una vez que el hombre construía una casa con ese objetivo, así se formaba el matrimonio. ▪ Anterior a eso, cada cónyuge vivía en casa de sus padres y era el padre de la mujer el encargado de elegir al marido o al menos autorizar la unión. ▪ Es el hombre quien tiene la responsabilidad de aumentar la familia.
<ul style="list-style-type: none"> - Los griegos 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se pueden distinguir tres relaciones elementales: la relación amo/esclavo, marido/esposa y el lazo existente entre padres/hijos, cuyas comunidades se denominan oikia u oikos, casa, familia. ▪ La familia está entre el individuo y la ciudad como un agregado necesario para el buen funcionamiento de una estructura política.
<ul style="list-style-type: none"> - Roma (S. II a.C al S. II d.C) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El padre es quien ejerce el mando de la casa (paterfamilias), bajo su mandato se encuentran la esposa, los hijos, esclavos, nietos, etc. ▪ Los bienes materiales que poseía dicho padre eran parte fundamental del grupo familiar, como por ejemplo la vivienda, debido a que formaba parte del patrimonio y correspondía al lugar donde se albergaba la familia y luego serían los descendientes quienes lo heredarían.

<ul style="list-style-type: none"> - El Imperio Romano 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El padre es la ley definitiva, se encuentra por sobre todo y sobre todos. ▪ El heroísmo es una característica muy importante en esta época, por lo cual las familias romanas preparaban a sus hijos para morir por los grandes principios que regían en ese momento siendo ello una muestra de valor y grandeza. ▪ Debido a la importancia de los paterfamilias se realiza un esfuerzo constante por parte de las autoridades para no perder esta estructura familiar, la cual comenzaba a perder fuerza por esta época.
<p><u>Los tiempos medievales:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La Europa bárbara 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En este período se producen diferenciaciones entre los distintos tipos de parentesco (por ejemplo: las hijas que se han casado y formado otra familia, los cónyuges de los hijos, los cuñados, etc.). ▪ No hay claridad de si los esclavos formaban parte del grupo familiar o si la palabra “familia” sólo se debía a padre – madre – hijos, tal como lo plantean algunos testimonios.
<ul style="list-style-type: none"> - El momento carolingio 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Si bien las jerarquías ya aparecen antes de esta época, durante el carolingio se diferencian de manera muy clara dos grupos: las familias campesinas y las familias aristocráticas, referidos principalmente a familias nucleares (padre – madre – hijos que vivían bajo el techo paterno).
<ul style="list-style-type: none"> - La era feudal 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La pareja (hombre/mujer) aparece como una célula de un grupo más amplio, pues las viviendas están conformadas por grupos de 30 o 50 personas que conviven en grandes cabañas.
<ul style="list-style-type: none"> - La Europa de ciudades y campos 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La coyuntura de violencia y desconcierto que reinaba en esta época favorece nuevos reagrupamientos familiares formados por pequeños y compactos grupos. ▪ Se consolida y arraiga también la importancia del linaje como criterio de agrupamiento.
<ul style="list-style-type: none"> - Familias y parentelas en Bizancio 	<p>En este período se distinguen tres grupos familiares:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Las aristocráticas o acomodadas, en las que es el hombre quien se traslada a vivir a la casa de la mujer, muchas veces esa unión se producía en edades muy tempranas lo cual era aprovechado en el caso que se quisiera romper el vínculo aludiendo a la baja edad de los cónyuges. ▪ Las familias campesinas, formadas por personas con diversa fortuna y condición, estaban compuestas por hombre y mujer o por los mismos más sus hijos. ▪ Las ciudadanas, se conforman ante la unión de un hombre con una mujer que en muchas ocasiones eran muy jóvenes o contaban con algún grado de parentesco, por lo que comienzan a registrar dichas uniones.
<p><u>Los tiempos lejanos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - China 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La cultura china procura el paso de un estado matriarcal a una organización patrilineal. ▪ Se distinguen distintos tipos de parentesco basándose en: el sexo, la edad, la generación y la filiación, llegándose a registrar alrededor de 340 relaciones.

	<p>Por ejemplo, si se utiliza “tío” para referirse al hermano de uno de los padres, en la cultura de esta época se le otorgaba un nombre distinto al hermano del padre y de la madre, si el hermano era el mayor o el menor recibía otra denominación, si se refería al marido de una tía, también recibía otro nombre, etc.</p>
- Japón	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La familia es un componente social cuya organización determinó hasta hace unas décadas la vida política y económica del país. ▪ La forma de agrupamiento más común hasta el siglo IX fue el uji, estructura similar al linaje pero a diferencia de éste, no exógama¹. ▪ Los miembros de un uji compartían un nombre y veneraban a una misma divinidad ancestral y además tenían a su cargo a otras personas, que cumplían el rol de sirvientes, y agrupaciones (agricultores, guerreros o artesanos). ▪ La adhesión a un uji no sólo estaba confinada a la existencia de lazos sanguíneos, sino que la pertenencia política, religiosa o de residencia también lo permitía. ▪ A partir del 1600 es otra agrupación familiar la que toma el protagonismo, es el ie o “casa”, grupo de libre organización patrimonial y agrupamientos familiares rígidos. Es lo que más se acerca a la actual familia tradicional, debido a que un ie se define como vivienda, patrimonio y grupo humano que viven bajo el mismo techo.
- India	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El sistema de castas constituye la característica principal de esta sociedad. ▪ Se pueden distinguir los siguientes grupos: sacerdotes, guerreros, comerciantes y campesinos. ▪ Actualmente, la forma de parentesco más común es el matrimonio siendo la ceremonia el evento más importante del ciclo vital de una persona, debido a que es la ocasión de ostentar la riqueza y poder del grupo familiar.
- Islam árabe	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los grupos familiares eran los formados por el matrimonio y los hijos, vistos estos últimos como la riqueza del presente y la garantía del futuro. ▪ La poligamia era una práctica común entre las familias adineradas debido a los elevados gastos que suponía tener varias familias; sin embargo, en los medios rurales también se practicaba como una forma de tener mano de obra joven y activa sin tener que pagarla debido a que los hombres no contaban con el poder adquisitivo para ello.

Fuente: Burguière et al. (1988)

En cuanto a la historia de la familia contemporánea, el grupo más común y más definido es el de *familia nuclear* que corresponde al conformado por madre, padre e hijos; sin embargo, esta terminología es reciente en la cultura

¹ Exogamia: matrimonio entre personas de distinta casta, raza, comunidad o condición social.

occidental y el concepto de familia nuclear se desarrolló a partir del siglo XIX (Vázquez de Prada, 2008).

Finalmente Vázquez de Prada (2008) define algunos cambios que ha experimentado la familia europea y que actualmente la configuran como es:

- Descenso gradual de la mortalidad infantil.
- Descenso de la tasa de fertilidad.
- Aumento de nacimientos “ilegítimos” debido a razones socioeconómicas y cambios en las costumbres sobre el matrimonio.
- El fenómeno de la emigración que ejerce una influencia sobre la dinámica familiar y los hábitos sociales.
- Mejoramiento de las condiciones materiales (dieta, alimentación, vivienda).
- Mayor movilidad social.
- Las funciones tradicionales del parentesco se adaptan a las necesidades y requerimientos de la vida industrial urbana.
- Auge de la igualdad de género.
- Aparición de la corriente feminista que cuestiona el rol de la mujer en el matrimonio y en la sociedad.
- Reconocimiento del derecho al divorcio (salvo en los países de fuerte tradición católica).
- Mayor reconocimiento de los derechos de los hijos al legislar acerca del maltrato y derecho a la educación.

Aun más, actualmente la familia es objeto de políticas de apoyo por parte de los gobiernos para soslayar la crisis que sufre para favorecer así la cohesión social, debido a que la socialización y educación moral de los hijos son las principales funciones familiares al momento de hablar del grupo familiar en la actualidad (Baumrind, 1991; Steinberg, Lamborn, Dornbosch y Darling, 1992; Vázquez de Prada, 2008).

El constante cambio del que es objeto la familia y que se menciona anteriormente, se debe a múltiples factores que Montoro (2004) menciona de forma muy sintética:

- El control de la reproducción:
La posibilidad que se le ha dado tanto al hombre como a la mujer de controlar las tasas de natalidad, han traído consigo una baja de la misma. Se ha pasado de familias nucleares con muchos hijos a familias notablemente reducidas. Las

causas, como la forma de vida más moderna y consecuencias de este fenómeno, o la debilitación de los lazos familiares, son múltiples y ha sido un factor que ha intervenido de manera muy importante en el concepto de familia que hoy se maneja.

- El acceso de la mujer al mercado de trabajo:

La emancipación de la mujer y el intento por igualar al género masculino en cuanto a derechos e igualdad de oportunidades, es uno de los fenómenos más destacables en la historia de la humanidad. Por tanto, también se considera que es uno de los factores más influyentes en el mundo occidental y que más ha intervenido en la configuración actual de la familia, debido a que la mujer ha tenido que ajustarse al desafío que implica el hogar y los hijos cuando se está inserto en el mundo laboral; y por su parte, los hombres han debido implicarse en las tareas domésticas. Finalmente los padres han debido también ampliar su red de apoyo para colaborar en las tareas que tienen relación principalmente con el cuidado de los hijos.

- La mejora de la educación:

Los avances que se han producido en cuanto a la igualdad de acceso y de derechos de la mujer en relación a los hombres, han supuesto también un aumento en el índice de personas que realizan estudios superiores. La ampliación de la oferta académica, la mejora que se ha experimentado en la educación y el aumento de competitividad en el mundo laboral, se ha reflejado en un alto número de personas que cuentan con estudios superiores. Sin duda que esta situación ha cambiado principalmente el escenario de las mujeres quienes ahora pueden experimentar éxitos laborales, reconocimientos, viajes, largas jornadas de trabajo, etc. lo que deben compatibilizar con la vida familiar.

- La igualdad:

No sólo la igualdad de sexos ha determinado la estructura familiar actual sino que también la creciente igualdad entre padres e hijos, lo cual es un resultado de la evidente crisis que han sufrido las familias con respecto a la crianza de éstos últimos. Se le atribuye este problema a que han sido los hijos los directos beneficiarios del progreso económico experimentado en España, de la mayor cantidad de oportunidades académicas, del aumento en la calidad de vida, etc., por lo tanto, parecen estar claros los derechos pero no los deberes y por otro lado, los padres tampoco parecen tener claridad acerca de que son ellos los responsables de criar y poner límites a los hijos.

- Fragilidad de la familia moderna:

Se considera que el divorcio es una de las características de las familias modernas. La transformación de la figura femenina tanto en la sociedad como dentro del matrimonio, la independencia de ambos cónyuges y todos los aspectos que se han mencionado con anterioridad, han contribuido en la debilitación de las relaciones, haciendo del divorcio una salida rápidamente aludida frente a las dificultades que conlleva formar una pareja, criar hijos, etc.

II. 1.2 Definiciones de familia

El término “familia” nos es algo cercano y cotidiano sólo al escucharlo (Zonabend, 1988; López y Escudero, 2009). De manera consciente no nos cuestionamos nuestra familia ni hacemos nada para incorporarnos a ella (Araya Umaña, 2007). Por otro lado, dicho término está acompañado de una fuerte carga psicológica, política y social. Al hablar de familia entran en juego aspectos como: “nuestro ideal de familia”, nuestros sentimientos, nuestras percepciones y el aspecto social, por lo tanto, nuestro concepto de ella también se construye desde todos esos ámbitos. Bajo esta perspectiva, la familia es una institución social, con un origen impreciso, está en constante transformación y cumple un rol fundamental en la socialización (Araya Umaña, 2007).

Según la Real Academia Española (1970) la familia es un grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas. El concepto de familia va cambiando según el contexto, cultura, tiempo y lugar donde nos encontremos. Resulta muy difícil encontrar una sola definición de familia; sin embargo, para el presente estudio se la considera como un grupo de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus integrantes. Las familias pueden variar mucho entre sí, estar conformadas sólo por el padre o por la madre, incluir a los abuelos u otros familiares o contar con un integrante adoptado o en acogida (Leal, 2008).

Para Burgess (1926) la familia es una unidad de personalidades en interacción, lo que implica que se trata de algo vivo, que está en constante cambio y crecimiento, siendo la interacción el factor primordial que los une y que los hace funcionar como familia.

Desde otro punto de vista, en el diccionario de psicología (Dorsch, Bergius y Ries, 1994) se pueden encontrar diversas definiciones de familia que consideran cuatro puntos de vista:

- a) Biológico: vida en común de dos personas de distinto sexo para la reproducción y conservación de la especie, la preservación de los miembros de la familia y la crianza de los hijos en el ambiente familiar.
- b) Psicológico: institución social que constituye un área de desenvolvimiento social en la que intervienen la Patria, el suelo natal, las condiciones de desarrollo y la determinación de la dirección de despliegue.
- c) Psicológico etnológico: vida en común de una mujer con sus hijos bajo la protección de un hombre.
- d) Sociológico: comunidad interhumana constituida por al menos tres miembros.

A partir de aquí, se exponen diferentes definiciones de familia, cuyo criterio de clasificación equivale al mismo punto de vista desde el cual fue construida dicha definición:

II.1.2.a Psicosociales:

White (1991:7) define la familia como *“un grupo social intergeneracional organizado y gobernado por normas sociales con respecto a la descendencia y la afinidad, la reproducción y la socialización de los más jóvenes”*.

Broderick (1993) se refieren a la familia como un ejemplo de sistema social abierto y continuo, que está en constante búsqueda de metas y autorregulación. Además cuenta con un aspecto que la diferencia del resto de los grupos sociales que es el hecho de que su estructuración, en parte, está determinada por el género y la edad.

Según Klein y White (1996) la familia es un grupo intergeneracional, implica relaciones biológicas, afectivas y/o legales, es un grupo en el cual no todos sus miembros forman parte de manera voluntaria y duran un período de tiempo mayor que la mayoría de otros grupos sociales.

Para Rodrigo y Palacios (1998) familia corresponde a la unión de personas que comparten un proyecto común y duradero, con lo cual se genera

sentimiento de pertenencia a un grupo, compromiso con los integrantes de dicho grupo, relaciones de intimidad, reciprocidad e independencia.

Nardone, Giannotti y Rocchi (2003) definen a la familia como un sistema de relaciones principalmente afectivas, en donde el ser humano permanece durante un tiempo crucial de su vida, debido a que ese tiempo equivale a las fases evolutivas (etapa neonatal, infantil y adolescencia). Además, tienen en cuenta las siguientes consideraciones con respecto al grupo familiar:

- Es el primer ambiente social para la persona.
- Es donde los adultos interactúan con personas que están en formación.
- Es ahí donde se producen la mayor cantidad de interacciones, las cuales la mayoría de las veces son intensas y duraderas.

Montoro (2004) plantea que lo más evidente de la sociedad es la familia y con independencia de la forma que ésta tenga, la sociedad está constituida por muchas de ellas siendo una institución reguladora para cuestiones claves de la misma sociedad.

Si se hace un intento por encontrar una definición más actual de familia, Vázquez de Prada (2008:15) realiza la siguiente: “en un sentido amplio, es un conjunto de personas mutuamente unidas por el matrimonio o la filiación, y la sucesión de individuos que descienden unos de otros, es decir un *linaje*, una descendencia o una *dinastía*”.

II.1.2.b Según el Derecho Canónico y la Iglesia Católica:

Al ser la religión católica la opción predominante en el estado español (CIS, 2009), resulta interesante aportar una definición de familia bajo este matiz. Ésta se concibe como una unión entre un hombre y una mujer a cuyo seno posteriormente llegan los hijos o “prole” siendo la educación de éstos uno de los roles fundamentales de los progenitores. Bajo este punto de vista, la procreación es una piedra angular que sostiene la relación entre los esposos, la cual se basa en el respeto, amor y derechos y deberes que tienen como objetivo el bien común de sus miembros y de la sociedad.

Especial mención a la “familia cristiana” se hace en los mandamientos de la iglesia católica cuya definición la relaciona a una comunión de personas, reflejo e imagen de la comunión del Padre y del Hijo en el Espíritu Santo. Su

actividad procreadora y educativa es reflejo de la obra creadora de Dios. La familia cristiana es evangelizadora y misionera.

Además se le otorga un rol preponderante a las relaciones que se tejen en el seno familiar, debido a que éstas tienen un objetivo que favorece igualmente a los esposos y a los hijos, basándose en una cooperación mutua y sentimientos de respeto y cariño, por lo que se denomina a la familia como una *comunidad privilegiada*.

Por otro lado, la Iglesia rescata algunos aspectos alusivos a la familia como institución social de primera orden refiriéndose a ésta como “célula original de la vida social” y establece las obligaciones no sólo de éste grupo con respecto a la sociedad, como asegurar la procreación y el don de la vida, la estabilidad emocional de sus miembros, la autoridad, la regulación de la libertad y la fraternidad en el seno de la sociedad; sino que además las obligaciones de la sociedad con respecto a la familia: ayudas sociales para sostener las funciones familiares, tareas de apoyo y fortalecimiento al matrimonio y la familia y facilitación de los medios necesarios para transmitir a los hijos su fe y educarlos en ella, asegurando además el acceso a la educación y sanidad.

II.1.2.c Según el Código Civil:

Si bien en el Código Civil Español no hay un concepto delimitado de familia, ésta sí es concebida como una institución social con derechos y deberes delimitados por la sociedad de la que forma parte. Además, en dicho documento se pueden encontrar diversos aspectos que nos permiten aproximarnos a una conceptualización: *la convivencia*, debido a que los miembros de la familia viven bajo el mismo techo, bajo la dirección y con los recursos del jefe de la casa; *el parentesco*, que se refiere al conjunto de personas unidas por vínculo jurídico de consanguinidad o de afinidad; y por último, *la filiación*, haciendo mención al conjunto de personas que están unidas por el matrimonio o la filiación, aunque excepcionalmente por la adopción.

Cabe mencionar que desde el punto legal, también están definidas las responsabilidades de los padres hacia los hijos, poniendo el énfasis en la crianza, educación y protección de éstos. Mientras que al mismo tiempo se hace mención a la obligación de los hijos, cuyo eje central es obedecer a los padres.

Luego de analizar las múltiples y variadas definiciones de familia, se pueden extraer algunas características comunes no sólo de las definiciones expuestas, sino que de todas (López y Escudero, 2009):

- Los miembros del grupo
- Los vínculos entre los miembros de dicho grupo
- Las funciones

Además de estas convergencias planteadas por los autores ya mencionados, también se pueden encontrar otros puntos en común que nos permiten pensar en un enfoque centrado en la familia:

- La familia es el primer grupo de referencia para todas las personas.
- Es el grupo donde se desarrollan la mayor cantidad y calidad de interacciones.
- Todo lo que sucede en el seno familiar, con independencia de las características de éste, deja una huella profunda en la vida de quien lo experimenta.
- Todas las personas necesitan una familia, debido a que son quienes por excelencia proporcionan bienestar emocional y encuadre a sus miembros.
- Debido a la responsabilidad que implica el funcionamiento de la familia, son necesarias las contribuciones que se puedan realizar enfocadas al constante desarrollo de la misma.

En resumen, se puede decir que si bien existe una gran cantidad de definiciones de familia, se pueden encontrar algunos puntos de encuentro entre todas. El más definitorio es el que señala que ésta corresponde a un grupo donde existen lazos entre sus integrantes y que tiene funciones y deberes de gran importancia para el desarrollo principalmente social de sus miembros, todo esto con independencia del tipo de familia.

II.1.3 Criterios de clasificación de familia y tipología

Para describir los distintos tipos de familia, algunos autores han utilizado la estructura o composición familiar como unidad única de definición con el riesgo de dar a entender que cada familia sólo comporta un tipo de configuración, reduciendo así la complejidad que enriquece la revisión de la amplia variedad de factores desde los cuales se construye el funcionamiento familiar (Barrón López, 2003); sin embargo, es un punto de partida desde

donde se puede definir la gran diversidad familiar. Para López y Escudero (2009) la clasificación del tipo de familia se puede realizar según tres criterios fundamentales: a) el número de generaciones y la composición, b) el lugar de residencia y, c) la línea de ascendencia.

A continuación se expone un resumen de las definiciones realizadas por diferentes autores con respecto a los tres criterios ya mencionados:

CRITERIO: NÚMERO DE GENERACIONES Y COMPOSICIÓN		
Autores	Tipología	Definición
Musitu, Román y Gracia (1988)	Familia extensa	“Incluye a individuos de todas las generaciones que tengan representantes vivos, los cónyuges de aquellos y los hijos de todas las parejas conyugales” (Musitu, Román y Gracia, 1988:5).
	Familia troncal	Aquella en la que los hijos adultos de la pareja dejan el hogar de los padres menos uno, que se casa y vive con sus padres, su cónyuge y futuros hijos.
	Familia conyugal o nuclear	Se constituye por una pareja casada y los hijos de esa unión.
Goldenberg y Goldenberg (1985)	Familia mixta o reconstituida	Corresponde a una variante de la familia nuclear en la que sigue habiendo sólo dos generaciones, pero se incluye la mujer, el marido y los hijos de matrimonios previos.
	La familia de unión de hecho	Es igual a la familia nuclear en lo que respecta a composición pero en esta no existe un contrato legal (matrimonio) entre los adultos.
	Familia compuesta	Equivale a una forma de matrimonio polígamo en la que dos o más familias nucleares comparten una misma mujer o un mismo marido.

	Familia de padre único o monoparental	Schlesinger (1985:3) la define como “un padre o una madre y uno o más hijos/as solteros menores de 18 años viviendo juntos”. Por otro lado, las Naciones Unidas (1994) la definió como una variación de la familia nuclear de un sólo adulto, compuesta por una madre o un padre y uno o varios hijos.
	Comuna familiar	Está formada por hombres, mujeres e hijos viviendo juntos, compartiendo responsabilidades, derechos y el mismo espacio físico. Además, se puede dar o no la monogamia tradicional.
	Familia serie	Está formada por un hombre y una mujer que han pasado por una sucesión de matrimonios, adquiriendo diferentes esposos e hijos en el transcurso, aunque siempre viviendo con la familia nuclear en cada período.
	Cohabitación	Es una relación relativamente permanente entre dos personas solteras de diferente sexo y que conviven sin tener un vínculo legal.
	Parejas homosexuales	Denominados también como familias homoparentales, corresponde a dos personas del mismo sexo que mantienen una relación relativamente permanente.

CRITERIO: LUGAR DE RESIDENCIA

Autor	Tipología	Definición
Barrón López (2003)	Familia matrilocal	Es aquella en la que la pareja que se ha formado recientemente se va a vivir con los padres de la mujer.
	Familia patrilocal	Es aquella en la que la nueva pareja se va a vivir a casa de los padres del marido.
	Familias matrilocal y patrilocal	Corresponde a una variante de la familia troncal.
	Familia neolocal	La nueva pareja vive en un hogar que no corresponde al hogar del marido ni de la mujer.

CRITERIO: ASCENDENCIA		
Autor	Tipología	Definición
Barrón López (2003)	Familia patriarcal	Es aquella familia en la cual la ascendencia, y generalmente la autoridad, está determinada por el padre.
	Familia matriarcal	Es aquella en la que la ascendencia y autoridad es la madre.

Resulta importante considerar a cada grupo descrito como formas familiares legítimas y manifestaciones del concepto de familia, un concepto tan dinámico que en la práctica se dibuja como un sistema vivo, cambiante y que evoluciona (López y Escudero, 2009).

Cabe mencionar que dependiendo de una multiplicidad de factores, se puede encontrar una gran variedad de grupos familiares; sin embargo, en la actualidad la familia se ha reducido a unos cuantos grupos cuya conformación responde a los lazos que unen a sus integrantes. Esta evolución responde a los infinitos cambios que ha experimentado la familia desde los tiempos antiguos hasta la actualidad.

Luego de hacer un recorrido por todos los cambios que ha experimentado la familia, podemos centrarnos en el grupo familiar actual pudiendo así resumir los más frecuentes de la siguiente manera (Gervilla, 2009):

- Familia nuclear
- Familia extensa
- Familias reconstituidas
- Parejas de hecho
- Familias monoparentales
- Familias homoparentales

II.1.4 Modelos de interacción familiar

Los modelos de interacción familiar se forman en el día a día, en las interacciones que de manera cotidiana se dan en los miembros de una familia (Nardone, Giannotti y Rocchi, 2003). Se puede considerar que es el nacimiento del primer hijo aquel momento crucial en donde se produce la configuración de un modelo familiar, debido a que éste hecho genera un proceso de transformación familiar que puede darse a distintos niveles (Binda, 1996).

El proceso de formación de modelos familiares, una vez que comienza, se ve afectado por lo que Nardone, Giannotti y Rocchi (2003) llaman categorías de acontecimientos. La primera de ellas la constituye el ingreso del hijo en diversas etapas de la vida o el nacimiento de otros hijos, y la segunda equivale a incidentes, divorcios, enfermedades o muertes. Todos estos episodios generan en la familia etapas de *equilibrio - crisis - nuevo equilibrio*, por lo que son factores determinantes en la interacción familiar.

Nardone, Giannotti y Rocchi (2003), basados en su experiencia e investigaciones, definen los modelos de interacción familiar más recurrentes y que se detallan en la figura 2.

Fig.2: Modelos de interacción familiar

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Las reglas	Los significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p>Modelo Hiperprotector:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clima donde los adultos sustituyen continuamente a los jóvenes, hacen las cosas en su lugar y eliminan las dificultades por temor a que sufran, se enfermen o se cansen. - Se concibe a los hijos como seres frágiles. - A menudo, aparece este sistema familiar como un común denominador en jóvenes catalogados como “problemáticos” ya sea por el colegio o los propios padres. 	<ul style="list-style-type: none"> - Las relaciones son complementarias: padres en posición de superioridad y los hijos, de inferioridad. - Los intentos de los hijos de tomar la iniciativa, son constantemente aplacados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Culturalmente, la madre es quien tiene la responsabilidad de la educación y comportamientos del hijo, por lo tanto, es la “culpable” si algo falla. - Los padres tienden a olvidar que son pareja, teniendo muy claro que son padres antes que todo. - Hacer todo lo posible para que el hijo cumpla con los estándares sociales que prevalecen en el momento. - Padres incapaces de castigar a los hijos. - Las reglas cambian en función de cómo se sientan los hijos con respecto a esas reglas. - Los hijos que no aceptan las reglas no se arriesgan a nada, sólo a “hacer sufrir a sus padres”. 	<ul style="list-style-type: none"> - No se afrontan las consecuencias. - Padres o abuelos intervienen para resolverlo todo. - Los hijos sienten que todo les corresponde por derecho, por lo tanto, no han de hacer esfuerzos por ganarse nada. - La “asistencia rápida” es ofrecida por los padres como un mensaje de amor, pero en ocasiones, percibida por los hijos como un mensaje de incapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Las madres se comportan como el eje sostenedor de la familia, se ocupa de todo y de todos. - A su vez, el padre se conforma con la intervención de la madre y en ocasiones se comporta como amigo de sus hijos. - Los hijos piden ayuda ante la mínima dificultad, no tienen tolerancia a la frustración y tienden a resolver con agresividad cualquier situación en la que sientan que sus deseos no son satisfechos.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Las reglas	Los significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p>Modelo Democrático – permisivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modelo familiar caracterizado por la falta de jerarquías. - Generalmente esta dinámica surge como una continuación del modelo democrático en las familias de origen de ambos cónyuges o una rebelión a un sistema demasiado autoritario. - Se caracteriza por una igualdad entre todos los integrantes de la familia, en donde las reglas se pactan en conjunto. - Ante una situación de conflicto, se opta por la “paz familiar”, generalmente los padres ceden a los deseos y caprichos de los hijos, formando así “pequeños tiranos”. 	<ul style="list-style-type: none"> - La tendencia siempre es el diálogo. - En situación de conflicto, los padres pierden la calma pero evitan el enfrentamiento cediendo. - Los padres tienden a ser amigos de los hijos, como manera de poder acceder a ellos evitando los conflictos. 	<ul style="list-style-type: none"> - En democracia las reglas se discuten en conjunto, los “tribunales” no existen y las minorías siempre ganan. - Lo más valorado es la “paz familiar”, la armonía y amistad. - Toda decisión debe originarse en el consenso unánime de todos los miembros de la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> - El desacuerdo de un miembro de la familia, puede bloquear cualquier decisión. - Todos pueden modificar una regla según su conveniencia. - Si no se respetan las reglas, no sucede nada grave. - Lo que quieren los padres y los hijos está en el mismo plano. - Si algún hijo amenaza con el equilibrio familiar, tiene todas las posibilidades de lograr lo que quiere. - Los comportamientos no son instintivos sino que provienen de teorías psicológicas, científicas, pedagógicas, filosóficas e ideológicas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de asunción de deberes y responsabilidades por parte de los hijos. - Es recurrente una “escalada simétrica” entre padres e hijos. Padres intentan poner reglas, los hijos no las respetan, los padres proponen reglas más blandas y así sucesivamente. - Los padres leen, se informan, tratan de hacer todo lo que creen mejor para sus hijos, formando sus propias teorías de crianza. - Cuando los hijos presentan algún problema, no encuentran en los padres el sostén y tranquilidad que necesitan.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Las reglas	Los significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p>Modelo Sacrificante:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surge en parejas que tienen como premisa el sacrificio para conseguir lo que necesitan, tener una relación estable y aceptar al otro. - Está muy presente la figura del "mártir", del "altruista". - Es recurrente acudir al comportamiento sacrificante ante una situación problemática entre la pareja o en relación a los hijos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Todo gira alrededor de la idea de que los padres deben sacrificarse. La mayor alegría es la alegría de los otros. - Los padres se enfadan pues tachan a los hijos de desagradecidos. - Los padres tienen el discurso de la desilusión frente a la sensación de que sus sacrificios no son valorados. - Las relaciones son asimétricas. Tiende a ser uno sólo el que se sacrifica, el que a su vez parece humilde y sometido; sin embargo, a través de sus renunciadas se pone en un lugar de "superioridad". 	<ul style="list-style-type: none"> - En la vida hay que sacrificarse por los demás y hacer lo que a los otros les gusta y sentirse felices sólo porque los demás están felices. - Los padres o uno de los dos, son la columna en la que descansa la familia y son ellos quienes asumen todo lo relativo a la misma. - Los padres tienen la expectativa de que los hijos les recompensarán todos los esfuerzos que han hecho, siendo exitosos o consiguiendo lo que ellos no han logrado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los sacrificios merecen reconocimiento, aprobación y recompensa. Se debe ser altruista, así se es aceptado por los demás, pero también se puede ser explotado. - El sacrificio no reconocido genera desilusión y resentimiento. - Los hijos son empujados a sacrificarse para conseguir el éxito. - Todos los recursos que posee la familia están y deben estar a disposición de los hijos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los hijos, principalmente varones, son dejados fuera de las tareas domésticas y no se les niega nada, pues los padres quieren que tengan las mismas o más oportunidades que los otros. - Los hijos se muestran poco conformes con el modelo de sus padres y en muchas ocasiones desarrollan conductas de violencia o rechazo hacia ellos. - Los padres se lamentan de su vida, pero no ejercen un rol activo para transformarla. - En ocasiones los hijos sacrifican su propio tiempo y bienestar en favor de los otros.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Las reglas	Los significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p>Modelo Intermitente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aquel en el que las interacciones con los hijos están cambiando constantemente. - Los distintos miembros de la familia asumen distintos roles dependiendo del momento. - Ausencia de coherencia y fuerte presencia de la ambivalencia en las relaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los padres, en sus relaciones con los hijos, pueden pasar de la valorización a la descalificación, del autoritarismo a la permisividad. - Los hijos envían mensajes ambiguos a los padres, a veces son violentos o rebeldes y a veces obedientes o sumisos. - Este tipo de relaciones se da cuando ninguno de los integrantes del grupo familiar es capaz de mantener su postura. 	<ul style="list-style-type: none"> - La duda determina todo y es el primer recurso al cual se acude. - Toda acción se somete a juicio en cuanto uno de los integrantes de la familia la percibe como una acción poco eficaz. - Para prevenir cualquier daño a los hijos, es bueno disminuir la carga de compromisos y deberes de los mismos. - No hay reglas fijas, pues las mismas reglas son objeto de revisión constante. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ninguna posición puede mantenerse de forma constante y determinada. - Nada es válido ni tranquilizador, por lo que generalmente en la familia el ambiente es hostil, cambiante y poco apacible. - La revisión y juicio de las acciones es constante. - El cambio continuo es la característica principal. - Existe una ausencia de bases sólidas y seguras y de puntos de referencia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Las personas con este sistema de comunicación familiar tienden a afrontar las situaciones problemáticas utilizando estrategias que ponen en constante tela de juicio, no las mantienen y quieren ver las soluciones de manera rápida, por lo cual, sus intentos son ineficaces no por la estrategia sino por la incapacidad de mantenerla en el tiempo. - Se forma fácilmente un círculo vicioso conformado por una gran cantidad de intentos fallidos de solución a un problema.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Las reglas	Los significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p>Modelo Delegante:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se forma como fruto de la incapacidad que tienen los cónyuges, que recién se unen, para formar su propio sistema familiar y se insertan en un contexto familiar de uno de los dos que ya está fuertemente estructurado, por lo tanto no hay libertades ni espacios de reflexión sobre lo que se quiere para la propia familia. - La nueva pareja que se forma prefiere quedarse en un modelo delegante debido a que es cómodo. Delegan en los padres/suegros responsabilidades económicas y de crianza del hijo que en algún momento tiene "cuatro padres". 	<ul style="list-style-type: none"> - Los mensajes entre los integrantes de la familia son dados con gestos, caras, etc., pues no se quiere poner en riesgo la armonía que se cree tener. - Los padres/suegros entregan el mensaje de que ellos mandan pues todos viven bajo su techo. - Se produce una especie de competición en el proceso de crianza del hijo /nieto. - Las relaciones son fluctuantes, a veces los padres son amigos de los hijos y los abuelos toman un rol de superioridad. 	<ul style="list-style-type: none"> - "Somos y debemos ser una gran familia". - Los hijos que se insertan en el sistema de los padres deben respetar sus reglas que no cambiarán. - Se acepta la convivencia pero deben acatar las leyes de los padres/suegros. - Cuenta el progreso y nuevos conocimientos de los hijos y nietos, pero prevalece la sabiduría de los abuelos/suegros. 	<ul style="list-style-type: none"> - La mantención de la armonía familiar se antepone sin importar el coste que eso pueda tener. - En casa todo se mantiene como antes: las reglas, los horarios, etc. - El intento por realizar cambios dentro del contexto familiar puede ser algo que provoque enfrentamientos. - Los hijos siguen las reglas que más le acomoden al momento en que las impuestas por los padres son distintas a las de los abuelos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los padres corren el riesgo de perder el contacto con sus hijos, por lo tanto, pierden las oportunidades para educarlos, apoyarlos, etc. - Es difícil mantener líneas claras pues lo que los padres prohíben, los abuelos aprueban y viceversa. - En obediencia a las "leyes de armonía" se puede llegar a esconder situaciones problemáticas que requieren del apoyo y reflexión familiar. - Los hijos difícilmente se enfrentan a situaciones problemáticas, pues siempre hay alguien dispuesto a solucionárselas.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Las reglas	Los significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p>Modelo Autoritario:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modelo relacional en el cual uno o ambos padres intentan ejercer el poder sobre los hijos. - Es un modelo rígido donde el adulto impone las reglas, la disciplina y se presenta como modelo familiar ejemplar. - En este esquema los hijos son animados para estudiar y adquirir competencias con las cuales obtener éxitos y reconocimiento personal, mientras que se les obstaculiza la diversión y se les controla las necesidades y los deseos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Las relaciones más comunes sitúan al padre como figura dominante, los hijos son el vasallaje y la madre asume el rol de mediadora. - En ocasiones puede presentarse un hijo que se rebela frente a los padres, en este caso aparece la violencia que puede ir en forma ascendente en el tiempo. - Si los hijos asumen los roles y valores de los padres, se establece una relación basada en normas rígidas donde pueden presentarse comportamientos alternativos para los hijos sólo en la clandestinidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Existen valores absolutos, inmutables y eternos que surgen de las reglas que a su vez son indiscutibles. - Cada miembro de la familia debe revisar su propio comportamiento y enfrentar las consecuencias derivadas del mismo. - Las necesidades pueden ser satisfechas sólo a través del esfuerzo y produciendo resultados concretos. - El orden y la disciplina son los ejes centrales de la convivencia familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Todos obedecen y nadie discute. - La escala valórica propuesta por los padres es la que equipara los comportamientos aceptables y los que no lo son. - Los comportamientos inaceptables deben ser escondidos o evitados. - Los errores traen como consecuencia un castigo, que en ocasiones puede ser muy fuerte. 	<ul style="list-style-type: none"> - El padre busca ser el ejemplo viviente de lo que plantea en su discurso. - La vida en familia estará compuesta de horarios y reglas para todo. - Se les exige de manera desigual a hombres y mujeres. - Los hijos pueden adaptar su comportamiento a lo que quieren los padres para recibir el reconocimiento que esperan, pueden optar por rebelarse contra ellos generalmente asumiendo posiciones radicalmente opuestas, o finalmente pueden realizar maniobras para sustraerse del clima de tensión.

La revisión de los distintos modelos o tipos de interacción familiar expuesta, puede resultar en una visión que tiende a la patologización de los mismos; sin embargo, los autores realizan dicha aportación de esta manera como una vía para describir los estilos parentales, aclarando que para poder avanzar en el trabajo con la familia es importante conocer el estilo de la misma pues puede significar para los profesionales un punto de partida, pero más importante es favorecer el equilibrio en la dinámica familiar descartando la idea de que exista un “modelo ideal” a la hora de hablar de las interacciones que se dan dentro del seno familiar.

Finalmente, si bien podemos afirmar que hay modelos de interacción familiar definidos claramente desde la teoría, estos sólo son un acercamiento a lo que sucede en la realidad, debido a que hay tantas formas de interacción como personas. Además, el cómo los padres se relacionen con sus hijos y el estilo parental que tengan, depende de aspectos tan personales y complejos como sus historias previas, miedos, expectativas, etc.

II.1.5 Rol de la familia

La familia, vista como un aspecto vital de la sociedad, tiene un rol fundamental en ella debido a que ordena de manera simultánea seis cuestiones claves para la misma (Montoro, 2004):

- *Regula la conducta sexual*, pues la familia impone normas y reglas de comportamiento y tiene la labor de entregar información en este ámbito.
- *Ordena la reproducción*, debido a que cada hijo cuenta con un padre y una madre, le dan un nombre y un apellido y hacen que éste pertenezca a un grupo.
- *Ordena los comportamientos básicos y más elementales*, que abarcan desde la alimentación hasta la producción y el consumo.
- *Educa a los hijos*, es decir, proporciona a los niños lo necesario para comportarse en sociedad además de los valores humanos y sociales.
- *Regula y canaliza los afectos y los sentimientos*, debido a que la familia es un espacio de verdadera intimidad donde sus integrantes se

muestran tal como son. Es en la familia donde los individuos aprenden a amar y sufrir intensamente.

- *Ordena las relaciones entre generaciones*, puesto que el avance generacional es parte del ciclo vital de las familias y es esencial que haya una buena convivencia entre dichas generaciones para favorecer la aportación entre todos, sobre todo, la renovación.

Si nos centramos ahora específicamente en los padres, las capacidades parentales fundamentales que propone el IFIV² (2010) son las siguientes:

- La capacidad de los padres para vincularse a sus hijos respondiendo a sus necesidades. Esta capacidad dependerá de las historias de apego que hayan vivido estos padres.
- La empatía o capacidad de percibir las necesidades del otro, sintonizar con ellas e interesarse por las mismas.
- Los modelos de crianza que resultan de los aprendizajes sociales y familiares que se transmiten como fenómenos naturales de generación en generación. Éstos se aprenden en el seno de la familia de origen mediante la transmisión de modelos familiares y por mecanismos de aprendizaje: imitación, aprendizaje social. En esta transmisión influyen también el contexto social y cultural en el que se desenvuelve la familia. Las formas de percibir y comprender las necesidades de los niños así como las respuestas para satisfacerlas, están implícita o explícitamente incluidas en dichos modelos.

De lo anteriormente expuesto se pueden deducir los siguientes roles con respecto al grupo familiar:

- Rol educativo:

El rol de los padres frente a la educación de los hijos ha experimentado un giro, pasando de ser seres reactivos frente a los manifiestos de los hijos a ser agentes pensantes dueños de un amplio bagaje de conocimientos acerca de los niños y su desarrollo (Triana, 1991); pero con independencia de los cambios, es innegable el rol educativo de los padres como núcleo que transmite verdaderos valores humanos y sociales (Montoro, 2004). Para López y Escudero (2009) la familia es la primera unidad educativa de los hijos que los

² Instituto de Formación e Investigación – Acción sobre la Violencia Familiar y sus Consecuencias

prepara para una futura escolarización, siendo el seno familiar el lugar donde se aprenden conceptos básicos como el mantenimiento de la cultura, los valores, las actitudes y las destrezas necesarias para desarrollar la capacidad cognitiva.

- Rol de socialización:

Los padres son los principales y más influyentes agentes de socialización en la vida de los hijos, por lo tanto, juegan un papel crucial en el desarrollo social de los mismos y su papel se extiende a lo largo de toda su vida (Baumrind, 1991; Steinberg, Lamborn, Dornbosch, y Darling, 1992; Vázquez de Prada, 2008). Whiting y Edwards (1988) conciben a la cultura como una “proveedora de marcos” mientras que los padres son los organizadores de dichos marcos de actuación para sus hijos.

- Rol de protección:

Dentro de cada contexto familiar, se sigue una filosofía de preservación según la cual la familia es una fuente importante de estabilidad y apoyo para el menor, por lo que deben hacerse todos los esfuerzos para que pueda seguir manteniendo estas funciones del modo mejor posible (Rodríguez, Camacho, Rodrigo, Martín y Máiquez, 2006).

- Rol de control:

En este ámbito, el rol de control no se refiere a una dinámica de castigo debido a que esto puede generar problemas de ajuste psicológico en los hijos (Pettit, Bates y Dodge, 1997), sino por el contrario se refiere a un “control positivo”, es decir, conocer las actividades que hacen los hijos e implicarse en ellas (Stattin y Kerr, 2000).

- Rol de apoyo y contención afectiva:

La familia es el sitio donde se descansa de las tensiones generadas en el medio (López, 1995). Pettit, Bates y Dodge (1997) han relacionado un mayor éxito en el ajuste psicológico de los hijos con padres que han llevado a cabo una tarea orientativa y de apoyo con los mismos. Por otro lado Fletcher, Steinberg y Williams – Wheeler (2004) plantean que el apoyo que se da a los hijos junto con el control y monitoreo de los mismos son los mejores predictores de los problemas de conducta de los adolescentes. A su vez, los mismos autores indican que todas las personas pasan por momentos difíciles, buscan apoyo en algún momento de la vida y son principalmente los padres quienes deben ofrecer a los hijos esa ayuda que solicitan, evitando así problemas de conducta, ansiedad y depresión.

Finalmente todas las prácticas llevadas a cabo por los padres conforman el estilo de crianza, el cual se define como el conjunto de actitudes comunicadas a los hijos, que en su totalidad crean un clima emocional que puede facilitar o no el desarrollo de los mismos (Steinberg, Lamborn, Dornbusch y Darling, 1992; Cabrera, Guevara y Barrera, 2006).

Con respecto a las prácticas paternas, sus manifestaciones y consecuencias, Pettit, Bates y Dodge (1997) han identificado las siguientes:

- **Monitoreo:**

Esta práctica tiene que ver con el tipo de control que ejercen los padres con los hijos lo que puede generar consecuencias que van de las más negativas a las más positivas, dependiendo de la forma en que se lleve a cabo dicho control. Se considera un extremo la vigilancia excesiva que quieren ejercer los padres sobre los hijos hasta llegar a un equilibrio en el cual los progenitores intentan conocer las actividades de éstos dentro y fuera del hogar.

- **Apoyo o aceptación:**

En esta práctica parental se agrupan los comportamientos de comprensión, aceptación, respaldo, apoyo y respuesta a las necesidades y demandas por parte de los padres hacia los hijos (Baumrind 1991, 1996; Rolling y Thomas, 1979). Para Rohner (2004) la aceptación desde los padres se caracteriza por relaciones afectuosas entre éstos y sus hijos reflejadas en conductas físicas, verbales y simbólicas y que estos últimos perciben como expresiones de sentimientos y conductas de afecto.

- **Control psicológico:**

Este concepto se refiere a la manipulación que ejercen los padres sobre el comportamiento de los hijos y su consecuente inhibición del desarrollo psicológico de los mismos (Barber, 1996; Barber, Stolz, Olsen y Maughan, 2003). Las consecuencias en los hijos son considerables pues con esta práctica paterna se les restringe el funcionamiento autónomo, se forman interacciones agobiantes, se manipula sus emociones, se les limita el conocimiento de sí mismos mientras que se fomenta la ansiedad, la falta de confianza y de iniciativa (Barber, 2002; López y Little, 1996). Cabe aclarar aquí la diferencia entre monitoreo y control psicológico, pues mientras que el primero se refiere al esfuerzo de los padres por conocer las actividades de sus hijos y estar pendientes de ellas, el segundo hace alusión al control que ejercen los padres para mantener a los hijos como dependientes de ellos pretendiendo así mantener siempre el control (Pettit y Laird, 2002).

- Trato rudo:

Esta práctica parental considerada como negativa consiste en el uso de la violencia física como estrategia para controlar el comportamiento de los hijos. A su vez, Simons, Whitbeck, Conger y Chyi – in (1991) definen el trato rudo como las acciones consistentes en gritar, pegar con algún elemento, dar palmadas o bofetadas, empujar y amenazar constantemente al hijo.

Si bien las funciones de la unidad familiar parecen estar claras, lo que más determina las mismas es el hecho de considerar a la familia o no como una institución social, debido a que ello tiene una gran carga sociológica y antropológica (López y Escudero, 2009). Además, hay autores que plantean diferentes roles inherentes a la familia que van cambiando en función de las características de las mismas.

Cuando el sistema familiar está compuesto por dos adultos, Rodrigo y Palacios (1998) definen las siguientes funciones:

- Construir personas adultas capaces de asumir responsabilidades y de generar relaciones duraderas
- Favorecer el desarrollo afectivo del grupo
- Otorgar apoyo social

A las funciones anteriores, Broderick (1993) añade la aportación de nuevos miembros como una forma de asegurar el recambio generacional.

En los casos en que el sistema familiar esté compuesto por dos generaciones, una de ellas dependiente de la otra, a las funciones ya existentes Le Vine (1974) añade las siguientes:

- Asegurar la asistencia física y la salud
- Favorecer el desarrollo de la capacidad necesaria para que el niño pueda convertirse en un adulto independiente
- Propiciar el desarrollo de comportamientos que enfatizan otros valores como los morales, intelectuales y emocionales

En cuanto a las familias que tienen hijos, López y Escudero (2009) distinguen las siguientes funciones:

- Asegurar la supervivencia de los miembros de la familia

- Transmisión y favorecimiento de habilidades conducentes a la autonomía
- Estimulación del desarrollo de capacidades que dependen del grupo cultural

Por último, las propuestas de Whiting y Edwards (1988), Cataldo (1987) y Rodrigo y Palacios (1998) definen las siguientes funciones de la familia, vista ésta como una institución social:

- Favorecimiento del desarrollo afectivo
- Socialización de los hijos en función de los valores y roles
- Preparación para la incorporación a otros contextos

Si bien los roles de la familia están descritos desde hace muchísimo tiempo, en la actualidad también se pueden encontrar autores que realizan una definición de dichas funciones. Tal es el caso de Vázquez de Prada (2008) quien rescata los aspectos más importantes acerca de las responsabilidades de los padres frente a los hijos y que más se ajusta a la situación actual de la familia: generación, socialización y educación moral de los hijos, situando al grupo familiar como ejecutores de un rol esencial en la sociedad.

Para finalizar, se pueden considerar infinitas las responsabilidades que tiene la familia como el principal grupo de referencia para una persona; sin embargo, asegurar el ajuste social de sus miembros es su mayor deber, principalmente porque se considera que es la familia el hilo conductor de la sociedad.

II.1.6 Ciclo familiar

El estudio de los ciclos familiares es un punto de referencia y de partida para comprender el contexto y funcionamiento de un determinado grupo familiar frente a una situación específica. Además, aporta una descripción acerca del momento en que se encuentran dichos grupos, las transiciones emocionales que están experimentando, qué dificultades pueden estar pasando y qué tipo de tareas deben resolver (Martínez Díaz, 2001).

Es importante mencionar que el estudio de los ciclos familiares forma parte de la teoría evolutiva de la familia (López y Escudero, 2009) la cual estudia los cambios sistemáticos que el grupo experimenta como consecuencia de las necesidades y demandas de sus miembros y de la sociedad de la cual forma

parte (Mattessich y Hill, 1987). Además, es la única teoría cuya aplicación recae exclusivamente en la familia incorporando y considerando como principales elementos, aspectos como el tiempo y la historia, mientras que se interesa por la evolución de la familia considerándola un grupo de personas con unos roles y estructura determinada, que interactúan y se organizan según lo que marca la sociedad (López y Escudero, 2009).

En la figura 3 se expone el ciclo vital normativo según Carter y Mc Goldrick (1999) como un esquema que nos aporta un referente básico a la hora de tratar con familias.

Fig.3: Ciclo vital familiar normativo

Etapa	Transición Emocional	Cambios Necesarios
Joven adulto no emancipado	Aceptación de la separación padres – hijos	a) Diferenciación de sí mismo con respecto a la familia de origen b) Desarrollo de relaciones con los pares c) Relaciones positivas joven – padres d) Afirmación de sí mismo en el trabajo
Emancipación, el joven adulto	Responsabilizarse emocional y financieramente	a) Diferenciación de sí mismo con respecto a la familia de origen b) Independencia financiera c) Desarrollo de relaciones con los padres d) Relaciones positivas joven – padre e) Afirmación de sí mismo en el trabajo
Pareja: unión de familias	Compromiso con un nuevo sistema	a) Formación del sistema marital b) Reestructuración de las relaciones con la familia extensa y los amigos para incluir al esposo
Familia con hijos pequeños	Aceptar nuevos miembros en el sistema	a) Reajuste en el sistema marital para hacer sitio a los hijos b) Creación de los roles parentales c) Reestructuración de las relaciones con la familia extensa para incluir roles parentales y los roles de abuelos
Familias con adolescentes	Aumento en la flexibilidad de los límites para incluir la independencia de los hijos	a) Cambio en las relaciones padre – hijo para permitir al adolescente entrar y salir del sistema b) Atención a los aspectos de evaluación marital y de carrera c) Comienzo de la preocupación por la generación de los abuelos
Independización de los hijos	Aceptación de múltiples entradas y salidas de miembros en el sistema	a) Renegociación del sistema marital como una díada b) Desarrollo de las relaciones adulto – adulto entre los padres y el hijo c) Reestructuración de las relaciones para incluir a la familia política y nietos d) Afrontamiento de las enfermedades y muerte de padres y abuelos
Familias en las últimas etapas de la vida	Aceptación del cambio de roles generacionales	a) Mantenimiento del funcionamiento propio y de pareja ante el declive físico; exploración de nuevos roles sociales y familiares b) Apoyo para un rol más central de la generación intermedia c) Hacer espacio en el sistema a la experiencia y sabiduría de los mayores, apoyarlos sin sobrecargarlos d) Afrontar la muerte ajena (cónyuge, hermanos) y preparar la propia

Fuente: Carter y Mc Goldrick (1999)

Por otro lado, conocer las fases evolutivas de la familia proporciona un conocimiento esencial a la hora de hablar de intervención familiar y permite obtener directrices de cambio, guía, orientación y metas a conseguir que se relacionan con los problemas que hayan sido identificados (Carter y Mc Goldrick, 1999; Martínez Díaz, 2001).

Si nos preguntamos qué problemas, situaciones y limitaciones podemos encontrar en el trabajo con familias, autores como Mc Cubbin y Figley (1983), Boss (1988), Pittman (1990), Olson (1991), entre otros, proponen los siguientes:

1. Tensión y crisis en la familia:

- *Hechos estresantes*, ocurrencia de algún episodio que provoca alguna variación en el sistema familiar elevando así el nivel de tensión entre los miembros del grupo.
- *Recursos*, son aquellos que median el impacto del suceso estresante para aliviar la tensión que producida.
- *Definición y percepción del suceso*, el nivel de impacto que produzca un hecho estresante en el seno familiar está influido por el significado que la familia le otorgue a dicho suceso, el cual puede variar desde ser considerado por el grupo familiar como una oportunidad, hasta ser un episodio altamente negativo.
- *Estrés y crisis*, estos conceptos corresponden al cambio en el estado de equilibrio que experimenta la familia como resultado de un hecho estresante el cual no es malo en sí mismo, sino que en función del grado en el que el grupo familiar se ve vulnerado.
- *El proceso de cambio familiar*, ante las modificaciones que supone el ciclo normativo anteriormente descrito, la familia experimenta un proceso de cambio que supone desarrollar nuevas formas de afrontar problemas, de relacionarse y de responder a las necesidades de los integrantes del grupo.

2. Fuentes de tensión familiar:

- *Emancipación del joven adulto*, esta etapa supone la búsqueda de la autonomía funcional y emocional. La mayor dificultad es que los padres e incluso el mismo joven, no comprenden la necesidad del cambio hacia una relación menos jerárquica y más lineal entre padres e hijos.
- *Formación de la pareja*, esta situación supone la unión de dos personas con creencias, valores, expectativas y conductas muy diferentes. Además, hombres y mujeres lo viven de manera distinta y es necesario que ambos cónyuges asuman la necesidad de crear un nuevo y propio sistema de interacción familiar.
- *La familia con hijos pequeños*, esta fase se inicia con el nacimiento del primer hijo lo que supone la creación, espontánea o planificada, de nuevas formas de interacción, reglas y subsistemas dentro de la familia.
- *Familia con hijos adolescentes*, es aquí cuando el rol parental experimenta importantes pruebas y cambios, debido a que los hijos adolescentes demandan nuevas y más complejas tareas por parte de los padres.
- *Independización de los hijos*, en esta etapa los hijos ya son adultos jóvenes y requieren de otro espacio. Tienen amigos, pareja, trabajo, etc., por lo tanto los padres vuelven a quedarse solos y el vínculo marital adquiere mayor importancia. Por otro lado, cabe la posibilidad de que existan nietos lo que también conlleva una redefinición de roles por parte de los padres, quienes ahora son abuelos.
- *Familias en la tercera edad*, esta fase corresponde a aquella que se desarrolla después de la jubilación y es cuando la pareja está en riesgo de sufrir una mayor cantidad de pérdidas: cónyuge, estatus profesional o económico, salud, etc., por lo tanto es indispensable una reestructuración de la forma de ver la vida pues también puede ser el mejor momento para mirar hacia atrás y comenzar a disfrutar de lo obtenido y producido.

Resulta necesario anticiparse y conocer el desarrollo que puede experimentar la familia en el curso de su evolución debido a que eso nos entregará las pautas necesarias para poder intervenir, apoyar y guiar a los distintos grupos familiares que requieran de ayuda en algún momento determinado de su vida.

Para finalizar el presente capítulo, cabe destacar que la historia de la familia que se conoce actualmente era algo impensable hasta 1950, debido a que hasta ese momento sólo se estudiaban pequeños grupos o elites familiares (Anderson, 1988); sin embargo, actualmente es un tema que concentra el interés en el ámbito psicológico, sociológico y educativo (Gervilla, 2009).

Lo anteriormente mencionado se demuestra a partir de las investigaciones que se han realizado en este ámbito no sólo en España sino que a nivel internacional, siendo en los últimos años los objetos de estudio que despiertan mayor interés el cambio social que ha experimentado la familia como institución por una parte, y por otra, su innegable espacio en la sociedad a pesar de dichos cambios. A continuación se mencionan algunas investigaciones sobre dichos aspectos:

- Carrillo Picazzo (2009) realiza una investigación en la cual expone la influencia de la familia en el fracaso escolar y autoestima de la descendencia.
- Murillo (2009) publica un estudio en el que propone estrategias para integrar a la familia en el proceso de aprendizaje escolar de sus hijos.
- Trenado, Pons – Salvador y Cerezo (2009) subrayan la importancia de la terapia e intervención familiar como un método preventivo y principalmente de detección de posibles problemas durante la infancia.
- López, Montserrat, Del Valle y Bravo (2010) nos ofrecen un estudio acerca de la realidad en España sobre el “acogimiento familiar” como alternativa para niños que deben ser separados de sus familias de origen.
- Micolta (2011) en su artículo titulado “Apuntes históricos de la paternidad y maternidad” desarrolla aspectos relacionados con los factores sociohistóricos que afectan a los roles paterno y materno, planteando a su vez que son aquellos factores los que nos ayudan a comprender las funciones parentales.

- Nunes, Rigotto, Ferrari y Marín (2011) realizan un estudio estableciendo relaciones entre el soporte familiar, social y el autoconcepto, situando el soporte familiar en un lugar preponderante de “moderador” frente a acontecimientos significativos experimentados por los integrantes de una familia.
- Cárdenas y Terrón (2011) afirman tajantemente que, frente a la realidad que se vive actualmente relacionada con el gran número de inmigrantes en los centros educativos españoles, la familia es uno de los pilares fundamentales en el proceso educativo de los hijos.
- Morales y Rivera (2012) realizan un estudio titulado “Relación entre recursos personales y familiares en adolescentes tardíos”, estableciendo relaciones significativas entre todos estos factores.
- Otro de los estudios publicados en el ámbito de la familia y sus relaciones, afirma que al ser las relaciones familiares una influencia mutua en ningún caso lineal sino que circular, determina el hecho de que las respuestas ante las exigencias o acontecimientos son siempre grupales y que por tanto el impacto que tengan dichos acontecimientos variará en función del significado que le otorguen y la forma que tengan de afrontarlo, siendo esto último un factor que se puede constituir como un agente fortalecedor u obstaculizador de las relaciones familiares (González y Lorenzo, 2012).

Actualmente, en el Instituto de Estudios de la Familia de la Universidad de San Pablo se están realizando distintas investigaciones. Una de ellas aborda el ámbito legislativo y los cambios experimentados en este área durante un período específico en España, otra recoge los aspectos más relevantes con respecto a la familia extendida, más específicamente a los abuelos y la importancia de éstos en el que se considera uno de los roles fundamentales de la familia: el rol socializador. Finalmente una de las investigaciones describe los cambios vividos por la familia producto de las transformaciones que se han experimentado en la comunidad.

CAPÍTULO II.2. Competencia parental

Nuestro camino es interior. Éste es el viaje más difícil y doloroso. Somos los responsables de nuestro propio aprendizaje... Las lecciones más importantes suelen aprenderse en los momentos más difíciles (Brian Weiss)

El capítulo anterior permite situarse en un contexto en el cual la familia se presenta como un grupo de referencia que va configurando la personalidad e interacciones de sus integrantes, siendo los padres quienes, a través de sus actos, deciden cómo se irán dibujando en el tiempo dichos aspectos.

Ahora resulta necesario conocer los distintos escenarios desde donde los padres llevan a cabo su rol y todo aquello que ejerce algún tipo de influencia en su quehacer parental.

II.2.1 Competencia parental y habilidades parentales

Según Ausloos (2005) ser padres es una de las tareas más complejas que como seres humanos nos toca llevar a cabo, debido a que quienes se acercan a esto lo hacen influenciados por sus propias creencias y pensamientos, los cuales se llevan consigo desde la infancia. Además, es considerada una tarea vital que marca la transición de una etapa evolutiva a otra y contribuye a la madurez personal de quienes la llevan a cabo (Hidalgo, 1998). Es por ello que los distintos roles que deben cumplir los padres tienen un alto grado de complejidad, debido a que es necesario que los esfuerzos se encaminen a promover el desarrollo de los hijos y, para ello, dichos roles deben desplegarse en diferentes niveles de actuación, desde el nivel estratégico de organización de los escenarios en los que se desenvuelven hasta el nivel táctico de selección de actuaciones concretas (Máiquez, Rodrigo, Capote y Vermaes, 2000). Es por esto que resulta evidente que para un desarrollo óptimo de la tarea de ser padres, se necesita disponer de competencias que les permitan proteger a los menores a su cargo y favorecer su desarrollo (Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez, 2009).

Máiquez, Rodrigo, Capote y Vermaes (2000) y Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne (2008) intentan definir algunos factores que expliquen el porqué de la dificultad de desempeñarse como padres:

- a) *Es una tarea sometida a profundos cambios sociales.* Aquí se clasifican los hechos como la diversificación de los grupos familiares y por tanto

de las formas de llevar a cabo el rol de padres, la redefinición de los roles de género que afectan a padres y madres e hijos e hijas y la fuerte irrupción de otros medios como entidades educativas, dejando de ser los padres los únicos y muchas veces los más importantes.

- b) *Es una tarea que se configura y lleva a cabo en escenarios socioculturales.* Esto implica que los padres aprenden y transmiten experiencias significativas a los hijos estando insertos en un entramado de relaciones interpersonales diversas y no en ambientes formales o exentos de cambios y desafíos.
- c) *Se despliega en distintos niveles de actuación.* Los padres se desempeñan como tal actuando en distintos escenarios como la toma de decisiones, las actuaciones concretas con respecto a los hijos, la organización de los distintos ámbitos en los que se desenvuelven, etc. Esto les exige no sólo flexibilidad, sino que un alto nivel de capacidad adaptativa.
- d) *Es una tarea que requiere de apoyos sociales.* En función de las características y necesidades tanto de los padres como de los hijos, irán los apoyos, redes o servicios que requieran; sin embargo, sin importar la cantidad o tipología de los mismos, siempre son requeridos.

Dentro de este marco conceptual surge el concepto de Competencia Parental Percibida (en adelante CPP). Montigny y Lacharité (2005) realizan una revisión en la cual mencionan que es a partir de 1980 cuando comienza a mencionarse el concepto de competencia parental percibida con autores como Wandersman, Wandersman y Khan (1980), Tessier, Piche, Tarabulsky y Muckle (1992), Sabatelli y Waldron (1995) y Miron (1998a, b).

Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne (2008) definen la competencia parental como el conjunto de capacidades que permite a los padres afrontar su tarea de modo flexible y adaptativo, respondiendo a las necesidades evolutivas y educativas de los hijos, cumpliendo al mismo tiempo con los estándares considerados como aceptables por la sociedad y aprovechando todas las oportunidades y apoyos que les brindan los sistemas de influencia de la familia para desplegar dichas capacidades. Por otro lado, Bayot y Hernández (2008:10) definen la CPP como *“la competencia autopercebida de los padres y*

madres en relación a afrontar la tarea educativa de sus hijos de una manera satisfactoria y eficaz”.

De manera más general, Barudy y Dantagnan (2005) consideran que la competencia parental es la fuente principal de cuidados, lo cual asegura la satisfacción de las necesidades que presentan los hijos.

Por otro lado, Bandura (1997) es quien reconoce la existencia del concepto de Eficacia Parental Percibida (en adelante EPP) y la define como la creencia que una persona mantiene sobre su habilidad para organizar y desarrollar el curso de acciones requeridas para alcanzar ciertos logros propuestos; sin embargo, el autor no ha definido de manera clara sus características. Kendall y Bloomfield (2005) la definen como el conjunto de creencias personales que conducentes a ser “buenos padres”, es decir, la convicción que tienen éstos de sus propias habilidades, lo que conlleva a que se sientan más satisfechos y capaces de hacer lo necesario para perseverar y lograr una tarea determinada, lo que incluye tener expectativas reales y ser capaces de percibirse a sí mismos como padres competentes.

Hasta ahora la EPP y CPP son términos que han sido usados como sinónimos en los diversos estudios que se han realizado acerca de este tema (Bayot y Hernández, 2008); sin embargo, la EPP se refiere a la creencia de lo que se es capaz de hacer bajo ciertas circunstancias, no al número de habilidades que se poseen (Bandura, 1997), aspecto que sí tiene en cuenta la CPP.

Es importante señalar que muchas veces la utilización de los términos *eficacia* y *competencia* se diluyen a la hora de conceptualizarlos, debido a que algunos autores plantean que los padres que se sienten eficaces en su rol, presentan mayores capacidades a la hora de enfrentar problemas conductuales y situaciones difíciles con sus hijos, aspecto fundamental de la competencia parental (Bouma y Schweitzer, 1990; Hastings y Brown, 2002). No obstante, el término “competencia” corresponde a un concepto más integrador pues se refiere a la capacidad de las personas, en este caso de los padres, para generar y coordinar distintos tipos de respuestas, las afectivas, cognitivas, comunicacionales y comportamentales, de manera flexible y adaptativa para responder a las demandas asociadas a la realización de sus tareas vitales y generar estrategias para aprovechar las oportunidades que les brindan los contextos de desarrollo (Waters y Sroufe, 1983; Masten y Curtis, 2000).

Esta definición implica que la competencia tiene múltiples características (Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez, 2009):

- *Multidimensional*, porque implica el funcionamiento integrado de tres aspectos: cognición, afecto y comportamiento.
- *Bidireccional*, porque sirve tanto para propiciar el ajuste personal y social a los contextos como para analizar lo que los contextos proporcionan a las personas en su desarrollo.
- *Dinámica*, porque cambia a medida que el individuo se enfrenta a nuevos retos y tareas evolutivas que debe resolver, así como a expectativas sociales que debe cumplir.
- *Contextual*, porque las tareas evolutivas se practican en contextos vitales y porque tales contextos ofrecen oportunidades para nuevos aprendizajes y prácticas.

Teniendo en cuenta la complejidad del concepto de competencia, se expone aquí la conceptualización que hace White (2005) acerca de las competencias parentales, quien las define como el resultado de un ajuste entre tres aspectos: las condiciones psicosociales en las que vive la familia, el escenario educativo que los padres o cuidadores han construido para realizar su tarea vital y las características del menor.

A modo de resumen, se puede señalar que la competencia parental es un concepto amplio que reúne todo aquello que es necesario para que los padres lleven a cabo la compleja labor que implica criar, cuidar y educar a los hijos. Esto nos lleva a reflexionar acerca de todos los factores implicados a la hora de decidir ser padres, considerando que el hijo que llega no puede ser un objeto de satisfacción personal o un “derecho adquirido”, sino el resultado de un proceso para el cual además se cuentan con recursos económicos, emocionales y actitudinales que permitirán asumir esta tarea de la manera más equilibrada posible.

II.2.2 Hacia el concepto de Parentalidad

Al hablar de competencia parental aparece de manera subyacente el concepto de parentalidad que, como se verá a continuación, se refiere específicamente al cómo los padres llevan a cabo sus roles y tareas como tales.

La competencia parental está relacionada con la tarea de importancia vital que cumplen los padres con respecto a los hijos (White, 2005; Barudy y Dantagnan, 2005; Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne, 2008; Bayot y Hernández, 2008). Es por esto que la escasa competencia parental se relaciona con la presencia de un patrón de conducta desadaptativo y desajuste psicológico en los hijos con las consecuencias que este hecho conlleva (Abidin, 1992; Bayot, Hernández y De Julián, 2005; Cabrera, Guevara y Barrera, 2006; Martínez González, 2008); sin embargo, algunos autores plantean que la responsabilidad de este proceso no atañe de manera exclusiva a los padres. Tal es el caso de Barudy y Dantagnan (2005) quienes relacionan el bienestar de los hijos con un estado que se produce gracias a la concatenación de las competencias parentales que posibilitan a los padres responder a las necesidades de éstos, y de la existencia de recursos comunitarios que permitan complementar lo otorgado por los padres. El buen trato a los hijos no corresponde sólo a lo que estos últimos pueden ofrecer, sino que es el resultado de los recursos que la comunidad pone al servicio para garantizar la satisfacción de necesidades, el respeto a los derechos y el apoyo para favorecer el desarrollo de competencias parentales (Barudy y Dantagnan, 2005).

Jones (2001) plantea que la parentalidad se refiere a las actividades y conductas básicas primarias necesarias de los padres para alcanzar el objetivo de hacer a los hijos autónomos, mientras que también consiste en facilitar a los hijos un desarrollo óptimo dentro de un ambiente seguro. A su vez, la parentalidad cuenta con objetivos claros y definidos (Jones, 2001; Houghughy, 1997):

- *Cuidar*, conocer las necesidades físicas, sociales, emocionales de los hijos; protegerles de enfermedades evitables, daños, accidentes y abusos.
- *Controlar*, fijando y haciendo cumplir límites adecuados.
- *Desarrollar*, preocupándose de qué deben adquirir sus hijos en varias esferas y dominios de su vida.

Para el cumplimiento de los objetivos anteriormente nombrados, Jones (2001) plantea que los padres deben contar con lo siguiente:

- Conocimiento (por ejemplo, cómo cuidar a un niño, cómo detectar posibles peligros, etc.)
- Motivación (para renunciar a necesidades personales a favor de los hijos)
- Recursos (materiales y personales)
- Oportunidades (tiempo, espacio)

Para un ejercicio adecuado y equilibrado de la parentalidad, resulta necesario un amplio desarrollo emocional por parte de los padres. Aspectos como reconocer las emociones y distinguir el “registro emocional” desde el que se está actuando, se convierten en habilidades fundamentales a la hora de desempeñar el rol parental, no sólo por la propia tarea que asumen al momento de tener hijos, sino porque el manejo adecuado que éstos últimos hagan de su mundo emocional, depende en gran medida del repertorio que los adultos cercanos y significativos les ayuden a construir (Barudy y Dantagnan, 2005).

A partir de investigaciones asociadas al maltrato infantil, Azar y Cote (2002) han delimitado un modelo cognitivo conductual en el cual se concibe la parentalidad competente como un resultado de la capacidad de adaptación por parte de los padres, que les permite amoldarse positivamente a las experiencias vitales y necesidades experimentadas por sus hijos.

A su vez, Azar y Weinzierl (2005) han definido algunas de las capacidades necesarias para llevar a cabo el rol parental; sin embargo, también afirman que dichas capacidades no son muy distintas a las necesarias para funcionar satisfactoriamente en las relaciones interpersonales en general. Los autores agrupan en cinco áreas las distintas competencias parentales:

- 1. Educativas:** por ejemplo: manejo del niño, cuidado físico, seguridad, expresión emocional.
- 2. Sociocognitivas:** perspectivismo, expectativas adecuadas respecto a las capacidades infantiles, estilo de atribución positivo, autoeficacia, entre otras.

3. Autocontrol: control de impulsos, percepciones precisas, habilidades de autocontrol, asertividad, etc.

4. Manejo del estrés: auto – cuidado, relajación, capacidad para divertirse, mantenimiento del apoyo social, capacidad de afrontamiento, planificación.

5. Sociales: por ejemplo: solución de problemas interpersonales, empatía, reconocimiento de las emociones.

A partir de la experiencia y la revisión bibliográfica, Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez (2009) han estructurado las competencias parentales necesarias para la crianza de los hijos en cinco categorías de habilidades:

- **H. educativas**, por ejemplo: calidez y afecto en las relaciones, educación en valores, estimulación y apoyo al aprendizaje, adaptabilidad a las características de los hijos, autoeficacia parental.
- **H. de agencia parental**, por ejemplo: acuerdo en la pareja acerca de criterios educativos, percepción ajustada al rol parental, reconocimiento de la importancia del rol de los padres en el bienestar de los hijos.
- **H. de autonomía personal y búsqueda de apoyo social**, por ejemplo: implicación en la tarea educativa, responsabilidad ante el bienestar del hijo, visión positiva del niño y la familia, buscar ayuda de personas significativas con el fin de complementar el rol parental en lugar de sustituirlo o devaluarlo.
- **H. para la vida personal**, por ejemplo: control de los impulsos, asertividad, autoestima, habilidades sociales, estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés, resolución de conflictos interpersonales, capacidad para responder a múltiples tareas y retos, planificación y proyecto de vida, visión optimista y positiva de la vida y de los problemas y crisis.
- **H. de organización doméstica**, por ejemplo: administración eficiente de la economía doméstica, higiene y control de salud de los miembros de la familia, arreglos y mantenimiento de la vivienda.

Por otro lado y situado en un contexto de valoración judicial, Reder, Duncan y Lucey (2003) sugieren que para el ejercicio de la parentalidad se necesita disponer de competencias relacionadas con los siguientes ámbitos:

a) Funcionamiento personal: resiliencia, agencia personal, reflexión sobre la propia conducta.

b) Competencias asociadas al rol parental propiamente dicho: cuidados físicos y emocionales, compromiso con la tarea parental, métodos disciplinarios, aceptación de la responsabilidad parental.

c) Competencias asociadas a la relación con el niño: interés en las experiencias y bienestar del niño, empatía, reconocimiento de las necesidades del mismo.

Bayot, Hernández y De Julián (2005) plantean que las actitudes y comportamiento de los padres con respecto a sus hijos determinan de manera directa la personalidad de los mismos, por lo que los esfuerzos de los investigadores y profesionales relacionados con el ámbito familiar deberían considerar la importancia de detectar lo antes posible factores como las modalidades de interacción familiar, el tipo de interacción y el cómo los hijos y los propios padres perciben la competencia parental, debido a que estos sientan las bases que sostienen los modelos explicativos de la misma.

Finalmente, la parentalidad es un concepto estrechamente ligado a la competencia parental debido a que se refiere de manera específica a los roles, funciones y competencias específicas de los padres en su tarea como tales. Además, el ejercicio de una parentalidad positiva es un factor de éxito a la hora de hablar de desarrollo óptimo de los hijos.

II.2.3. El ejercicio de la parentalidad

En el capítulo II.1 se ha desarrollado el tema de las responsabilidades y tareas de la familia como el principal grupo de referencia, contención y apoyo para una persona. En este caso, se mencionará de manera más específica el rol que alude exclusivamente a los padres con respecto a sus hijos desde la perspectiva de diferentes autores. Barudy y Dantagnan (2005) describen los siguientes:

- Proporcionar la mayor protección posible a los hijos evitando así posibles daños durante su período de crecimiento y desarrollo.
- Favorecer la capacidad de los hijos de formar relaciones vinculares con personas significativas.
- Brindar a los hijos relaciones de cuidado, protección y educativas.
- Promover la estabilidad emocional en los hijos, favoreciendo un clima de seguridad y equilibrio.
- Llevar a cabo el trato afectuoso con los hijos.

Por otro lado, Barudy y Dantagnan (2005) atribuyen una gran importancia a las redes sociales y de apoyo que los padres formen a su alrededor debido a que es una fuente de ayuda material, emocional y social.

Por su parte, Erel y Burman (1995) distinguen seis aspectos que consideran definitorios a la hora de hablar de la calidad en la labor paterna:

- *Satisfacción*, grado en que los padres manifiestan la relación con sus hijos y la satisfacción con su rol de padre o madre.
- *Calidad global*, en las relaciones con los hijos.
- *Consistencia entre padres*.
- *Control y disciplina*, lo que implica normas claras.
- *Consistencia en las normas de cada padre*.

A su vez, White (2005) también considera la existencia de algunos aspectos que forman parte de una responsabilidad que recae en su totalidad en los padres, con independencia de la posibilidad de recibir apoyos complementarios que aseguren un mejor desarrollo de los hijos. En la figura 4 se representa la labor parental sugerida por la autora.

Fig. 4: Labor parental



Fuente: White (2005: 34)

Por otro lado, Martínez González (2008:5) destaca el desarrollo de competencias emocionales y educativas en los hijos, como una de las labores fundamentales e ineludibles de los padres, estructurando un programa de guía y orientación para ellos que se presenta a continuación:

Dimensión del Contenido	Estrategias	Valores y Competencias
ETAPA DE DESARROLLO DE LA PERSONA	Ajuste de expectativas,	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Respeto mutuo ▪ Cooperación ▪ Responsabilidad ▪ Autorregulación emocional ▪ Relajación ▪ Tolerancia a la frustración
NECESIDAD DE ATENCIÓN, RESPETO Y RECONOCIMIENTO	Comportamiento cooperativo, no conflictivo, Comportamiento no cooperativo, conflictivo	
AUTOESTIMA Y ASERTIVIDAD	Estimulación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Confianza y seguridad en uno mismo ▪ Tolerancia a la frustración
ESCUCHAR Y EXPRESAR SENTIMIENTOS Y EMOCIONES	Escucha activa Mensaje YO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Respeto mutuo
RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS	Explorar alternativas Negociación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Resolución de problemas ▪ Toma de decisiones ▪ Asumir consecuencias ▪ Responsabilidad
LÍMITES Y AUTORREGULACIÓN DEL COMPORTAMIENTO / DISCIPLINA	Premios y castigos Consecuencias coherentes Persistencia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Asumir consecuencias ▪ Responsabilidad

Debido no sólo a la complejidad que implica el ejercicio de la parentalidad sino que a su presencia en la agenda pública, El Consejo de Europa ha promovido la creación de la Recomendación sobre Políticas de Apoyo al Ejercicio Positivo de la Parentalidad denominado Recomendación “Rec (2006) 19”. Según ésta la parentalidad positiva está referida a *“el comportamiento de los padres fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades, no es violento y ofrece reconocimiento y orientación que incluyen el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño”* (Recomendación Rec (2006) 19:4).

De esta manera comienza a expandirse el término de parentalidad positiva, siendo los objetivos de la Recomendación Rec (2006)19 los siguientes:

- a) Crear condiciones que favorezcan el ejercicio positivo de la parentalidad, garantizando el acceso a los recursos necesarios por todos quienes se enfrenten a la labor de criar y educar a los hijos y que las actitudes y patrones sociales se adapten a las necesidades presentadas por las familias.
- b) Eliminar cualquier obstáculo o barrera que impida el ejercicio de una parentalidad positiva, como por ejemplo, el empleo en relación a la conciliación con la vida familiar.
- c) Promover el ejercicio de una parentalidad positiva mediante acciones de concienciación social, para contar así con políticas públicas eficaces en este ámbito y autoridades que actúen en concordancia a ello.

Por otro lado, en el mismo documento se definen algunos principios básicos para el ejercicio de la parentalidad positiva:

Vínculos afectivos	Entorno estructurado	Estimulación y apoyo	Reconocimiento	Capacitación	Educación sin violencia
Fomentar vínculos sanos, protectores y estables. Es importante tener en cuenta que dichos límites deben ir cambiando en función de la edad y características de los hijos.	Ambiente familiar que cuente con normas y límites claros a la vez que flexibles, siempre guiados por las necesidades de los hijos y no únicamente por las de los padres.	Se requiere que los padres estimulen y favorezcan cada espacio cotidiano de aprendizaje, pues ello contribuye al desarrollo de sus capacidades y motivación.	Es fundamental que los padres muestren interés por lo que realizan sus hijos por una parte y por otra, se les reconozca su capacidad de decisión y participación en asuntos familiares.	Este principio promueve la formación de los hijos en el entorno familiar como sujetos activos y competentes, a través de la creación de espacios para el diálogo, la discusión y la reflexión.	Exclusión de todo castigo físico o psicológico que degrade a la persona o atente contra su integridad.

Además de tener en cuenta los aspectos que favorecen el ejercicio de una parentalidad positiva, es importante conocer los factores que la ponen en riesgo, no sólo en el contexto familiar, sino que en todos aquellos en los que se desenvuelven los hijos (Rodrigo, Máiquez y Martín, 2010). Catalano, Berglund,

Ryan, Lonczak y Hawkins (2004) distinguen algunos de ellos a la vez que mencionan factores de protección:

	Factores de protección	Factores de riesgo
Familia	<ul style="list-style-type: none"> • Calidez y apoyo • Afecto y confianza básica • Estimulación apropiada y apoyo escolar • Estabilidad emocional de los padres • Altas expectativas y buena supervisión con normas claras • Relaciones positivas con la familia extensa 	<ul style="list-style-type: none"> • Pobreza crónica y desempleo • Madre con bajo nivel educativo • Desorganización doméstica • Conflicto y/o violencia en la pareja • Toxicomanías • Padre con conducta antisocial y/o delincuencia • Padres con enfermedad mental • Uso del castigo físico por parte de los padres
Iguales	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en actividades de ocio constructivo • Buena relación con compañeros que respetan normas • Asertividad y comunicación interpersonal 	<ul style="list-style-type: none"> • Compañeros con conductas de riesgo, problemas de alcohol y drogas y conducta antisocial • Aislamiento social • Dejarse llevar por la presión del grupo
Escuela	<ul style="list-style-type: none"> • Buen clima escolar con normas claras y vías de participación • Altas expectativas sobre el alumnado • Oportunidades para participar en actividades motivadoras • Tutores sensibles que aportan modelos positivos 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de cohesión entre profesores y alumnos • Falta de relaciones entre familia y escuela • Escuela poco sensible a las necesidades de la comunidad • Clases con alumnado con alto fracaso escolar y conductas de riesgo
Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> • Barrios seguros y con viviendas apropiadas • Relaciones de cohesión entre los vecinos • Organización de la comunidad centrada en valores positivos • Políticas sociales que favorecen el acceso a recursos de apoyo a la familia • Actividades de participación en la comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Violencia e inseguridad • Mala dotación de recursos y equipamiento • Barrios masificados y sin identidad • Empleo parental con horarios extensos • Entorno con prejuicio, intolerancia y actitudes de rechazo

Cabe destacar que los autores estudiados (Erel y Burman, 1995; Bayot, Hernández y De Julián, 2005; Barudy y Dantagnan, 2005; White, 2005; Martínez González, 2008; Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez, 2009) coinciden en que ser padres es una labor que conlleva una gran complejidad. Desde ahí, se puede explicar el esfuerzo de los mismos por definir aspectos y habilidades fundamentales al momento de ejercer la parentalidad. Si bien dicha definición se ha realizado como una delimitación clara, en ningún caso se aprecia un enfrentamiento en los constructos teóricos que plantean, sino más bien de manera natural nos ofrecen una posibilidad de complementarlos, siendo esto uno de los mayores aportes realizados por los investigadores,

quienes, cada uno desde su punto de vista, señalan que resulta evidente la importante labor que tienen los padres en el proceso de crianza y cuidado de los hijos, siendo asegurar el equilibrio emocional y social de éstos últimos, el punto de encuentro de los distintos planteamientos desarrollados.

Para finalizar, es importante mencionar que el tema de la parentalidad se ha ido complejizando en el tiempo gracias a las aportaciones e investigaciones de los diferentes autores ya mencionados, lo que ha permitido ampliar los conocimientos en éste área, favoreciendo a su vez la labor de quienes actúan directamente con los padres motivados por la preocupación de otorgarles herramientas, estrategias y conocimientos que contribuyan a un ejercicio óptimo del rol parental.

II.2.4. Intervención para la mejora de la competencia parental

En el trabajo relacionado con la atención familiar, resulta fundamental tener claridad de la importancia que reporta mantener un contacto fluido y constante con los padres, debido a que son ellos quienes proporcionan la más valiosa información acerca de sus hijos que permitirá luego tomar decisiones acertadas y favorecedoras para éstos mismos (Dalglish y Drew, 1989; White, 2005; Budd, 2005). Según Donald y Jureidini (2004) para los hijos también es importante que sus padres reciban los apoyos que éstos requieren en el desempeño de dicho rol, debido a que es un factor que les otorga seguridad.

Por otro lado, el trabajo con los padres y la evaluación de sus competencias parentales nos ayudará a identificar los aspectos fuertes y débiles, las necesidades y las situaciones que se pueden presentar con los hijos (White, 2005).

En el trabajo con familias en riesgo, Markan y Weinstock (2005) definen un modelo de evaluación e intervención con el objetivo de obtener la mayor cantidad de información acerca de un grupo familiar y así acceder a las posibles situaciones de vulnerabilidad o riesgo; sin embargo, se mencionan aquí debido a que pueden servir de orientación en el trabajo con familias en general:

- *Valoración global*, pues nos puede indicar comportamientos o factores de riesgo dentro del grupo familiar.

- *Evaluación centrada en un problema*, la cual nos da la oportunidad de dilucidar de manera concreta uno o dos problemas específicos.
- *Evaluación de una situación de disputa o polémica*, la cual permite una reflexión por parte del grupo familiar acerca de los aspectos que han influido en un problema específico.
- *Evaluación del desarrollo del hijo*, esta permite al profesional situarse en la relación existente entre el hijo y la satisfacción de sus necesidades por parte de los padres.

En el caso de situaciones complejas como maltrato o abuso, a lo anterior se agrega una evaluación forense y la intervención con el organismo correspondiente para subsanar la situación de vulnerabilidad que puede estar sufriendo el o los hijos.

Budd (2005) plantea algunas “buenas prácticas” en el proceso de evaluación de la capacidad parental y las resume de la siguiente manera:

En la evaluación de la parentalidad se puede:	En la evaluación de la parentalidad no se debe:
Describir características y patrones del funcionamiento parental.	Comparar un caso individual con estándares universales.
Explicar posibles razones de los problemas presentados por los padres en el ejercicio de su rol parental y las potenciales vías para lograr cambios.	Proporcionar conclusiones basándose únicamente en mediciones indirectas.
Identificar las condiciones personales o ambientales que pueden estar interviniendo de manera positiva o negativa en el comportamiento del grupo familiar.	Predecir la capacidad parental basándose en diagnósticos acerca de la salud mental de los padres.
Describir el funcionamiento de los hijos, sus necesidades y posibles riesgos en la relación con los padres.	No considerar los factores externos o ambientales en la evaluación.
Proveer a las familias de guía y orientación.	Predecir el comportamiento futuro con total certeza y rigidez.

Con respecto a las dificultades que se pueden encontrar en el proceso de valoración de la competencia parental, Barudy y Dantagnan (2005) mencionan el rechazo a la evaluación como el principal problema; sin embargo, resulta necesario dicho proceso para obtener la información

necesaria que permita a los profesionales entregar orientaciones a los padres que lo requieran (White, 2005).

En cuanto a las situaciones complejas con las cuales podemos encontrarnos luego de evaluar la competencia parental, debido a que obstaculizan el óptimo desarrollo de los hijos, se pueden mencionar las siguientes:

- Problemas de salud mental en los padres, las cuales no determinan de manera única las habilidades parentales, pero sí influyen en ellas por lo tanto requieren de diagnóstico y tratamiento (Barudy y Dantagnan, 2005).
- Bajo ajuste de la respuesta parental hacia las necesidades presentadas por los hijos debido a distintos factores externos como por ejemplo: bajo nivel socio económico (Costello et al., 1988; Bird et al., 1989; Costello, 1989; Vélez, Johnson y Cohen, 1989); bajo nivel de estudios (Triana, 1991; Nardone, Giannotti y Rocchi, 2003), baja edad de los padres (Bragado, Bersabé y Carrasco, 1999) o presencia de estrés laboral (Padilla, Lorence y Menéndez, 2010).
- Poca dedicación de tiempo y espacios para estar en familia (Bayot y Hernández, 2008).
- Baja implicación escolar (Bayot y Hernández, 2008).

Al momento de preguntarnos cual es la mejor manera de detectar los factores que pueden estar interviniendo en el ámbito familiar, resulta prácticamente imprescindible mencionar las aportaciones realizadas por Mc Williams (2001) quien propone una metodología llamada “entrevista basada en rutinas”. El autor hace alusión a la necesidad presentada por las familias de conocer formas de contribuir al desarrollo de sus hijos y a la responsabilidad de los profesionales frente a dicha necesidad, a través de la realización de entrevistas basadas en el respeto de las características del grupo familiar evitando en todo momento la modificación de dichas características a través de prácticas invasivas y poco conciliadoras.

Si bien esta metodología se utiliza principalmente en intervenciones tempranas, resulta fácil extrapolar los planteamientos que la sustentan a otros ámbitos, debido a que Mc Williams (2001) reafirma que todas las personas aprenden a través de las interacciones de y con su entorno, por lo que es el

conocimiento de dicho entorno lo que permitirá diseñar la intervención más apropiada, basándose en un continuo y fluido intercambio de información entre la familia del niño y los profesionales que trabajan con el, causando esto un impacto real en estos últimos, no así el simple proporcionamiento de información de manera aislada (Casey y Mc Williams, 2011).

II.2.5. Evaluación de la competencia parental

La creación de distintos modelos para evaluar la competencia parental, tiene relación con la necesidad de detectar factores como el tipo y modalidad de relación familiar llevado a cabo en un grupo, pues esto permitirá generar modelos explicativos y posibles planes de acción y orientación en cuanto a familia se refiere (Bayot, Hernández y De Julián, 2005).

Con respecto a los instrumentos desarrollados en el área de la competencia parental, Grisso (1986) distingue dos grupos: el primero de ellos equivale a instrumentos que tienen como objetivo evaluar conductas, habilidades y aptitudes parentales, mientras que el segundo grupo corresponde a aquellos instrumentos cuyo objetivo es detectar posibles conductas de riesgo en los progenitores, como por ejemplo, riesgo de maltrato. Siguiendo este esquema, Fariña, Seijo, Novo y Jóluskin (2002) encuentran 17 escalas que cumplen con uno de los dos modelos anteriormente descritos.

Hace ya unas décadas, Holden y Edwards (1989) realizaron otra revisión de escalas existentes y señalan graves problemas en las mismas, como por ejemplo, que generalmente equivalen a cuestionarios sobre estilos educativos parentales, consideran aspectos como intenciones u opiniones de los padres o elaboran ítems de forma muy genérica. Esto desemboca en que los padres respondan más bien lo que ellos creen que se espera de ellos, dejando de lado muchas veces las verdaderas prácticas concretas que realizan como padres y madres. Dentro de este grupo se encuentran escalas como la Parental Attitude Survey – PAS (Heredorf, 1963), formada por 5 sub – escalas: a) confianza en el rol parental, b) causación de la conducta del niño, c) aceptación, d) comprensión mutua y e) confianza mutua. Este tipo de escalas suele utilizarse en el ámbito anglosajón y principalmente en psicología forense, debido a que cuando se adaptan a la población española y específicamente al área de la familia, cuenta con diversas carencias y limitaciones (Bayot, Hernández y De Julián, 2005).

A partir de la situación anteriormente descrita, se extrae la necesidad de adaptar distintos cuestionarios a la realidad española. Por su parte Roa y Del Barrio (2001) han adaptado el Cuestionario de Crianza Parental – PCRI (Gerard, 1998), donde se miden las actitudes de los padres hacia la crianza de los hijos y considera 8 aspectos: apoyo, satisfacción con la crianza, compromiso, comunicación, disciplina, autonomía, distribución del rol y deseabilidad social.

En España se han elaborado distintas escalas que miden los estilos educativos de los padres. Un ejemplo de ellas es el Perfil de Estilos Educativos (PEE) de Magaz Lago y García Pérez (1998), instrumento que posibilita la identificación del estilo educativo relacionado con ideas, actitudes, valores y creencias desde la perspectiva “hijos” y “alumnos”, debido a que existen dos versiones, una de ellas dirigida a padres y otra a profesores.

También podemos encontrar la Escala de Evaluación de Estilos Educativos (4E) de Palacios (1994) y el Cuestionario Situacional de Metas y Prácticas Educativas de Ceballos y Rodrigo (1992). Por su parte, Fuentes, Motrico y Bersabé (1999) han desarrollado la Escala de Normas y Exigencias (ENE) y la Escala de Afecto (EA) que miden los estilos educativos parentales basados en las normas (Bersabé, Fuentes y Motrico, 2001).

Por otro lado, Farkas (2008) realiza una revisión de las escalas de competencia parental existentes que básicamente miden los cuidados de las madres con respecto a la salud física de los bebés, debido a que algunos autores plantean que la competencia parental es distinta en madres y padres (Winnicott, 1986; Woollett y Parr, 1997; Patel, Lee, Wheatcroft, Barnes y Stein, 2005). Un ejemplo de ello es la Infant Scare Survey (ICS), la cual se centra en temas de dietas, salud y cuidados de los bebés (Froman y Owen, 1989); el Parent Expectation Survey (Reece, 1992); el Maternal Efficacy Questionnaire (Teti y Gelfand, 1991) que hace una revisión acerca de las tareas afectivas de las madres evaluando sólo en uno de sus 10 ítem los cuidados hacia el bebé; la Parenting Sense of Competent Scale (PSOC) de Johnston y Mash (1989); la escala Being a Parent, de Doyle y Mc Carthy (2001), o la Self – efficacy in Infant Care Scale, esta última más enfocada a evaluar el sentimiento de autoeficacia del rol de la madre durante el primer año de vida de su hijo (Prasopkittikun, Tilokskulchai, Sinsuksai y Sitthimongkol, 2006); sin embargo, su extensión hace compleja su aplicación.

Cabe mencionar que la mayoría de estas escalas han sido cuestionadas por contar con escasa validación y falta de claridad a nivel conceptual (Coleman y Karraker, 1997).

Hasta ahora es difícil encontrar escalas que midan la competencia parental en situaciones reales y concretas, y tras revisar el material existente se puede concluir que además de esto, no existe un instrumento elaborado para la población española y los instrumentos ya existentes cuentan con limitaciones metodológicas que dicen relación principalmente con lo psicométrico (Bayot, Hernández y de Julián, 2005).

Por esta razón se elabora la Escala de Competencia Parental Percibida (ECP) de Bayot y Hernández (2008) debido a que al validar una escala con una versión para padres y otra para hijos, se permite obtener un mayor conocimiento de la actuación de los padres en situaciones concretas, obteniendo así información que permitirá elaborar estrategias de intervención de carácter preventivo (Bayot, Hernández y De Julián, 2005). Por otro lado, los autores concentraron su esfuerzo en que el instrumento evaluara aspectos concretos presentes en la cotidianidad de la relación padres – hijos, tratando de eludir preguntas y factores altamente elaborados que no se conectan con tareas que los padres perciban como “cercanas”, esto como una forma de evitar el factor de deseabilidad social, es decir, alejarse del riesgo de que los padres respondan “lo correcto”. Esto permite sin duda acercarse a una información más verídica, punto de partida para el diseño de la intervención familiar (Casey y Mc Williams, 2011).

A modo de resumen se puede señalar que la mayoría de las escalas de competencia parental existentes se basan principalmente en aspectos prácticos de la labor parental (p.e. cuidados básicos, alimentación, etc.) o en aspectos difíciles de medir de manera objetiva (p. e. opiniones de los padres, sensaciones, etc.). Esto ha significado una problemática a la hora de escoger un instrumento de evaluación, los que lejos de otorgar la información que el profesional necesita, resulta siendo una instancia en la que se somete a los padres a un momento de malestar frente a “lo que no han hecho”, “lo que falta” o “lo que se ha hecho mal”. En contraposición a ello se puede mencionar la Escala de Competencia Parental Percibida (Bayot y Hernández, 2008) la cual se creó como una forma de medir los aspectos claves de la competencia parental ajustándose a la realidad vivida por los padres y los hijos.

II.2.6. Investigaciones sobre competencia parental

Debido al interés que despierta el rol de los padres con respecto a aspectos como autoestima, ajuste personal y social de los hijos, mediación frente a los conflictos de los mismos, entre otros, resulta paradójico la escasez de estudios centrados en el análisis y evaluación de la competencia parental como un punto de partida de intervención sistémica, debido a que los estudios se centran principalmente en el ámbito judicial (Reder, Duncan y Lucey, 2003). Por otro lado, Azar y Cote (2002) concuerdan en que además del matiz legal de los estudios, éstos también han caído en el sesgo de centrarse en investigar solamente los factores de riesgo psicosocial como una forma de prevenir el maltrato infantil o desarrollar intervenciones para familias que presenten esa realidad, lo cual sin duda es un factor de gran importancia y presente en la agenda social, pero no el único.

Sin embargo, al ser la familia un interesante objeto de estudio en el área de la psicología y ciencias sociales (Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington, y Bornstein, 2000), la competencia parental ha ido ganando espacio en éstas áreas, aunque aun lentamente. Cabrera, Guevara y Barrera (2006) realizan un estudio denominado “relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos” en el cual describen la relación existente entre la competencia parental y las relaciones paternales y maritales.

En 2008, Torío, Peña e Inda se basan en el constructo teórico de que los estilos educativos de los padres es uno de los elementos fundamentales a la hora de referirse a la socialización familiar y realizan un estudio en el cual analizan, entre otros aspectos, las tendencias de comportamiento paternas en la educación de los hijos/as y la influencia de las mismas en el proceso de enseñanza de éstos, haciendo hincapié además en la necesidad de promocionar programas cuyo objetivo sea otorgar a los padres estrategias que les permitan mejorar las prácticas parentales existentes en el entorno familiar.

Padilla, Lorence y Menéndez (2010) evalúan las dimensiones relativas al contexto familiar y laboral, y examinan su contribución al nivel de estrés asociado a la paternidad en un estudio titulado “Estrés y competencia parental: un estudio en padres y madres trabajadores”.

En el año 2011, Jiménez Iglesia desarrolla una tesis doctoral en la cual estudia las dimensiones familiares más relevantes a la hora de hablar de cómo los padres alcanzan un conocimiento parental que les permite desenvolverse en

es ámbito y las repercusiones que dicho despliegue tiene sobre el ajuste de los hijos en la etapa adolescente.

Por otro lado, Torrente y Vazsonyi (2012) ofrecen un estudio en el cual analizan la relación entre los estilos de interacción padres – hijos y la presencia de conductas como el consumo de drogas, alcohol o vandalismo. Asimismo, analizan el rol moderador de los estilos de crianza de los padres en la relación entre personalidad y conducta antisocial. Echeverri y Domínguez (2012) destacan la importancia de la parentalidad sana como un factor protector frente a circunstancias difíciles, principalmente cuando se está en presencia de hijos pequeños.

Resulta fundamental mencionar aquí el trabajo realizado por Mc Williams junto con otros autores debido a que se enfoca en el contexto familiar y parental desde una visión amplia y respetuosa del mismo, sus necesidades y características, dejándolo de manifiesto en las siguientes investigaciones: “The Characteristics and Effectiveness of Feedback Interventions Applied in Early Childhood Settings” (Casey y Mc Williams, 2011); “Development and Initial Validation of a Professional Development Intervention to Enhance the Quality of Individualized Family Service Plans” (Ridgley, Snyder, Mc Williams y Davis, 2011) y “Implementing and Preparing for Home Visits” (Mc Williams, 2012), todas investigaciones a través de las cuales otorga al lector valiosas estrategias en el ámbito de la intervención familiar.

Cabe señalar que se cuentan con más investigaciones que abordan la competencia parental; sin embargo, éstas son más antiguas. Grych y Fincham (1993) y Cummings y Cummings (1998) han relacionado una mayor competencia de los padres a la hora de resolver conflictos con un mayor ajuste de los hijos frente a situaciones conflictivas o difíciles. Davies y Lindsay (2004) evaluaron la relación existente entre conflictos entre los padres y el mal manejo de los mismos con síntomas de dificultades en el ajuste psicológico de los hijos adolescentes. Además Harold y Conger (1997) han descrito la correlación existente entre la percepción de hostilidad en los padres por parte de los hijos con una mayor probabilidad de presentar depresión o trastornos ansiosos.

CAPÍTULO II.3. Discapacidad intelectual

“Si asumes que no existe esperanza entonces garantizas que no habrá cambios. Si asumes que existe un instinto hacia la libertad, entonces existen oportunidades para cambiar las cosas (Noam Chomsky)

II.3.1 Evolución conceptual

Las personas con discapacidad intelectual han sido denominadas de diferentes maneras a lo largo de la historia. Es así como en la literatura encontramos las palabras: débil mental, subnormal, deficiente, retrasado, entre otras, las cuales han sido utilizadas como sinónimos (Scheerenberger, 1984; Aguado, 1995; González – Pérez, 2003; Izuzquiza y Cerrillo, 2010).

Antes de realizar cualquier intento por exponer una cronología de sucesos con respecto a la historia del concepto de discapacidad, es necesario señalar que tal y como lo plantea Aguado (1995), no se puede hablar de una serie de hechos lineales sino que de una historia que se configura de manera progresiva, cuyo sello es la presencia de conflictos y polémica de manera constante. Además, todos los planteamientos nuevos acerca del tema no suponen una anulación de la historia, sino que la coexistencia de variados puntos de vista y concepciones que muchas veces se enfrentan, produciéndose lo que Pelechano (1988) denomina *pluralismo conceptual y técnico* y *heterogeneidad de modelos*, lo que según el mismo autor caracteriza a las décadas recientes.

Por su parte, Aguado (1995) plantea que en todas las culturas han existido personas “diferentes” que han sido objeto de distintas denominaciones e intentos por definirlos.

A pesar de la dificultad que implica reconstruir la historia en este ámbito, se puede asegurar que es muy probable que la discapacidad intelectual exista desde los comienzos de la humanidad (González – Pérez, 2003). En la literatura asociada al período egipcio, griego y romano se pueden encontrar referencias sobre la existencia de personas con discapacidad, así como en el Corán y la Biblia (Perron, 1973); sin embargo, dichos antecedentes son vagos, pues no se distingue entre una discapacidad y otra (González – Pérez, 2003).

A través de la historia, se pueden encontrar distintas actitudes hacia las personas con discapacidad que varían desde el rechazo, hasta la sobreprotección, pasando por considerarles como una manifestación divina (Perron, 1973; Ingalls, 1982; González – Pérez, 2003; García Fernández, Pérez, Berruezo y Guillén, 2005). Es a partir del siglo XVIII que comienza a cambiar la percepción que tiene la sociedad de las personas con discapacidad, debido a las ideas reformistas propias de esta época cuyo mayor referente es Rousseau, evidenciándose un avance en dejar de valorar a la persona por lo que le falta, hacia su validación como un ser humano (González – Pérez, 2003).

En el siglo XIX se producen importantes avances, razón por la cual se le denomina “La Era del Progreso”. Hasta el año 1800 no existía interés en la discapacidad intelectual, siendo a partir de este momento que comienzan a realizarse investigaciones en ese ámbito (Scheerenberger, 1984; García Fernández et al., 2005).

González – Pérez (2003) realiza una breve revisión de los primeros ensayos que se realizaron en la época acerca de la discapacidad y sus autores (figura 5), considerados como jóvenes entusiastas y revolucionarios por su forma más humana de tratar a las personas con discapacidad, tan poco común para la época, siendo sus aportaciones de gran importancia en el desarrollo de nuevas ideas y actitudes.

Fig. 5: Ensayos sobre discapacidad

Autor	Ensayo realizado
Jean Itard	Médico francés que cuidó a un niño encontrado en los bosques. No tenía lenguaje y mostraba signos de no haber tenido contacto con otras personas. Itard, impulsado por las ideas de John Locke ¹ , educó al niño al que llamó Victor, comprobando así que cualquier persona, aunque estuviera diagnosticada con discapacidad, podía adquirir habilidades si se era sistemático.
Edouard Seguin	Discípulo de Itard que fundó escuelas y centros para personas con discapacidad, demostrando que con una intervención adecuada podían aprender más cosas de las que todos creían posibles.
Guggenbühl	Médico suizo que observó cómo rezaba en una iglesia una persona con discapacidad intelectual por lo cual pensó que podría ser capaz de aprender otras cosas. Fundó una casa de educación para personas con discapacidad la cual después de algunos años se cerró; sin embargo, la experiencia contribuyó al desarrollo de las concepciones sobre las personas con DI.
Samuel Howe	De origen norteamericano, crea la primera escuela experimental para personas con discapacidad, lo que impulsó el nacimiento de otras escuelas similares en Europa y E.E.U.U., cuyo objetivo era educar a quienes asistían.

Fuente: González – Pérez (2003)

En 1859, año de publicación de la obra de Darwin “El origen de las especies”, se produce un cambio provocado por el planteamiento de la selección natural en la teoría de la evolución (González – Pérez, 2003) debido a que la teoría Darwiniana sostiene que las personas con discapacidad son destructivas para la especie y debería permitirse la extinción de los mismos.

Rápidamente las personas con discapacidad se convierten en un blanco de la sociedad, asociándolos al crimen, alcoholismo, prostitución y otros problemas de índole social (González – Pérez, 2003). Hacia finales del siglo XIX y principios del XX, se realizan algunas investigaciones que contribuyen a que la discapacidad fuera vista como una característica propia de una familia. Surgen así algunas narraciones como la de Goddard (1912), donde relata la historia de una familia cuyos progenitores tenían discapacidad, motivo por el cual su descendencia también la presentaba.

¹ John Locke: filósofo inglés que postula que todo lo que una persona puede lograr está determinado por el ambiente, siendo el aprendizaje a través de las experiencias la base de todo.

Los datos aportados por estas publicaciones contribuyen a la creación de un movimiento para “mejorar” la especie humana, aprobándose iniciativas como el encierro, exterminación y esterilización de las personas con discapacidad (González – Pérez, 2003).

A principios del siglo XX, no se evidencian mayores cambios en el trato de las personas con discapacidad y no es sino a partir de los años 30 cuando se produce un giro en este modo de pensar y comienza a hablarse de la responsabilidad que los gobiernos tienen frente a este colectivo, todo esto como consecuencia de la Gran Depresión americana. Contribuyeron también a este cambio los hallazgos hechos con respecto a la inteligencia, pues comenzaron a publicarse investigaciones que señalaban que no era algo fijo o estático, sino algo que respondía a la estimulación ambiental (González – Pérez, 2003).

Es en 1950 cuando comienzan a tener efecto los cambios de actitud, lo que se refleja en la creación de organizaciones para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, quienes también requieren de orientación. Ya en la década de los 60, comienzan a materializarse los avances alcanzados con la promulgación de leyes a favor de la educación de las personas con discapacidad. En los 70 se reafirma la condición de “ciudadanos” de las personas con discapacidad intelectual (González – Pérez, 2003).

Laín (1961) describe dos posturas dentro del enfoque psicopatológico que ha caracterizado la mirada sobre la DI:

- *El enfoque o actitud pasiva*, que considera la discapacidad como un resultado de factores externos: castigo, presencia del demonio, etc., lo que implica una posterior segregación.
- *El enfoque o actitud activa*, que atribuye la discapacidad a una enfermedad producida por causas naturales, biológicas o ambientales, lo que se traduce en que es una situación modificable y por tanto se le puede atribuir un tratamiento y prevención.

Desde este planteamiento, Aguado (1995) propone más que un modelo lineal en la historia de la discapacidad, uno de contrastación, en el cual se han presentado ambos enfoques propuestos por Laín (1961) de manera paralela, superponiéndose en los distintos momentos de la historia; sin embargo, en las variaciones presentadas a lo largo de las distintas épocas se puede encontrar

un factor que persiste en el tiempo que de manera muy sintetizada se denomina *marginación* (Aguado, 1995; Burgdorf, Spicer y Bell, 1980; Bardeau, 1978).

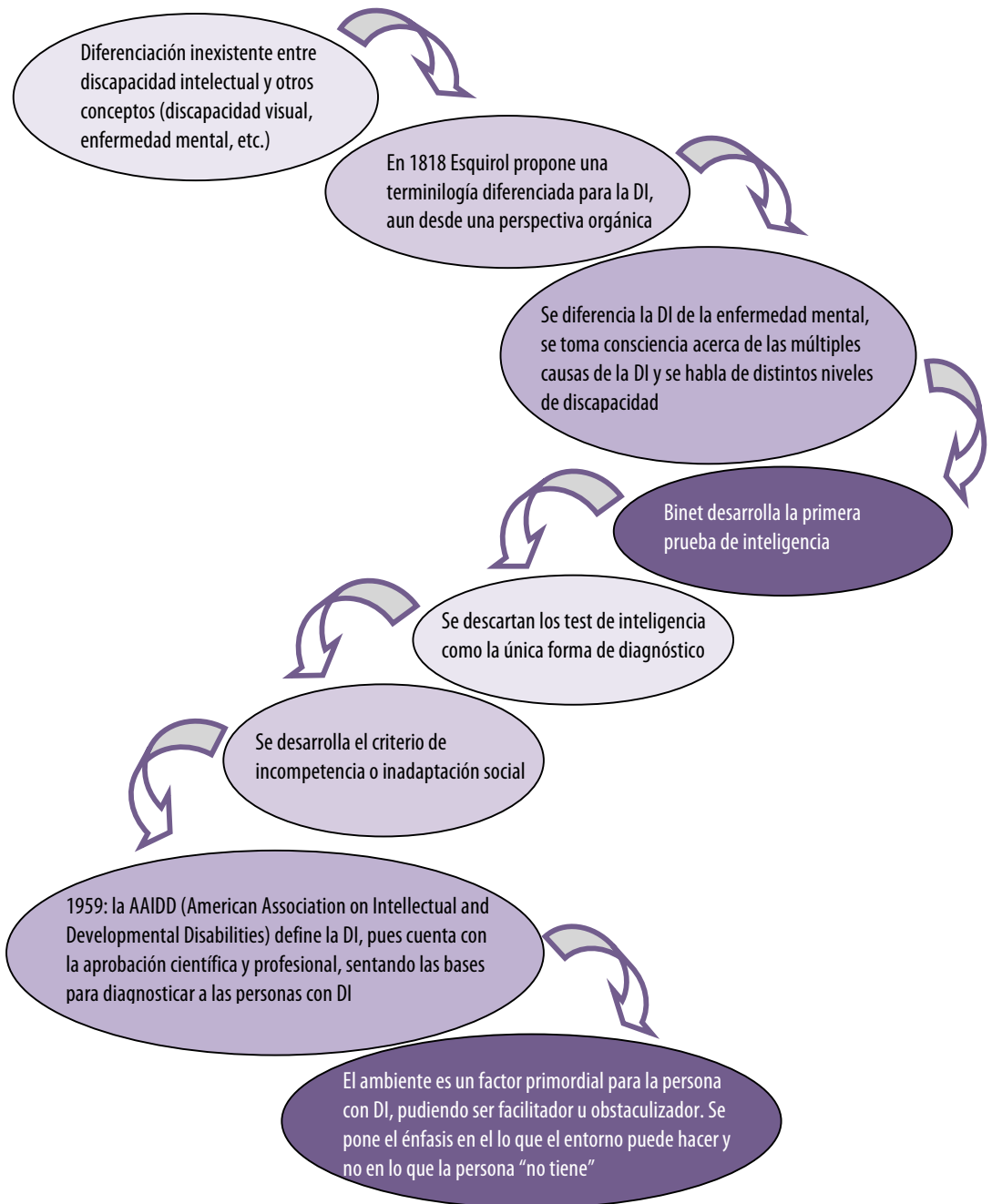
En la década de los 70 comienza a hablarse de “normalización” (Mikkelsen, 1969), lo que marcará fuertemente la situación actual (González – Pérez, 2003). Dicho concepto se refiere a la normalización de los servicios y de la comunidad para que la vida de las personas con discapacidad sea lo más semejante a la de cualquier persona. Esta conceptualización descentraliza la atención de la discapacidad como una característica negativa de la persona y la reubica en el contexto (Gómez Vela, 2001).

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Unesco, 1994) se encuentra la base de un nuevo concepto, el de *inclusión*. Dicha terminología se refiere a la idea de participar de manera activa en la sociedad, con las responsabilidades y derechos que ello conlleva.

Si bien durante mucho tiempo se utilizó el término de “retraso mental” basado en la convicción de que la discapacidad era un déficit y carencia de la misma persona que la presentaba (Izuzquiza, 2005), actualmente el término de discapacidad intelectual es el que más se utiliza (González – Pérez, 2003). La Confederación Española de Organizaciones (FEAPS) propone la utilización de dicha terminología en lugar de la de retraso mental. Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) también propone el uso del término discapacidad intelectual, como una forma de ir acorde con las nuevas concepciones y metodologías.

Resulta difícil resumir, incluso ordenar o jerarquizar los hechos que forman parte de la evolución histórica del concepto de discapacidad y los principios que subyacen a cada término, los cuales acuñan una mirada y concepción del mundo; sin embargo, sí se puede evidenciar de manera clara que a lo largo del tiempo ha habido una evolución que se resume en la figura 6, que representa una cronología caracterizada por un deambular por distintas miradas que van desde las concepciones orgánicas acerca de la discapacidad hasta las psicométricas, pasando por el criterio de incompetencia social hasta avanzar a una concepción multidimensional (González – Pérez, 2003).

Fig. 6: Cronología de la evolución del concepto de DI



Fuente: González – Pérez (2003)

II.3.2 Definición del concepto

Como se acaba de describir, el concepto de discapacidad intelectual ha sido definido a lo largo de los años de manera arbitraria y ha ido evolucionando con el paso del tiempo y de los cambios en las concepciones y paradigmas (García Fernández et al., 2005).

Es la AAIDD la institución que desde hace décadas se ha encargado de la actualización del concepto de DI y con ello su mismo nombre, debido a que cada definición ha significado un cambio de mirada y una reestructuración que ha influido en la visión actual sobre la DI (González – Pérez, 2003). Su primer nombre fue American Association in Mental Deficiency (AAMD), el cual a mediados de los 80 pasó a ser American Association on Mental Retardation (AAMR), para finalmente llegar al que tiene en la actualidad: American Association on Intellectual and developmental Disabilities (AAIDD).

Ya para 1973 la AAMD en su sexto manual publica la siguiente definición:

“El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficit en la conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el período de desarrollo” (Grossman, 1973:8).

En esta definición, de carácter psicométrico, se utiliza la escala de Binet y de Wechsler basando en el cociente intelectual (CI) el diagnóstico de la discapacidad intelectual. En la fig. 7 se exponen los criterios de clasificación.

Fig.7: Niveles de discapacidad intelectual

NIVEL	CI de BINET	CI de WESCHLER	EDAD MENTAL en la edad adulta
Ligera	68 – 52	69 – 55	8,3 – 10,9 años
Moderada	51 – 36	54 – 40	5,7 – 8,2 años
Severa	35 – 20	39 – 25	3,5 – 5,6 años
Profunda	< 19	< 24	< 3,1 años

Fuente: Ingalls (1982)

En 1992 se expone, por parte de la AAMR, una nueva definición que marca un cambio de paradigma debido a que la discapacidad ya no es considerada como un rasgo negativo de la persona, sino como un resultado entre la interacción de ésta y el medio en el cual se desenvuelve (Gómez Vela, 2001). Además, la tarea profesional ya no se limita a diagnosticar y ubicar en un rango de CI a la persona con discapacidad, sino que va a consistir en una evaluación global tomando en cuenta el contexto y teniendo como objetivo la determinación de los apoyos que esa persona requiere. La definición propuesta en 1992 es la siguiente:

“Retraso Mental hace referencia a limitaciones substanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad”. (Luckasson et al., 1992:1).

A partir de la definición de 1992 y su intento por quitar protagonismo a los enfoques psicométricos y psicopatológicos que determinan las concepciones acerca de la discapacidad, se genera nuevamente el debate sobre las connotaciones negativas que giran alrededor de la palabra “retraso”, dando lugar a un cambio hacia el concepto de discapacidad intelectual (Verdugo, 1999a).

En 2002 la AAMR, sin cambiar de terminología aun, publica una nueva definición, la cual se puede considerar una versión mejorada de la propuesta en la edición anterior debido al análisis reflexivo que antecede a cada nueva definición (Verdugo, 2003). Difundida ya la definición de 2002, el paradigma en el que se está enmarcado permite, por una parte, un acercamiento a la naturaleza multidimensional de la discapacidad intelectual, y por otro lado, presentar orientaciones que favorezcan un adecuado diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos (Verdugo, 2003).

La definición a la que se hace alusión es la siguiente:

“El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años” (Luckasson et al., 2002: 1).

De acuerdo con esta definición, para que una persona sea diagnosticada con DI deben presentarse los siguientes aspectos:

- *Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual*, el cual se obtiene a través de las evaluaciones de inteligencia que arrojan un CI, en las cuales la persona debe obtener dos desviaciones típicas por debajo de la media de su grupo de referencia.
- *Limitaciones significativas en la conducta adaptativa*, debido a que un funcionamiento intelectual por debajo de la norma no se considera el único criterio para diagnosticar DI, por lo cual deben existir además dificultades en las habilidades adaptativas conceptuales, prácticas y sociales.
- *Esta discapacidad se presenta antes de los 18 años*, se considera esta edad debido a que es cuando socialmente se asume el rol de adulto.

Esta definición surge como una forma de dar respuesta a los cambios que se han venido produciendo con respecto a la visión que está adoptando la sociedad sobre las personas con DI, los avances teóricos producidos en el mismo ámbito y la propia necesidad de las personas con DI (González – Pérez, 2003).

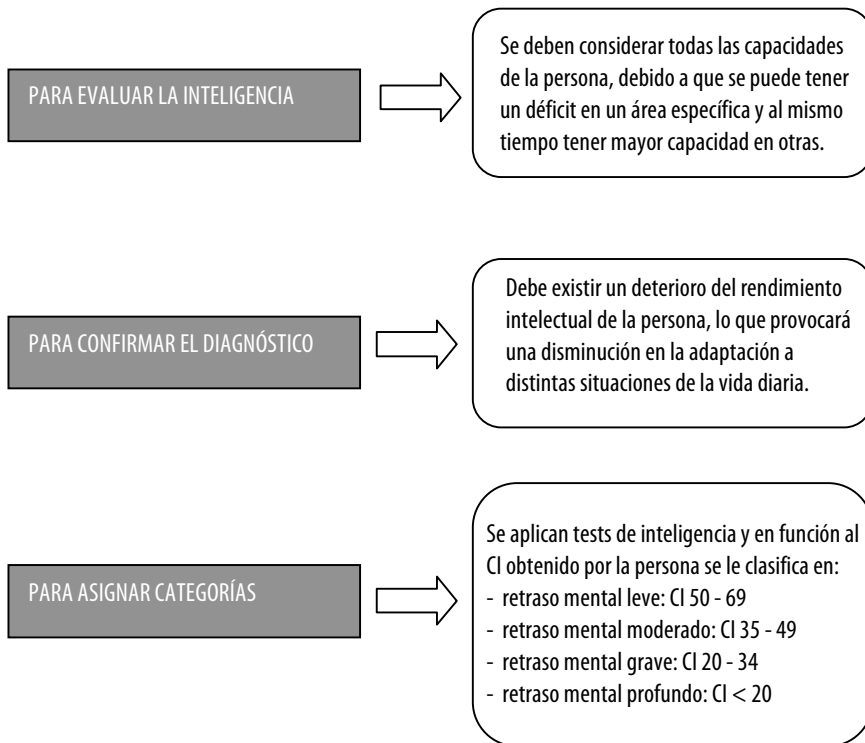
Ya para 2010 y con el nuevo nombre de AAIDD, se publica la última definición de discapacidad intelectual:

Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Schalock et al., 2010:1).

Con el objetivo de contar con otro punto de vista, se expone la “Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento” (CIE – 10), documento correspondiente al manual de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005) cuyo objetivo es clasificar el funcionamiento y la discapacidad con un lenguaje unificado y estandarizado.

Dicho organismo define la discapacidad intelectual como la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia.

Los criterios del CIE – 10 para diagnosticar discapacidad intelectual son los siguientes:



Finalmente se expone la definición de discapacidad intelectual que realiza “El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, D.S.M. – IV” (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) de la “American Psychiatric Association” como una forma de contar con un tercer marco referencial.

“Un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media (CI < 70) asociado a déficit del funcionamiento adaptativo actual en al menos dos sectores (comunicación, autonomía, vida familiar, aptitudes sociales e interpersonales, aprovechamiento de los recursos del contexto, responsabilidad individual, utilización de la experiencias adquiridas en la escuela, el trabajo, los momentos de ocio, salud y seguridad) que aparece antes de los 18 años” (DSM – IV – TR, 2002:25).

Por su parte, el DSM – IV – TR (2002) establece “niveles de gravedad” cuyo indicador es el C.I. y su objetivo es diferenciar el grado de funcionamiento intelectual. Izuzquiza y Cerrillo (2010) realizan la siguiente caracterización para cada rango:

Clasificación	Cuociente intelectual (CI)	Caracterización
Retraso mental leve	50 – 69	<ul style="list-style-type: none"> - La persona es considerada como “educable”. - Las personas clasificadas en este rango, entre los primeros meses de vida y los cinco años, suelen desarrollar habilidades sociales y habilidades de comunicación. Hasta edades más avanzadas no se diferencian significativamente del resto de la población de su edad. - Generalmente no presentan trastornos psicomotores. - Ya de adultos, muestran ciertos niveles de autonomía, lo que no excluye la posibilidad de que en ocasiones puedan requerir supervisión, orientación o asistencia.
Retraso mental moderado	35 – 49	<ul style="list-style-type: none"> - Se les considera “adiestrables”, aunque el manual recomienda la no utilización de dicho término. - Durante los primeros años de vida adquieren ciertas habilidades comunicativas. - En cuanto a los contenidos escolares, los objetivo de los programas deben centrarse en la adquisición de habilidades sociales y laborales. - Pueden adquirir cierta autonomía en aspectos como: desplazamiento por entornos conocidos, habilidades laborales y habilidades de cuidado personal; sin embargo, deben recibir los apoyos adecuados en cada situación. - Dificultades en habilidades sociales. - Pueden adaptarse a la vida de la comunidad recibiendo los apoyos necesarios para ello.

Retraso mental grave	20 – 34	<ul style="list-style-type: none"> - En el período escolar, los aprendizajes se centran en las habilidades de comunicación oral de cuidado personal. - Escaso desarrollo del lenguaje. - Presentan graves dificultades para la adquisición de contenidos escolares, por lo tanto sólo alcanzan de manera básica y simple el alfabeto, cálculo y la lectura global de algunas palabras. - En la vida adulta, son capaces de realizar tareas simples y de manera supervisada. - En el caso de que no padezcan alguna discapacidad asociada, se adaptan adecuadamente a la comunidad, siempre con la presencia de apoyos adecuados para ello.
Retraso mental profundo	Menos de 20	<ul style="list-style-type: none"> - Suelen presentar enfermedades neurológicas que explican su retraso. - Durante los primeros años de vida pueden presentar alteraciones del funcionamiento sensoriomotor. - Para un desarrollo adecuado y máximo despliegue de habilidades, es necesario que cuenten con apoyo y supervisión constante en ambientes estructurados y protegidos. - Con una intervención psicopedagógica individualizada basada en el “adiestramiento” logran la adquisición de habilidades referidas al desarrollo motor, la comunicación y el cuidado personal.
Retraso mental de gravedad no especificada	—	<ul style="list-style-type: none"> - Este diagnóstico se utiliza cuando existe evidencia de retraso mental, pero la persona no puede ser evaluada mediante las pruebas de inteligencia convencionales por falta de lenguaje, cooperación por parte de la persona evaluada o por algún otro tipo de causa.

En las definiciones de DI que se han manejado a lo largo de la historia, García Fernández et al. (2005) distinguen tres tendencias principales:

- *Centradas en los aspectos orgánicos*, en la cual la persona con DI “padece” una enfermedad o patología.
- *Centradas en los aspectos sociales*, con la cual se considera a la persona con DI como un sujeto incapaz de responder a las demandas de la vida cotidiana.
- *Centradas en las habilidades cognitivas o mentales*, razón por la cual las personas con DI son consideradas como sujetos con déficit de habilidades cognitivas.

Cabe mencionar que a partir de 2005 se ha comenzado a hablar de “diversidad funcional” (Romañach y Lobato, 2005) debido a que la terminología utilizada hasta ahora es considerada peyorativa y juega un rol fundamental a la hora de cambiar las concepciones y miradas de la sociedad.

El término de “diversidad funcional” se ajusta a un principio de no exclusión e igualdad, en el cual todas las personas presentan capacidades diferentes en función del contexto o situación en la que se encuentre (Izuzquiza y Cerrillo, 2010).

II.3.3 Modelos subyacentes al concepto

Las diversas definiciones de discapacidad intelectual que se han abordado, permiten la visualización de una variedad importante de modelos explicativos que subyacen a la misma. Maciá, Méndez y Olivares (1993) reconocen dos: *modelos de déficit conductual* y *modelos no deficitarios*. El primero de ellos se caracteriza por plantear que es la persona con discapacidad quien carece del repertorio social adecuado para satisfacer las demandas del contexto; es así como dicha discapacidad es considerada una manifestación externa de un déficit interno. Por otra parte, el modelo no deficitario pone el énfasis en las capacidades de la persona y no en las limitaciones de la misma, debido a que plantea que éstas cuentan con un repertorio que por diversas razones no se ha podido externalizar.

Por su parte, García Fernández et al. (2005) presentan seis modelos explicativos que se muestran en la figura 8.

Fig. 8: Principales modelos explicativos de la DI

Médico	Psicométrico	Conductual	Cognitivo	Psicoeducativo	Evolutivo
La única intervención es la prevención.	Trata de clasificar a los sujetos en distintas categorías según CI.	Busca relaciones de causa – efecto que expliquen la conducta retrasada e intenta modificar los estímulos que la causan.	Intenta conocer cuáles son las estrategias cognitivas que utiliza el sujeto para mediar entre los estímulos del medio y las respuestas emitidas.	Aborda la educación desde una enseñanza evaluativa y prescriptiva, integrando evaluación e intervención y poniendo especial atención en la individualización.	Diferencia entre retraso mental y deficiente mental.

Fuente: García Fernández et al. (2005:34)

Cabe señalar que los distintos modelos explicativos pueden darse de manera simultánea y por lo tanto no son excluyentes el uno del otro (García Fernández et al., 2005). Medina Gómez (2010) realiza una revisión de modelos explicativos que están en la base de la DI en la cual menciona, además de los ya existentes, los siguientes:

- Modelo dinámico:

Bajo este enfoque, la discapacidad intelectual pasa a un segundo plano en relación a otros aspectos que se les considera más básicos e imprescindibles, como son aquellos relacionados con la personalidad, las aptitudes o la capacidad intelectual. Bajo este enfoque el bajo rendimiento presentado por las personas con DI es atribuido a un fallo en el ambiente, principalmente a la motivación que ejerce el mismo sobre la persona. Desde este punto de vista, la pobreza de estímulos es la causante de un fracaso en el acceso a la simbolización y al “yo” (Lang, 1973).

- Modelo ecológico:

En este enfoque se establece una relación entre la persona y el ambiente (Ammerman, 1997). Si se intenta explicar la discapacidad intelectual desde aquí, ésta se concibe como un aspecto interactivo y cambiante en función de una situación en concreto, es decir, que depende en gran medida de las limitaciones que la persona manifieste producto de los apoyos que le proporcione su contexto, por lo tanto, la evaluación del sujeto también se realiza considerando las variables externas y con un fin integrador (Verdugo, 1994b).

- Modelo de la innovación social experimental:

Es Pelechano (1981, 1986) quien propone este marco conceptual producto de su cuestionamiento acerca de lo que significa “ciencia” y la aplicación de la misma al ámbito personal y social. Este enfoque se caracteriza por una *actitud comunitaria* integrando aspectos del modelo ecológico, pues propone una actuación llevada a cabo en todos los niveles en los que se desenvuelve la persona. Se caracteriza por contar con amplitud de escenarios de análisis y flexibilidad en la evaluación.

- Modelo de vida independiente:

Bajo este enfoque se define la vida independiente como el resultado de actitudes y prácticas sociales e institucionales y no por la discapacidad en sí (Schalock, 1997), buscando la máxima reducción de barreras de tipo social y concibiendo la discapacidad no como una característica que es “portada” por

la persona, sino que como una expresión de la incapacidad de la sociedad de ofrecer lo que esa persona requiere (Verdugo, 1999b).

- **Modelo bio – psico – social:**

El presente modelo concibe los factores biológicos, sociales y psicológicos como la base de la salud integral del sujeto, existiendo ésta cuando dichos factores están en equilibrio (Buela – Casal et al. 1996). Se menciona este enfoque porque supone una aportación desde el momento que intenta favorecer y mantener dicho equilibrio como un eje fundamental del funcionamiento de las personas (Clarke et al., 1985; Buela – Casal et al., 1996; Jacobson y Mulick, 1996).

A modo de resumen se puede señalar la gran cantidad de términos con los cuales se ha denominado la discapacidad intelectual. Es importante tener en cuenta que cada uno de ellos no responde a algo carente de significado, sino más bien, y todo lo contrario, con cada cambio experimentado en la denominación de la DI, se ha experimentado también una transformación profunda en la concepción que se tiene sobre las personas. Al mismo tiempo, a cada concepto se le puede atribuir un modelo subyacente que refleja el estado en el que nos encontramos como sociedad con respecto al tema de la discapacidad.

II.3.4 Caracterización de la discapacidad intelectual

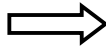
Uno de los primeros aspectos a tratar a la hora de hacer un intento por caracterizar la discapacidad intelectual, son sus causas. De naturaleza múltiple, se han identificado más de 250 causas que la originan (González – Pérez, 2003).

Según la AAMR (2002) los factores etiológicos de la discapacidad intelectual pueden ser de tres tipos:

- *Prenatales*, aquellos que aparecen antes del nacimiento.
- *Perinatales*, se producen durante el nacimiento o unos instantes después.
- *Postnatales*, que se producen durante los primeros meses o años de vida.

Dichos factores se presentan de manera combinada con cuatro categorías de factores de riesgo, que si bien no permiten determinar de manera exacta el origen de la DI, se entiende que actúan de manera interrelacionada (González – Pérez, 2003):

1. Factores biomédicos

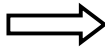


Factores biológicos u orgánicos:

Según el DSM – IV – TR (2002) los factores orgánicos más frecuentes son:

- Herencia: anomalías cromosómicas.
- Alteraciones tempranas en el desarrollo: infecciones o presencia de toxinas durante el embarazo.
- Problemas de embarazo y perinatales: malnutrición, prematuridad, infecciones víricas, traumatismos.
- Enfermedades médicas adquiridas durante la infancia y niñez: infecciones como la meningitis, traumatismos.
- Influencia de otros trastornos mentales: presencia de trastornos mentales graves.

2. Factores sociales
3. Factores comportamentales
4. Factores educativos.



Factores ambientales:

La discapacidad cuya causa no reside en factores biológicos se asocia a privación psicológica, lingüística o social. Greenwood, Hart, Walker y Riskey (1994) definen los siguientes factores ambientales como causa de DI:

- Escasos cuidados por parte de los padres.
- Prácticas educativas que generan pocos hábitos de estudio.
- Bajo nivel de rendimiento escolar, fracaso y abandono precoz.
- Descendencia propia y repetición del mismo patrón en la generación siguiente.

A continuación, en la figura 9 se exponen los factores de riesgo de la discapacidad intelectual desarrollados por la AAMR (2002).

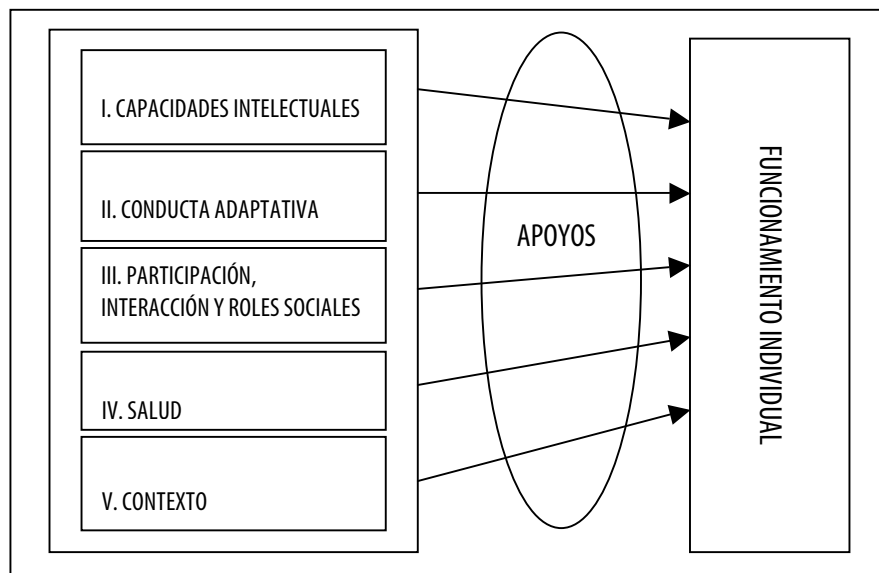
Fig. 9: Factores de riesgo de la DI

FACTORES				
ETAPA	Biomédicos	Sociales	Conductuales	Educativos
Prenatal	<ul style="list-style-type: none"> · Trastornos cromosómicos · Trastornos asociados a un único gen · Síndromes · Trastornos metabólicos · Disgénesis cerebrales · Enfermedades maternas · Edad parental 	<ul style="list-style-type: none"> · Pobreza · Malnutrición maternal · Violencia doméstica · Falta de acceso a cuidados prenatales 	<ul style="list-style-type: none"> · Consumo de drogas por parte de los padres · Consumo de alcohol por parte de los padres · Consumo de tabaco por parte de los padres · Inmadurez parental 	<ul style="list-style-type: none"> · Discapacidad cognitiva sin apoyos por parte de los padres · Falta de apoyos para la paternidad
Perinatal	<ul style="list-style-type: none"> · Prematuridad · Lesiones al momento del nacimiento · Trastornos neonatales 	<ul style="list-style-type: none"> · Falta de cuidados en el momento del nacimiento 	<ul style="list-style-type: none"> · Rechazo por parte de los padres a cuidar al hijo · Abandono del hijo, por parte de los padres 	<ul style="list-style-type: none"> · Falta de informes médicos sobre servicios de intervención tras el alta médica
Postnatal	<ul style="list-style-type: none"> · Traumatismo craneoencefálico · Malnutrición · Meningoencefalitis · Trastornos epilépticos · Trastornos degenerativos 	<ul style="list-style-type: none"> · Hijo con deficiencias/cuidador · Falta de adecuada estimulación · Pobreza Familiar · Enfermedad crónica en la familia · Institucionalización 	<ul style="list-style-type: none"> · Maltrato y abandono infantil · Violencia doméstica · Medidas de seguridad inadecuadas · Deprivación social · Conductas problemáticas del niño 	<ul style="list-style-type: none"> · Deficiencias parentales · Diagnóstico tardío · Inadecuados servicios de intervención temprana · Inadecuados servicios educativos especiales · Inadecuado apoyo familiar

Fuente: AAMR (2002:160)

Para graficar las áreas de desarrollo que se ven intervenidas en una persona con DI y por tanto aquellas que requieren de apoyos, se expone en la fig. 10 el modelo teórico propuesto por Luckasson et al. (2002).

Fig. 10: Modelo teórico de la discapacidad intelectual

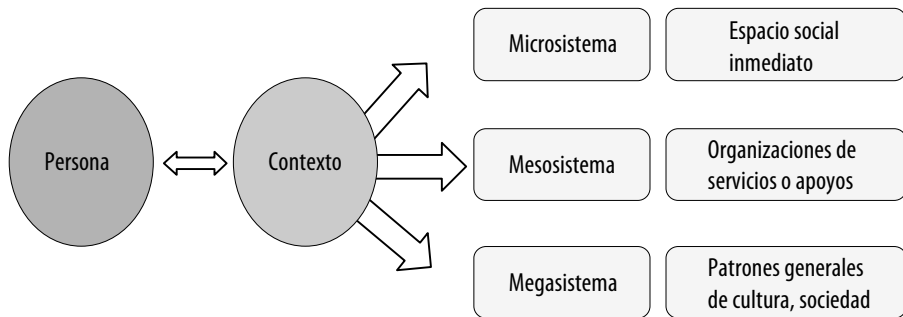


Fuente: Luckasson et al. (2002:10)

- **Dimensión I: capacidades intelectuales.** La inteligencia está relacionada con la capacidad de planificación, razonamiento, resolución de problemas, abstracción de pensamiento, aprendizaje, etc. (Luckasson et al., 2002). Este factor es más amplio que la respuesta a un test de inteligencia o desempeño académico, pues tiene que ver con la forma en que se comprende el entorno (Verdugo, 2003).
- **Dimensión II: conducta adaptativa.** Ésta se define como el “conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 2002:73). Estas habilidades tienen una importancia vital para un funcionamiento adecuado en la vida diaria (Verdugo y Bermejo, 2009). Verdugo (2003) propone algunos ejemplos de los distintos tipos de habilidades que se proponen en la presente dimensión:
 - Habilidades conceptuales: lenguaje, lectura y escritura, concepto de dinero, autodirección.
 - Habilidades sociales: responsabilidades, obedecer las leyes, seguir las reglas.
 - Habilidades prácticas: alimentación, higiene, transporte, uso del teléfono, mantenimiento de la casa.

- **Dimensión III: participación, interacciones y roles sociales.** Esta dimensión destaca la importancia de la participación en la sociedad de la cual se es parte y las interacciones con las otras personas (Verdugo, 2003).
- **Dimensión IV: Salud (física, mental y etiología).** Esta dimensión también tiene un rol fundamental, pues la salud y el bienestar o cualquier alteración de los mismos influye en las otras áreas, por lo que se puede considerar que los efectos de la salud física y mental pueden ser agentes facilitadores u obstaculizadores del funcionamiento y ajuste que presente el individuo. Además se aborda aquí la dificultad que pueden presentar las personas con discapacidad para reconocer y comunicar problemas de salud física y mental, así como para gestionar el tratamiento de los mismos. Por último, la etiología está relacionada con las causas y el conocimiento de las mismas, por tanto, con la prevención (Verdugo, 2003).
- **Dimensión V: Contexto.** Considera ambientes y cultura y describe los ámbitos en los cuales una persona se desenvuelve a diario, los cuales se detallan en el esquema que muestra la figura 11.

Fig.11: Ámbitos de funcionamiento de la persona



Fuente: Verdugo (2003)

Esta es otra dimensión en la cual la interrelación de los factores puede determinar el funcionamiento del individuo, pues los distintos contextos que se mencionan pueden ser un fuente de oportunidades para integrarse y participar, logrando así una equilibrio entre todos los contextos en los cuales se desenvuelve una persona (familia – escuela – amigos – vida personal); sin

embargo, esto no es lo único que se debe considerar, sino también la cultura en la que está inserta la persona, pues esta aporta el campo valórico y los códigos que están inmersos en esa cultura específica y comprenderlos y apropiarse de ellos es parte de la pertenencia a un lugar, a un grupo.

Es importante aquí considerar la influencia que tiene esta dimensión en el bienestar, pues los aspectos ambientales incluyen no sólo la participación en los espacios de tipo social, sino que los espacios de ocio, la estabilidad económica y/o tener un trabajo acorde a los gustos de la persona, de manera de ir construyendo un ambiente que sea estable en el tiempo y lo más controlado y predecible posible.

Aparece aquí el tema de los apoyos requeridos por las personas con DI como un intento que realiza la AAIDD (bajo el nombre de AAMR en 1999) por cambiar la visión que se tiene acerca de la discapacidad como una característica estática de la persona, estableciendo un sistema basado en 4 niveles de intensidad de apoyos, que se exponen en la fig. 12.

Fig. 12: Definición y ejemplos de los apoyos según su intensidad

TIPO DE APOYO	DESCRIPCIÓN
Intermitente	El apoyo se presenta cada vez que “sea necesario”. La persona requiere el o los apoyos durante un período y tiempo específico.
Limitado	Se caracteriza por tener una persistencia temporal, es decir, por un tiempo limitado pero no intermitente. En la mayoría de los casos requiere de un menor número de profesionales y costes en comparación a apoyos más intensivos.
Extenso	Se caracterizan por su regularidad en el tiempo (todos los días, todas las semanas, etc.), en al menos algunos ambientes (p.e. casa, trabajo) y no existe limitación temporal.
Generalizado	Estos apoyos se caracterizan por su elevada intensidad y persistencia en el tiempo y los diferentes espacios. Suelen requerir mayor personal.

Fuente: AAMR (1999)

Cabe señalar que existe una gran variedad de síndromes que conllevan discapacidad intelectual. La Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), en el año 2006 realizó una revisión que incluye una minuciosa presentación y caracterización acerca de dichos síndromes, los cuales se presentan en la figura 13.

Fig. 13: Síndromes que cursan con discapacidad intelectual

Síndrome	Descripción
S. de Down	Anomalía cromosómica que constituye la causa más frecuente de DI y malformaciones congénitas. Es un desequilibrio génico que ocasiona alteraciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, dando lugar a ciertas anomalías que pueden ser congénitas en algunos casos y en otros pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo, lo que explica la presencia de discapacidad intelectual.
Autismo y discapacidad intelectual	Trastorno Generalizado del Desarrollo que afecta principalmente tres áreas: relaciones interpersonales, comunicación y lenguaje y comportamental. Sus causas son múltiples, pues van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos que intervienen en diversas fases del desarrollo del sistema nervioso.
S. de Rett	Trastorno neurológico de base genética que comienza en la primera infancia, se da principalmente en mujeres y cuenta con un diagnóstico desfavorable en cuanto a capacidad de aprendizaje y expectativa de vida, debido a la detención del desarrollo provocado por el síndrome en un período crítico de la formación del cerebro.
S. de Maullido de Gato	También llamado "Síndrome de Lejeune" o "enfermedad de Cri Du Chat", es una enfermedad cromosómica rara y congénita que se evidencia en el nacimiento debido a una serie de rasgos físicos que la caracterizan. Su nombre se debe al llanto distintivo de los niños que se asemeja al maullido de un gato debido a la hipotonía del aparato fonarticular; sin embargo, es un rasgo que se va modificando con el tiempo.
S. de X Frágil	Trastorno genético hereditario que constituye, después del síndrome de Down, la causa conocida más frecuente de discapacidad intelectual. Afecta principalmente a varones y recibe su nombre porque la alteración se encuentra en el cromosoma X.
S. de Angelman	Alteración genética que ocasiona distintos trastornos de la conducta, el desarrollo y el aprendizaje. No es posible detectarla al momento del nacimiento o los primeros meses de vida, debido a que los problemas de desarrollo son inespecíficos durante ese tiempo. Es en el rango entre los 3 y 7 años cuando suele diagnosticarse, pues en ese momento las conductas características y los rasgos clínicos se hacen más evidentes.
S. de Prader – Willi	Trastorno congénito no hereditario. No se da de manera común y no está relacionado con sexo, raza o condición de vida. Se caracteriza por hipotonía muscular, discapacidad intelectual, ingesta compulsiva de alimentos, talla baja y rasgos físicos peculiares.

S. de Sotos	Síndrome que conlleva un retraso moderado del desarrollo, principalmente en las áreas de lenguaje expresivo y psicomotor, definida como un crecimiento excesivo y rápido desde el momento de nacer. Las manifestaciones físicas más notorias son: rasgos faciales peculiares, macrocefalia y manos y pies extremadamente grandes en relación al cuerpo.
S. de Apert	Alteración genética caracterizada por producir craneostenosis (cierre prematuro de las suturas del cráneo impidiendo su crecimiento adecuado) e hipoplasia (desarrollo incompleto de un tejido u órgano), cuya manifestación física es el aspecto de tener la cara hundida en el medio. Además se presentan dificultades respiratorias y de fonación, alteración o retraso en la aparición de las piezas dentales, mala oclusión, paladar ojival y macroglosia (lengua de gran tamaño).
S. de Williams	Trastorno del desarrollo, de tipo genético, que se debe a una pérdida de parte del ADN en el cromosoma 7. Ocurre de manera esporádica y no es heredable. Su causa no es atribuible a factores médicos, ambientales o psicosociales, sino que ocurre por casualidad.
Esclerosis tuberosa	Enfermedad de origen genético que consiste en el crecimiento de tumores benignos y malformaciones en uno o varios órganos: piel, cerebro, riñones, corazón, ojos, etc. Las alteraciones son muy variables y pueden ir desde pequeñas alteraciones cutáneas solamente hasta discapacidad intelectual y problemas en múltiples órganos.
S. de Cornelia de Lange	Trastorno congénito caracterizado por un conjunto de anomalías físicas, especialmente faciales, siendo las más comunes la macrocefalia y la discapacidad intelectual en grados variables.

Fuente: FEAPS (2006)

Para finalizar el presente apartado, es necesario señalar que se han obtenidos grandes avances en cuanto a la forma de concebir a las personas con discapacidad intelectual, pues ya no se les ve como “portadores” de un aspecto negativo o de un déficit, sino como personas con capacidades diferentes que requieren de apoyos según el contexto y la situación específica en las cuales se desenvuelven, pudiendo así adaptarse a los distintos ambientes siempre que reciban los apoyos necesarios.

II.3.5 Evaluación de la DI

En cuanto a la evaluación y diagnóstico de la discapacidad intelectual, se ha intentado evitar el enfoque que hasta ahora ha prevalecido y que tiene relación con sobrevalorar el CI, dejando de lado aspectos como las necesidades personales y los tipos de apoyos requeridos por los individuos (González – Pérez, 2003). En la fig. 14 se exponen las tres funciones que tiene la evaluación de la discapacidad intelectual según Luckasson et al. (2002).

Fig. 14: Estructura de evaluación de la discapacidad intelectual

Función	Propósitos	Medidas y herramientas	Consideraciones de evaluación
Diagnóstico	<p>Establecer la elegibilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Servicios · Prestaciones · Protección legal 	<ul style="list-style-type: none"> · Test de CI · Escala de conducta adaptativa · Edad de aparición documentada 	<ul style="list-style-type: none"> · Correspondencia entre medidas y propósito. · Características psicométricas de las medidas elegidas. · Adecuación para la persona (grupo de edad, cultural, lengua materna, medio de comunicación, género, limitaciones sensoriomotoras).
Clasificación	<p>Agrupamiento para:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Reembolso o financiación de servicios · Investigación · Servicios · Comunicaciones sobre las características seleccionadas 	<ul style="list-style-type: none"> · Escalas de intensidad de apoyo · Rangos o niveles de CI · Categorías de educación especial · Evaluaciones ambientales · Sistemas de factores riesgo/etiología · Niveles de conducta adaptativa · Medidas de salud mental · Niveles de financiación · Categorías de prestaciones 	<ul style="list-style-type: none"> · Cualificación del examinador. · Características del examinador y sesgo potencial. · Consistencia con estándares y prácticas profesionales. · Selección de los informadores. · Contexto y ambientes relevantes. · Roles sociales, participación e interacciones. · Oportunidades / experiencias. · Historia clínica y social. · Factores físicos y mentales. · Conducta en situación de evaluación. · Metas personales. · Input del equipo.
Planificación de apoyos	<p>Mejora de los resultados personales:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Independencia · Relaciones · Contribuciones · Participación escolar y comunitaria · Bienestar personal 	<ul style="list-style-type: none"> · Herramientas de planificación centrada en la persona · Apreciación personal (propia) · Medida de evaluación de las condiciones objetivas de vida · Escalas de intensidad de apoyos · Elementos del plan individual requerido (PISF, PEI, PIT, PPI, PIH) 	

Fuente: Luckasson et al. (2002)

Existen distintos modelos desde los cuales se puede evaluar la DI (González – Pérez, 2003). Haywood (1977) plantea tres modelos:

- El modelo psicométrico
- La evaluación por análisis funcional de la conducta
- El potencial de aprendizaje

Por su parte, Fernández – Ballesteros y Carrobles (1981) señalan un modelo evaluativo que considera:

- La evaluación psicométrica tradicional
- La evaluación conductual

Finalmente, Feuerstein (1979) considera los siguientes enfoques:

- La evaluación según el enfoque tradicional
- La evaluación según el potencial de aprendizaje

González – Pérez (2003) realiza una descripción de cada modelo evaluativo:

Modelo Psicométrico:

- Basado en los test de inteligencia.
- Objetivo: medir la capacidad intelectual de las personas.
- Utilización del CI como indicador de la discapacidad.

Análisis funcional de la conducta:

- Alternativa a los test psicométricos cuyos resultados no otorgan una información suficiente para planificar los apoyos de las personas con discapacidad.
- Concibe la DI como un déficit conductual interpretado en la interacción entre la persona y su medio físico y social, determinada también por los componentes biológicos.

El potencial de aprendizaje:

- Valora el proceso sobre los resultados.
- Se basa en la evaluación del potencial de aprendizaje de las personas y la capacidad de modificación cognitiva de las mismas.
- Identifica qué funciones cognitivas presentan dificultades y en qué momento del procesamiento, para otorgar a la persona con discapacidad una intervención adecuada e integral.

Finalmente, Blankenship (1985), Deno (1985), Shinn, Rosenfield y Knutson (1989), Shapiro (1990) y Verdugo (1994a) plantean que ha dado muy buenos resultados, en el ámbito educativo, la evaluación tomando como referente el currículo escolar, la cual presenta las siguientes características:

- Su objetivo es identificar las necesidades educativas de los alumnos.
- Constituye un concepto más amplio de evaluación, debido a que no sólo evalúa al alumno en lo referente a su competencia curricular, sino que también lo considera en relación a su proceso de enseñanza – aprendizaje.
- Considera también el contexto familiar y social.

Actualmente existe una gran variedad de instrumentos de evaluación de la inteligencia para diagnosticar discapacidad intelectual (Ver fig. 15); sin embargo, no todos son válidos debido a que un instrumento debe contar con una validez y fiabilidad adecuadas (González – Pérez, 2003). Por otra parte, los más utilizados son las escalas de Wechsler (1996, 1999a, 1999b) y el K – ABC de Kaufman y Kaufman (1983).

Si bien la evaluación de la inteligencia resulta difícil y el CI no otorga la información necesaria para realizar una intervención óptima con las personas con DI (Verdugo, 1994a; González – Pérez, 2003), las pruebas de inteligencia forman parte de la valoración y si los resultados son interpretados de manera adecuada, pueden otorgar información significativa (González – Pérez, 2003).

Fig. 15: Instrumentos para le evaluación de la inteligencia

Test	Autor	Aplicación	Finalidad
Escala de inteligencia de Wechsler: - WPPSI - WISC – R - WAIS III	Wechsler (1996, 1999)	4 a 6 ½ años 6 a 16 años 19 a 94 años	Evaluación clínica de la inteligencia a través de dos subescalas: verbal y manipulativas.
Stanford – Binet	Thorndike, Hagen y Sattler (1986)	2 años hasta adultos	Evaluación de la inteligencia general.
K – ABC (Batería de evaluación Kaufman para niños)	Kaufman y Kaufman (1997)	2 ½ a 12 ½ años	Evaluación de la inteligencia y el rendimiento.
MSCA (Escala de McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad Infantil)	McCarthy (1996)	2 ½ años a 8 ½ años	Evaluación del desarrollo cognitivo y psicomotor.
Escala de Bayley Desarrollo Infantil	Bayley (1977, 1993)	1 mes a 6 años	Evaluación del desarrollo postural, coordinación óculo – motriz, lenguaje y sociabilidad.
BDI (Inventario de Desarrollo Battelle)	Newborg, Stock y Wneck (1996)	0 a 8 años	Evaluación de las habilidades fundamentales del niño y diagnóstico de las posibles deficiencias o retrasos madurativos.

Fuente: González – Pérez (2003:110)

Debido a la importancia que tiene la conducta adaptativa en las personas con DI, existen una gran cantidad de instrumentos para valorarla (Schalock, 1998). González – Pérez (2003) entrega una visión generalizada acerca de los instrumentos para evaluar la conducta adaptativa, algunos de los cuales se pueden utilizar con población con discapacidad o no. Dichos instrumentos se recogen en la figura 16.

Fig. 16: Instrumentos para la evaluación de la conducta adaptativa

Test	Autor	Aplicación	Finalidad
Escalas Vineland de conducta adaptativa	Sparrow, Balla y Cicchetti (1984)	Todas las edades	Comunicación, habilidades para la vida cotidiana, socialización y habilidades motoras.
Escalas de conducta adaptativa de la AAMR	Lambert, Nihira y Leland (1993)	3 años – edad adulta. Discapacidad intelectual.	Autosuficiencia personal, autosuficiencia en la comunidad, responsabilidad personal y social y ajuste social y personal.
West Virginia	Cone (1981)	Todas las edades. Discapacidad intelectual.	Área sensorial, motricidad, autonomía personal, comunicación, aprendizajes escolares, habilidades específicas.
PAC	Günzburg (1981)	Todas las edades. Discapacidad intelectual.	Independencia personal, comunicación, socialización y ocupación.
ICAP	Bruininks, Hills, Weatherman y Woodcok (1986); Montero (1993)	Todas las edades. Discapacidad.	Seguimiento de cambio de conducta o aprendizajes logrados por personas atendidas en un determinado servicio.

Fuente: Gonzalez – Pérez (2003:117)

Quiles, García y Méndez (2005) realizan una revisión de los instrumentos para realizar la evaluación de la DI. En dicha revisión, a los instrumentos ya mencionados, agregan los siguientes:

	Instrumento	Autores	Descripción
Escalas de inteligencia	Escala de Alexander	Alexander, 1935, 1978.	Evaluación de la inteligencia general y práctica a través de tareas manipulativas. Edad de aplicación: 7 años en adelante.
	Escala de Madurez Mental de Columbia	Burgemeister, Blum y Lorge, 1972, 1979.	Valora la aptitud general de razonamiento en niños con parálisis cerebral o dificultades en el área motora y/o verbal a través de la clasificación de dibujos y figuras. Edad de aplicación: 3 años 6 meses a 9 años 11 meses.
	Sistema de Evaluación Multicultural y Plural	Mercer y Lewis, 1978.	Para niños entre los 5 años y los 11 años 11 meses. Es una evaluación que considera variables específicas de etnia y grupo socio económico y cultural.
Escalas de desarrollo	Escala para el Diagnóstico del Desarrollo	Gesell y Amatruda, 1947, 1976.	Procedimiento que sirve para observar el desarrollo de la conducta en la vida diaria del niño. Se basa en la relación que los autores plantean entre edad y conducta.
	Escala para la Evaluación del Desarrollo Psicológico	Brunet y Lèzine, 1951, 1978.	Evalúa el desarrollo psicomotor durante la primera infancia. Se aplica desde el primer mes de vida hasta los 6 años y considera las áreas de desarrollo postural, coordinación óculo – manual, lenguaje y socialización.

Es importante, antes de comenzar cualquier proceso evaluativo, una claridad acerca del mismo. Rodríguez – Sacristán y Buceta (1995) plantean algunas consideraciones a tener en cuenta en la evaluación de las personas con discapacidad intelectual:

- Plantear los procedimientos a utilizar según las características de la persona que se va a evaluar.
- Recoger y registrar la información, lo que incluye una revisión previa de la historia de la persona, entrevistas a personas que forman parte de su entorno, observación de la persona que se va a evaluar en sus contextos naturales e interacción con el mismo en situaciones de juego o sociales.
- Integrar la información obtenida después de todo el proceso, realizar un “juicio global” y comunicar los resultados obtenidos.
- Planificar la intervención más adecuada.
- Reevaluar tras la intervención.

Por su parte, González – Pérez (2003) menciona que al momento de evaluar a una persona con discapacidad intelectual, es necesario tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Los instrumentos a utilizar deben ser aplicables a la población objeto de la evaluación.
- Las evaluaciones deben ser realizadas por profesionales cualificados.
- El diagnóstico debe ser multifactorial, es decir, no basarse en un solo criterio, como por ejemplo, el CI.
- Realizar evaluaciones periódicas para confirmar o corregir juicios previos.

En resumen, podemos asegurar que existe una gran cantidad de instrumentos para la evaluación y diagnóstico de las personas con DI; sin embargo, lo importante radica en no olvidar su condición de *persona*, es decir, no se debe olvidar considerarla como tal, evitando así evaluaciones fragmentadas y carentes de una visión global.

II.3.6 La discapacidad intelectual en la cotidianeidad

Para visualizar las implicaciones de la DI en la vida cotidiana de una persona, se considera el modelo de *calidad de vida* como un marco conceptual que guía el desarrollo de servicios y evaluación de los resultados personales (Schalock y Verdugo, 2007).

Schalock y Verdugo (2002) plantean la importancia vital que tiene el constructo de calidad de vida, debido a que recae no sólo en las mismas personas con discapacidad, sino también en todos quienes trabajan por ello (docentes, familias, investigadores, etc.). Por su parte, Schalock, Keith, Hoffman y Karen (1989) sostienen la importancia esencial de la calidad de vida no sólo para las personas con discapacidad sino que para todos, debido a que se relaciona con la capacidad de las personas para gestionar su propio bienestar.

Schalock (1996) define la calidad de vida como un estado de bienestar general alcanzado gracias al logro de las condiciones de vida deseadas por la persona en distintas dimensiones. Las dimensiones que abarca el modelo de calidad de vida nos señalan las áreas en las cuales las personas con DI pueden presentar necesidad de diversos apoyos, por lo cual se utilizarán como referentes para realizar una descripción acerca de cómo se ven afectados cada uno de los ámbitos en la vida de una persona con DI. En la fig. 17 se exponen las dimensiones del modelo de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2002).

Fig. 17: Modelo de calidad de vida

MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SCHALOCK Y VERDUGO	
DIMENSIONES	INDICADORES
1. Bienestar físico	Salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio.
2. Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.
3. Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos.
4. Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
5. Desarrollo personal	Educación, competencia personal, desempeño.
6. Bienestar material	Estatus económico, empleo y vivienda.
7. Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas/valores personales, elecciones.
8. Derechos	Derechos humanos, derechos legales.

Fuente: Schalock y Verdugo (2002:2)

A partir de las áreas ya expuestas, se realiza un análisis de cada una de ellas poniendo énfasis en las dificultades que las personas con DI pueden presentar, los apoyos que se pueden otorgar y los avances alcanzados; sin embargo, se debe considerar que dicho análisis constituye una visión generalizada acerca del tema.

	Posibles dificultades	Posibles apoyos	Avances alcanzados
BIENESTAR FÍSICO	<p>Las personas con DI pueden presentar problemas para distinguir sus estados de salud física y mental, así como comunicar los síntomas y gestionar la atención médica (Verdugo, 2003).</p> <p>-----</p> <p>Envejecimiento: esto supone una discapacidad añadida a la DI debido al grado de dependencia que se produce en esta etapa de la vida (de Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p> <p>-----</p> <p>Mayor incidencia de enfermedades mentales (Cooper, Allan, Morrinson, Smiley, Williamson, 2007; Martorell, Tsakanikos, Pereda, Gutiérrez – Recacha, Bouras y Ayuso – Mateos, 2009).</p>	<p>Favorecer el ejercicio, el bienestar físico y la nutrición, así como las herramientas necesarias para autogestionar la atención médica o pedir ayuda para la misma (Schalock y Verdugo, 2007).</p> <p>-----</p> <p>Es necesario que los profesionales cuenten con el mayor conocimiento acerca del envejecimiento en las personas con DI, junto con las posibilidades de apoyos para los mismos, de manera de planificar dichos apoyos acorde a las características personales de cada uno (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p> <p>-----</p> <p>Ajuste del contexto físico y social para hacerlo motivante, atractivo y reducir al máximo los agentes estresores que ofrece el mismo. Además, se recomienda intervención familiar para asegurar los cuidados médicos necesarios (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p>	<p>El desarrollo y difusión del constructo de calidad vida en personas con DI, ha sido una gran aportación que ha permitido el diseño de estrategias dirigidas a que hoy en día se valore la importancia de éste área (Giné, 2004; Henao y Gil, 2009).</p>
BIENESTAR EMOCIONAL	<p>Un buen funcionamiento emocional influye en la capacidad de gestionar la vida de manera autónoma (Verdugo, 2003). Así mismo, dicho funcionamiento está determinado por el adecuado despliegue de habilidades en las otras áreas de desarrollo, por lo que éste área se ve rápidamente intervenido en el caso de tener problemas en otros ámbitos (dificultades en el ámbito social, educativo, familiar.)</p>	<p>Favorecer el aumento de la seguridad y autoestima a través de la retroalimentación positiva, así como también procurar los ambientes estables y la anticipación de lo que va a suceder (Schalock y Verdugo, 2007).</p>	<p>El reconocimiento de la necesidad de un abordaje profesional en el ámbito emocional en las personas con DI y sus distintos aspectos, como la flexibilidad, ha supuesto la puesta en marcha de programas específicos y el desarrollo de estrategias para ello (Ruiz, Cerrillo, De la Herrán, Izuzquiza y De Miguel, 2005).</p>

<p>RELACIONES INTERPERSONALES</p>	<p>Falta de experiencias sociales (Couwenhoven, 2002).</p> <p>La relación con el grupo familiar se puede ver afectada debido al proceso de adaptación y acomodo que experimenta la familia de una persona con DI (García, Guillén y Antelo, 2005).</p>	<p>Fomento de amistades y apoyo a las relaciones e interacciones comunitarias (Shalock y Verdugo, 2007).</p> <p>Dotar de apoyo y contención a las familias (Shalock y Verdugo, 2007).</p>	<p>Debido a que las personas con DI presentan dificultades para comunicar lo que desean, los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, junto con el diagnóstico de la presencia de dificultades en las relaciones interpersonales, ha significado posibilitar las ayudas necesarias para facilitar la interacción (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p>
<p>INCLUSIÓN SOCIAL</p>	<p>Dificultades en habilidades sociales y adaptación social, como por ejemplo: responsabilidad, seguimiento de normas, convenciones sociales (Verdugo, 2003; Ros, García y Méndez, 2005; Verdugo y Bermejo, 2009).</p> <p>Riesgo de menor participación en la comunidad (Shalock y Verdugo, 2007) y restricciones sociales. (Giné, 2004).</p> <p>Riesgo de rechazo por parte de otras personas (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p> <p>Menor posibilidad para desempeñar un rol social valorado y contar con reconocimiento social (Verdugo y Bermejo, 2009).</p>	<p>Entrenamiento de las habilidades sociales (Molina, 1994; Gil, León y Jarana, 1995; Shalock y Verdugo, 2007).</p> <p>Favorecer la participación en actividades comunitarias, como por ejemplo: voluntariados, apoyos sociales, etc. (Shalock y Verdugo, 2007).</p> <p>Favorecer la interacción con otros que le proporcionen a la persona con DI una experiencia exitosa de interacción (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p>	<p>La incorporación de nuevos paradigmas y terminología como "inclusión" o "necesidades educativas especiales (n.e.e.)", lo que refleja la evolución del concepto de discapacidad (Shalock y Verdugo, 2010), junto con la creación de leyes a favor de las personas con DI (p.e.: LISMI, 1982) o su consideración en las referidas a otros ámbitos como la educación, ha supuesto un avance en la incorporación de las personas con DI a la sociedad (González – Pérez, 2003). Además, la inclusión de personas con DI en el entorno universitario ha supuesto una experiencia innovadora en este ámbito (Gómez e Infante, 2011).</p>

	<p>Identificar las características de desarrollo y aspectos evolutivos que configuran las características personales de las personas con DI, ha supuesto un avance que se ha materializado en la creación de servicios y prestaciones para otorgar los apoyos necesarios (Pérez y Tomás, 2005). Por otro lado, el paradigma de los apoyos (ver página 91) ha contribuido en adoptar una visión de las personas con DI desde su condición de persona y no desde la discapacidad (Verdugo, 2003).</p>
<p>Entrenamiento de las habilidades funcionales a través de actividades formativas (Schalock y Verdugo, 2007).</p>	<p>Actual existencia de una amplia estructura de servicios y prestaciones anticipándose a la situación de adulez o dependencia de las personas con DI (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p>
<p>Inclusión en ambientes estimulantes (Pérez y Tomás, 2005). Trabajar aspectos que forman parte de lo cognitivo como la memoria y la atención (Pérez y Tomás, 2005).</p>	<p>Fomentar y asegurar la participación en distintos ámbitos (educativo, familiar, social) y diferentes actividades (Pérez y Tomás, 2005).</p>
<p>Favorecer la utilización de sistemas de comunicación que complementen el lenguaje según las necesidades de cada persona (signos, pictogramas, etc.) (Álvarez – Castellanos, La Cárcel y Escobar, 2005).</p>	<p>La existencia de figuras legales como la “tutela” son una alternativa que permite a las personas con DI acceder a bienes materiales. Por otro lado, es importante trabajar para protegerlos de posibles abusos o estafas frente a las cuales presentan mayor vulnerabilidad (Tresseras, Sunyer, De Barron, Fernández y Pinar, 2007).</p>
<p>Limitaciones en las habilidades funcionales (Shalock y Verdugo, 2007), dentro de las cuales se encuentra la conducta adaptativa. Cuando ésta se ve afectada, se produce una falta de ajuste en la respuesta hacia el entorno (Verdugo, 2003).</p>	<p>Inclusión en ambientes estimulantes (Pérez y Tomás, 2005). Trabajar aspectos que forman parte de lo cognitivo como la memoria y la atención (Pérez y Tomás, 2005).</p>
<p>Dificultades en el despliegue de habilidades cognitivas, vistas éstas últimas como la capacidad de razonar, planificar, comprender y aprender (Luckasson et al., 2002).</p>	<p>Los servicios como “viviendas tuteladas”, “teleasistencia” o “servicio de ayuda a domicilio” son una oportunidad para que las personas con DI reciban el acompañamiento que requieren (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p>
<p>Dificultad en el acceso a la información y a la formación (Couwenhoven, 2002)</p>	<p>Fomentar y asegurar la participación en distintos ámbitos (educativo, familiar, social) y diferentes actividades (Pérez y Tomás, 2005).</p>
<p>Dificultades en el desarrollo comunicativo – lingüístico (González – Pérez, 2003).</p>	<p>Favorecer la utilización de sistemas de comunicación que complementen el lenguaje según las necesidades de cada persona (signos, pictogramas, etc.) (Álvarez – Castellanos, La Cárcel y Escobar, 2005).</p>
<p>Dificultad en el acceso a dispositivos que facilitan la adquisición de bienes materiales (cuenta bancaria, nómina, etc.) Giné, Balcells, Simó, Font, Pro, Mas y Carbó (2011).</p>	<p>Favorecer la utilización de sistemas de comunicación que complementen el lenguaje según las necesidades de cada persona (signos, pictogramas, etc.) (Álvarez – Castellanos, La Cárcel y Escobar, 2005).</p>
<p>Incapacidad legal para poseer bienes materiales (Schalock y Verdugo, 2007).</p>	<p>La existencia de figuras legales como la “tutela” son una alternativa que permite a las personas con DI acceder a bienes materiales. Por otro lado, es importante trabajar para protegerlos de posibles abusos o estafas frente a las cuales presentan mayor vulnerabilidad (Tresseras, Sunyer, De Barron, Fernández y Pinar, 2007).</p>
<p>Dificultad para gestionar el uso y mantenimiento de los bienes materiales (p.e: dificultad para vivir solos en una casa, llevar cuentas, hacer la compra, etc.) Giné, Balcells, Simó, Font, Pro, Mas y Carbó (2011).</p>	<p>Favorecer la utilización de sistemas de comunicación que complementen el lenguaje según las necesidades de cada persona (signos, pictogramas, etc.) (Álvarez – Castellanos, La Cárcel y Escobar, 2005).</p>
<p>Dificultad para gestionar el uso y mantenimiento de los bienes materiales (p.e: dificultad para vivir solos en una casa, llevar cuentas, hacer la compra, etc.) Giné, Balcells, Simó, Font, Pro, Mas y Carbó (2011).</p>	<p>Los servicios como “viviendas tuteladas”, “teleasistencia” o “servicio de ayuda a domicilio” son una oportunidad para que las personas con DI reciban el acompañamiento que requieren (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p>
<p>DESARROLLO PERSONAL</p>	<p>Favorecer la utilización de sistemas de comunicación que complementen el lenguaje según las necesidades de cada persona (signos, pictogramas, etc.) (Álvarez – Castellanos, La Cárcel y Escobar, 2005).</p>
<p>BIENESTAR MATERIAL</p>	<p>Favorecer la utilización de sistemas de comunicación que complementen el lenguaje según las necesidades de cada persona (signos, pictogramas, etc.) (Álvarez – Castellanos, La Cárcel y Escobar, 2005).</p>

<p style="text-align: center;">AUTODETERMINACIÓN</p>	<p>Menor posibilidad de elegir lo que quieren para su vida (Couwenhoven, 2002; De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p> <p>-----</p> <p>Dificultad para gestionar su propia vida en función de sus intereses y proyectos (Wehmeyer, Kiechnery Richards, 1992).</p>	<p>Utilización de programas para enseñar a las personas con DI a elegir lo que quieren (Bambara y Koger, 1996). Uno de los modelos que más ha contribuido a que las personas con DI decidan su propia vida en compañía de su familia y otras personas significativas, es la Planificación Centrada en la Persona (PCP), la cual respeta y considera al individuo como un protagonista y no un espectador de su vida (López, De La Parte y Marín, 2004).</p> <p>-----</p> <p>Trabajar y favorecer habilidades como: elegir, respetar un horario, iniciar actividades adecuadas al contexto o situación, establecer metas y regularse emocionalmente (Ford, Puckett, Blessing y Tucker, 1989; Wehmeyer et al. 1992).</p> <p>-----</p> <p>Respetar la privacidad de las personas con DI, favorecer las responsabilidades cívicas, el respeto y la dignidad (Schallock y Verdugo, 2007).</p>	<p>La aparición del concepto de autodeterminación en la década de los 80 de la mano de Wehmeyer, ha significado un principio clave en la atención de personas con DI (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010), y su posterior consideración en el modelo de calidad de vida de Schallock y Verdugo (2007) ha permitido la proliferación de distintos enfoques que tienen por objetivo favorecer la elección, por parte de las personas con DI, de los objetivos que tienen para su vida (Bambara y Koger, 1996).</p>
<p style="text-align: center;">DERECHOS</p>	<p>Riesgo de no respetar la privacidad de las personas con DI por parte de quienes le rodean (Couwenhoven, 2002)</p> <p>-----</p> <p>Mayor riesgo de sufrir situaciones de abuso o vulneración de sus derechos (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p> <p>-----</p> <p>Menor posibilidad de que se respete el derecho al trabajo (Inglés y Cerrillo, 2010).</p>	<p>-----</p> <p>Asumir la responsabilidad social que se tiene con las personas con discapacidad (De Pablo – Blanco y Rodríguez, 2010).</p> <p>-----</p> <p>Participación en programas de inclusión laboral (Izuzquiza y Cerrillo, 2010).</p>	<p>El aumento y constante redefinición de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con DI ha sido uno de los más importantes avances en este ámbito (Schallock, Gardner y Bradley, 2007).</p> <p>-----</p> <p>Por otro lado, la existencia de distintas opciones de inclusión (laboral, educativa, social), contribuye a un mayor cumplimiento de los derechos para las personas con DI (González – Pérez, 2003).</p>

Al momento de plantearse cómo prestar los apoyos necesarios para las personas con discapacidad, aparecen gran cantidad de estrategias; sin embargo, se expone aquí la Planificación Centrada en la Persona (PCP) como una forma de planificar estrategias de intervención pensando de manera individualizada.

López, De La Parte y Marín (2004) plantean que la PCP se basa en dos principios: la creencia de que ninguna persona es igual a otra por lo que todos tienen necesidades e intereses diferentes; y el derecho a la autodeterminación, es decir, a elegir la propia vida, siendo uno de los aspectos más destacables de esta metodología de intervención, el hecho de favorecer la identificación de las metas y los sueños que la propia persona con DI quiere alcanzar.

Para llevar a cabo una PCP es necesario seguir los siguientes pasos (López, De La Parte y Marín, 2004):

- *Preparación*, decidir qué personas van a participar del proceso, recoger los datos, hacer las entrevistas a los participantes del proceso, etc.
- *Evaluación comprensiva con la persona*, visualización de los puntos débiles y fuertes de la persona con discapacidad.
- *Acordar el plan*, convenir metas y formas de conseguirlas, adquisición de los compromisos.
- *Implantación*, realización de los compromisos adquiridos por cada uno de los participantes.
- *Seguimiento y revisión*, valoración de todo el proceso.

Por otro lado, luego de manifestar la importancia que tiene el concepto de calidad de vida para las personas con discapacidad, resulta importante mencionar el impacto que tiene la PCP en ese ámbito, debido a que tiene efectos sobre la capacidad de elegir, la vida en comunidad, las relaciones familiares y las relaciones con los amigos de las personas con discapacidad (Robertson et al., 2005).

En resumen, a partir de lo expuesto podemos deducir que la evolución que ha experimentado el concepto de discapacidad intelectual, hoy nos permite hablar en términos que difícilmente nos hubiésemos planteado en la antigüedad, como lo son la autonomía, la autodeterminación y los derechos de las personas con DI, todos ellos aspectos que favorecen una continuidad en el avance ya mencionado.

II.3.7 La situación actual de la DI

Antes de situarse en el contexto actual en el que se encuentra la DI en España, es importante conocer las circunstancias que han contribuido a configurarlo. Se considera a Francisco Pereira un pionero en la atención a las personas con DI (González – Pérez, 2003). Creador de un centro de educación especial en Madrid en 1908 cuyos objetivos eran la inserción social y la educación de hábitos adecuados (Del Barrio, 2001).

En 1963 se celebran en Madrid las I *Jornadas de Estudio sobre los Subnormales*, razón por la cual esta fecha es considerada histórica para la atención a las personas con DI, luego de eso comienza un aumento en la creación de asociaciones y escuelas (González – Pérez, 2003).

A raíz de esto, comienza a hacerse evidente la escasa normativa existente en torno al tema. Es en 1970 cuando la Ley General de Educación (LGE) contempla la atención a la diversidad y en su artículo 51 se refiere a las personas con discapacidad; sin embargo, la mirada se centra en el déficit del alumno.

En 1975 se crea el Instituto Nacional de Educación Especial (INEE) como una forma de sistematizar la creciente actividad en torno a la atención a la diversidad. Siguiendo este mismo objetivo, la misma institución crea en 1978 el Plan Nacional de Educación Especial.

En 1982 se publica la Ley de Integración Social de Minusválidos (LISMI) la cual regula las actuaciones en ámbitos como el trabajo, sanidad y educación.

Luego, en 1990, se publica la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) en la cual se considera el concepto de necesidades educativas especiales, por lo que dicha ley constituye un cambio en la mirada presente hasta ese momento. Cabe señalar que dicho concepto se conoció gracias a Mary Warnock quien publica el Informe Warnock (1978) el cual resalta principalmente la igualdad y el acceso a la educación para todos.

Actualmente, la Ley Orgánica de Educación (LOE) contempla la atención a la diversidad a través de la prestación de los apoyos necesarios para asegurar la calidad y equidad de la educación a las personas con discapacidad intelectual.

Como ya se ha mencionado, es la LISMI la ley encargada de regular el acceso al mundo laboral de las personas con DI, gracias a la cual por cada 50 trabajadores debe haber un 2% de ellos con alguna discapacidad; sin embargo, la discapacidad intelectual es la que tiene la tasa más baja de inclusión laboral con respecto a otras discapacidades (sensorial, física, etc.) (Izuzquiza, 2006), habiendo en España alrededor de 100.000 personas con discapacidad intelectual que se encuentran trabajando; un 30% de desempleo y un 50% de inactividad (Izuzquiza y Cerrillo, 2009).

Como una forma de ejemplificar el avance obtenido en el área de la DI en general, no necesariamente sólo en España, se señalan a continuación algunas investigaciones realizadas durante los últimos años. Egido, Cerrillo y Camina (2009) realizan un estudio cuyas conclusiones principales hacen alusión a la importancia que tiene la orientación personal y profesional en el proceso de inserción laboral de las personas con DI. Con respecto a este mismo tema, De la Herrán (2010) afirma que en este mismo proceso la figura del mediador laboral es clave no sólo para el trabajador con DI, sino para asegurar la eficacia de los programas de Empleo con Apoyo. Por su parte, Banks, Jahoda, Dagnan, Kemp y Williams (2010) realizan una investigación en la cual analizan las circunstancias que rodean la situación de despido en un trabajo de una persona con DI, concluyendo que el apoyo emocional recibido por estos es una de las claves para su posible reinserción en otro empleo. Con respecto a la evaluación de personas con DI, Navas, Verdugo, Arias y Gómez (2010) demuestran la necesidad de construir y contar con herramientas de evaluación que permitan cotejar la conducta adaptativa desde un punto de vista práctico.

A esta última investigación, se suma la realizada por Van Duij, Dijkxhoorn, Scholte y Van Berckelaer – Onnes (2010). En ella plantean que la conducta adaptativa en las personas con DI requiere de investigación e intervención siempre ajustada a sus necesidades y características. Otro aspecto importante a considerar en la DI, es el de la vejez, cuyo tema es central en la investigación realizada por Patti, Amble y Flory (2010).

En concordancia por lo planteado por De la Herrán (2010), Morgan y Horrocks (2011) también le otorgan una figura primordial al mediador laboral. Además de ello, mencionan la necesidad de tomar en cuenta las preferencias de los mismos trabajadores con DI antes de que se sitúen en un puesto.

En lo que respecta al ámbito cognitivo, Van Nieuwenhuijzen, Vriens, Scheepmaker, Smit y Porton (2011) plantean aspectos relacionados con las dificultades en las habilidades adaptativas y el procesamiento de la información en personas con DI. Otra área de interés en la discapacidad intelectual es la autodeterminación, es decir, la capacidad de decidir su propia vida, es por eso que Shogren y Broussard (2011) lo convierten en su objeto de estudio. En este mismo tema, Valverde (2011) llevan a cabo otra investigación realizando aportaciones relacionadas con la gestión y realización de proyectos sociales por parte de personas con DI.

Márquez - Caraveo, Zanabria - Salcedo, Pérez - Barrón, Aguirre - García, Arciniega - Buenrostro y Galván - García (2011), realizan un estudio bajo el marco de la importancia de la salud mental en personas con DI, donde no sólo plantean aspectos epidemiológicos, sino que también mencionan la importancia de abordar el tema de una forma global. En este mismo ámbito, Martorell (2011) presenta una investigación denominada "La salud mental en la discapacidad intelectual: un recorrido de interrelaciones". Finalmente Wigham, Hatton y Taylor (2011) identifican aspectos fundamentales a la hora de diseñar una intervención psicológica en personas con DI.

En lo que dice relación con la sexualidad de las personas con DI, Morales, López, Charles, Tuero y Mullet (2011) llevan a cabo una investigación cuyo objetivo es explorar las actitudes de las personas y la influencia de las características cognitivas en este ámbito.

Rodríguez Herrero (2012) realiza una investigación relacionando la DI con un tema más bien reciente y de gran interés para el área de la educación, la pedagogía de la muerte. En dicho trabajo no sólo realiza una aportación desde lo teórico, sino que además ofrece como resultado un programa para entregar herramientas a las personas con DI a enfrentar la muerte, la pérdida y el duelo.

Villaró y Galindo (2012) realizan una investigación que relaciona la discapacidad intelectual con la violencia de género, cuyo resultado es un programa de intervención enfocado a otorgar estrategias para abordar esta realidad apoyando a mujeres con DI en la lucha contra el abuso y la violencia.

Por otra parte, Roque Hernández y Domínguez Mota (2012) realizan un trabajo cuyo objetivo principal radica en la capacitación docente para promover su participación en la atención psicopedagógica de alumnos con discapacidad intelectual.

Becerra, Montanero y Lucero (2012) llevan a cabo una investigación titulada “Programas de orientación y empleo con apoyo de personas con discapacidad intelectual. Modelos y estrategias de intervención” basada en un estudio descriptivo y cuyo objetivo es analizar los aspectos que están en la base de dichos programas, sus estrategias y recursos.

Finalmente, Arenas, Jaramillo, Marmolejo y Cruz (2013) intentan, a través de su estudio, determinar la calidad de vida y nivel de inclusión laboral de personas con DI que han recibido formación específica para un empleo.

Capítulo II.4. Familia y discapacidad

“Dulce nostalgia de entraña o de hija...¿Dónde estaba la niña que yo había imaginado durante el embarazo? (Cristina Sánchez – Andrade)

II.4.1 La llegada de un hijo con DI

En capítulos anteriores se menciona el rol de la familia como grupo de referencia y apoyo para cualquier persona, y más concretamente el papel que desempeñan los padres como principal fuente de ajuste social y emocional de los hijos; sin embargo, ahora resulta fundamental puntualizar qué sucede con los padres frente a la llegada de un hijo con discapacidad intelectual al seno familiar, sus necesidades, sentimientos y cambios experimentados, para lo cual se han revisado los planteamientos de diferentes autores que abordan esta temática desde visiones diferentes.

Es importante comenzar mencionando el riesgo que implica realizar un enfoque único acerca de las características del entorno familiar de un colectivo específico, en este caso, las personas con DI, debido a que puede resultar en un sesgo de la información junto con una patologización del grupo al que se está describiendo (Schalock, 1997). Por otro lado, sí resulta posible realizar una descripción acerca del proceso experimentado a través del tiempo por las familias de una persona con discapacidad.

Desde la noticia del embarazo, la madre no sólo piensa en la formación del nuevo hijo desde el punto de vista físico, pues paralelamente a ello va desarrollando una idea de ese hijo configurándose así una imagen mental del mismo. Esto genera los primeros miedos y fantasías surgiendo preguntas acerca del bebé, si será sano o no, a quien se parecerá, cómo será su carácter, etc. (Bruschweiler – Stern, Stern y Freeland, 1999).

Los meses de gestación constituyen un período de preparación principalmente para la madre, pues es durante ese tiempo en el que se produce el espacio para reubicarse y redescubrir su objetivo vital (Winnicott, 1990).

En situaciones favorecedoras, el período de espera proporciona a la madre un conocimiento acabado de lo que necesita su hijo; sin embargo, estas necesidades no son solamente las que en una primera instancia suelen ser las más básicas como la necesidad de ser alimentado, sino que están referidas a

unas más sutiles, principalmente la de sostén emocional, debido a que esto le otorga al bebé la oportunidad de *ser* (Winnicott, 1990).

Al ser el recién nacido una persona que ha salido del interior físico y emocional de su madre, son las representaciones de esta última el punto de partida desde el cual se constituye ese bebé, debido a que éste se encuentra sumergido en el entorno emocional de su progenitora (Gutman, 2003). Dicho entorno emocional y lo que perciba del mismo, actúa como un factor determinante en el proceso experimentado por el bebé de sentirse “real”, capacidad con la cual podrá enfrentar el mundo y avanzar en los procesos madurativos (Winnicott, 1990).

Dichas representaciones o imágenes internas de la madre, cuyo período clave es el embarazo, son el punto desde donde emerge el vínculo prenatal madre – hijo. El apego es un sistema de regulación entre el niño y quien lo cuida, siendo este vínculo fundamental, pues dependiendo de esas experiencias desarrolla sus representaciones acerca de la relación con su figura de apego y su propia existencia (Bowlby, 1995; Sroufe, 2005; Lecannelier, 2006). A partir de esto, Fonagy (1999) afirma que la calidad y el tipo de representaciones de la madre durante el embarazo, se relacionan a su vez con su historia de apego.

Levobici (1983) plantea el efecto positivo que puede tener la integración de los diferentes “hijos” imaginados por la madre durante la gestación, *el fantasmático*, cuya creación surge del deseo de maternidad que puede presentarse ya en la niñez, *el imaginario*, fruto del deseo real de embarazarse y tener un hijo, *el de identificación primaria con los padres y el real*, que es aquel que entra en interacción con la madre.

Además, es fundamental que la madre asuma si el hijo que tiene coincide o no con el que soñó, pues debe diferenciarse de él y hacerse cargo de la nueva realidad en favor de la integración del niño al grupo familiar (Levobici, 1983).

Grimalt y Heresi (2012) realizan un estudio del que extraen los distintos tipos de representaciones mentales generadas por las madres. Estos se exponen en la figura 18.

Fig. 18: Categorías y subcategorías de las representaciones mentales

Categoría I		Representaciones sobre el hijo
Subcategoría 1	· Características del hijo Definición: Pensamientos, fantasías y expectativas relativas al hijo que va a nacer	1.a)Características físicas 1.b)Características psicológicas 1.c)Riqueza y especificidad de las representaciones
Subcategoría 2	· Origen de las representaciones del hijo Definición: Base sobre la cual se estructuran pensamientos, fantasías y expectativas del hijo por nacer	2.a)Intensidad y frecuencia de movimientos 2.b)Rasgos de ambos padres 2.c)Rasgos de sí misma
Categoría II		Representaciones sobre sí mismas y de los otros
Subcategoría 1	· Representaciones de sí misma como madre Definición: Ideas, expectativas y creencias acerca de su futuro rol de madre	1.a)Presencia de representaciones 1.b)Riqueza y especificidad representacional 1.c)Proyección de características propias del rol materno
Subcategoría 2	· Representaciones de la pareja como padre Definición: Pensamientos y expectativas sobre el rol paterno	2.a)Representación del rol de padres 2.b)Representación del rol de madre 2.c)Representación de la relación parental
Subcategoría 3	· Matriz de apoyo Definición: Sostén que la embarazada busca y recibe de sus relaciones significativas	3.a)Apoyo de la madre 3.b)Apoyo de la pareja 3.c)Apoyo de otros significativos
Categoría III		Representaciones de la propia historia de apego
Subcategoría 1	· Representaciones de su madre como madre Definición: Recuerdos, pensamientos y sentimientos referidos a la figura materna	1.a)Representación general de la madre 1.b)Valoración de la relación con la madre
Subcategoría 2	· Representaciones de sí misma como hija Definición: Reorganización de los aspectos centrales de la relación con los padres y posibilidad de diferenciación o continuidad de ese estilo en relación con su propio hijo	2.a)Valoración de la relación temprana con la madre 2.b)Diferencias en el estilo de cuidado y protección recibido 2.c)Continuidad en el estilo de cuidado y protección

Fuente: Grimalt y Heresi (2012:242)

Toda esta imagen mental que la madre crea de su hijo, un hijo deseado y muchas veces idealizado, se desvanece frente al nacimiento de un bebé con discapacidad debido a que el niño real no coincide con el esperado, reduciéndose así ilusiones y expectativas (Schorn, 2003), sobre todo si se considera que la llegada de cualquier hijo implica una redefinición del mundo personal y conyugal de los padres en todos sus niveles de actuación, cuya consecuencia es la reorganización de la familia, las dinámicas y los roles (Stern, 1985; Ammaniti, Candelori, Pola y Tambelli, 1995).

Debido a la carga social que supone la presencia de un hijo con DI en el grupo familiar, dicha condición es un factor que distingue a una familia de otra (Stern, 2005), producto de la coexistencia de los paradigmas médico y tradicional en el que se tiende a ver a la persona con discapacidad como un agente “enfermo”, lo que condiciona la organización de los grupos familiares por la presencia o no de un miembro con DI (Araya Umaña, 2007).

Además, no sólo existe la presencia de una carga social sino también de la crisis que se enfrenta a nivel conyugal, filial y fraternal (Núñez, 2003). El término “crisis” es definido por Caplán (1980) como un período de desequilibrio psicológico que enfrentan las personas frente a situaciones desestructurantes que no pueden ser resueltas con los medios habituales; sin embargo, Liddell y Scott (1968) desplazan el inherente carácter negativo que despierta este término en un análisis semántico de la palabra desde diferentes caracteres, haciendo alusión no sólo a las palabras “peligro” o “desestructuración”, sino también a “oportunidad”, “decisión” y “discernimiento”, pudiendo ser un momento de crisis un punto decisivo que no necesariamente lleva a las personas a empeorar, sino también a la posibilidad de mejorar. Esto se puede traducir en que la llegada de un hijo con discapacidad a la familiar, puede representar una etapa de crecimiento y fortalecimiento o de grandes trastornos a nivel familiar y social, pudiendo además coexistir ambos escenarios (Núñez, 2003).

Guite, Lobato, Kao y Plante (2004) y Parker (2005) reafirman que la presencia de un hijo con discapacidad no necesariamente sólo conlleva resultados negativos, sino que también puede generar familias más fuertes, flexibles y positivas, dependiendo de las características familiares y del proceso experimentado frente al hecho concreto de la presencia de la discapacidad.

Paniagua (1999) y González - Pérez (2003) describen y caracterizan el proceso de adaptación que experimentan los padres que tienen un hijo con discapacidad, coincidiendo en las etapas y descripción de las mismas:

a) Fase de shock:

Referida al bloqueo experimentado por los padres al momento de recibir la noticia de la presencia de una discapacidad, dicho bloqueo limita significativamente los mensajes entregados por el contexto.

b) Fase de negación:

Luego del shock, la reacción observada con más reiteración en los padres es negar lo que está sucediendo, lo que se evidencia principalmente en el cuestionamiento de todo lo indicado por los profesionales.

c) Fase de reacción:

Esta etapa está marcada por la presencia de una gran cantidad de emociones y sentimientos que abarcan una amplia gama de sensaciones como el enfado, culpa o depresión; sin embargo, y a pesar de la connotación negativa de dicho sentir, es un primer paso hacia la aceptación, por lo tanto se considera necesario el surgimiento de dichos sentimientos como una plataforma que facilita una etapa más constructiva.

d) Fase de adaptación y reorientación:

Caracterizada por una visión práctica y real de la situación, es una fase en donde los padres alcanzan un estado de calma emocional y configura uno de los mejores momentos para avanzar en las ayudas que se deben proporcionar al hijo con discapacidad.

Si bien cada familia es diferente, existen evidencias de que las reacciones de los padres son similares frente a la llegada de un hijo con discapacidad. Es por eso que diferentes autores definen las etapas del proceso experimentado por los progenitores ante este hecho y coinciden en la presencia de los sentimientos y fases ya mencionadas (González – Pérez, 2003).

Aun cuando las fases están claramente definidas y se puede apreciar cierto acuerdo entre diferentes autores, existen factores de riesgo que pueden intervenir en el proceso experimentado por los padres aumentando o disminuyendo el grado de vulnerabilidad, como por ejemplo: características y rasgos del hijo con discapacidad, características de los padres y de la familia o estrategias con las que se cuentan para afrontar el stress (Paniagua, 1999; Núñez, 2003; Lizasoáin, 2007), por lo que, por una parte, se puede caracterizar de manera generalizada el proceso de los padres, pero a la hora de ver casos particulares, se debe estudiar de manera individualizada a cada grupo familiar, sus circunstancias y características (González – Pérez, 2003).

Cabe destacar el carácter cíclico que pueden tener las fases ya mencionadas, debido a que a medida que el hijo con discapacidad va creciendo, las familias tienden a experimentar un “abandono” por parte de las redes de apoyos que suelen estar más presentes en los primeros años de vida, lo que puede generar una reiteración en la experimentación de dichas fases (Turnbull y Turnbull, 2006).

Esto es lo que Navarro Góngora (2004) caracteriza a través de una tríada formada por la persona con discapacidad, los servicios y la familia en conjunto con las redes sociales, quienes se encuentran en una constante interacción con la sociedad, pudiendo dicha interacción agudizar o contribuir a la resolución de los conflictos y demandas presentadas por las familias.

Con respecto a los problemas que pueden presentar las familias de las personas con discapacidad, Heward (2001) realiza una descripción de posibles dificultades tanto de los padres como de los hermanos en función de las etapas madurativas que atraviesa la persona con discapacidad. En el presente apartado, sólo se mencionarán las relacionadas con los padres:

PRIMERA INFANCIA (0 a 5 años)

- Obtener un diagnóstico adecuado
- Informar a la familia
- Tratar de encontrar un sentido a la discapacidad
- Clarificar las ideas personales en que se basan las decisiones
- Enfrentar la creencia en el estigma o la culpa
- Identificar las contribuciones positivas de la discapacidad
- Plantearse expectativas amplias

EDAD ESCOLAR (6 a 12 años)

- Establecer rutinas para las tareas domésticas
- Adaptarse emocionalmente a los problemas educativos
- Clarificar los temas de integración en aulas de centros ordinarios o especiales
- Participar en reuniones para conocer las adaptaciones curriculares
- Localizar servicios comunitarios
- Participar y organizar actividades extraescolares

ADOLESCENCIA (12 a 21 años)

- Adaptarse emocionalmente a la naturaleza crónica de la discapacidad
- Identificar los temas relativos a la aparición de la sexualidad
- Enfrentarse al posible aislamiento y rechazo
- Organizar actividades de entrenamiento laboral
- Organizar actividades de tiempo libre
- Enfrentar los cambios físicos y emocionales de la pubertad
- Planificar la educación ulterior

VIDA ADULTA (21 años en adelante)

- Planificar una posible tutoría
- Enfrentar la posible necesidad de una vivienda para el adulto con discapacidad
- Adaptarse emocionalmente a cualquier necesidad de dependencia del adulto con discapacidad
- Ocuparse de sus necesidades de entablar relaciones fuera de la familia
- Plantear la elección de una carrera o programa laboral

Turnbull y Turnbull (1990) definen algunos roles desempeñados por los padres dependiendo de la actuación que ejerza dicho rol en los hijos y de las teorías que, desde siempre, han involucrado el estudio de los padres y su desempeño como tales. Además, aclaran que si bien son aspectos que se solapan, de igual manera puede distinguirse un orden cronológico que responde al comienzo, período cumbre y declive de cualquier proceso, siendo este el marco de referencia desde el cual los autores realizan la siguiente descripción:

Los padres como:

a) Origen de los problemas de su hijo:

Turnbull y Turnbull (1990) plantean este enfoque como una herencia de los aspectos negativos que han estado alrededor del nacimiento de un hijo con discapacidad y de los padres como culpables de ello, ya sea por factores hereditarios, de crianza o de conducta de los mismos progenitores. Todo esto, no sólo no ha significado ninguna aportación a las familias, sino que además ha supuesto un obstáculo en el trabajo colaborativo entre el contexto familiar y profesional, debido a que la excesiva culpabilización lleva a generar posturas defensivas y herméticas.

b) Miembros de organizaciones e impulsores de servicios:

Debido al divorcio entre entidades, profesionales y padres que generó lo anteriormente descrito, se experimenta un aumento en la ayuda que entre padres se prestan, como miembros de un grupo con una característica en común, lo que ha intervenido en sus vidas y requiere de gran cantidad de apoyo. Es por esto, que los padres comienzan a conseguir las ayudas básicas para poder asegurar la mínima atención requerida por sus hijos. De ahí, nacen una importante cantidad de asociaciones que en la actualidad forman la red de apoyos y servicios para personas con discapacidad.

c) Agentes activos en el proceso educativo:

Como resultado del constante contacto de los padres con los profesionales del sistema educativo de los hijos, surge la implicación que permite a los progenitores desempeñar roles de receptores de las acciones educativas de dichos profesionales, de alumnos que aprenden distintas estrategias para mejorar la relación con sus hijos y de profesores que pueden enseñar a otros padres a relacionarse mejor con sus hijos.

Para asegurar la eficacia de estas intervenciones, resulta fundamental ubicar al grupo familiar y principalmente a los padres en un rol activo – participante, evitando que éstos sean simples receptores de lo enseñado por los profesionales que intervienen en el proceso educativo de la persona con DI.

d) Miembros de la familia:

En este punto, los autores conciben a la familia como parte de un grupo que, al igual que la persona con DI, presenta necesidades que deben ser atendidas como parte de un enfoque sistémico en el que deben ser consideradas las características de todo el grupo familiar, para asegurar la consideración y atención no sólo de las necesidades presentadas por el hijo con DI, sino también de todo el grupo.

A su vez, Núñez (2003) se refiere a los conflictos más comunes en la relación conyugal, producto del impacto que produce la llegada del hijo con discapacidad, lo que está determinado por factores como la existencia previa de conflictos en la pareja; sin embargo, también se refiere a la posibilidad de encontrar estas situaciones en parejas que previamente no presentaban conflictos en su funcionamiento, pudiendo surgir éstos con el diagnóstico y una posterior elaboración inadecuada o patológica del mismo:

- a) *Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal.* Se produce cuando el espacio reservado para la pareja se reduce como consecuencia de la priorización de las labores parentales. Puede darse la situación de que alguno de los cónyuges crea que la presencia de la discapacidad en el hijo se deba a algún problema de ellos, afectando estos sentimientos a las relaciones sexuales y otras interacciones propias de una pareja.
- b) *División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:*

b.1) *La madre dedicada a la crianza de los hijos.* En este caso es sólo la madre la proveedora de “amor inagotable” e incondicional. Siente la responsabilidad de criar a sus hijos eliminándose así cualquier posibilidad de triangular la crianza con el padre. Es común en estos casos, la presencia de la figura del “niño eterno” y muchas veces la madre se presenta como una figura aferrada a ideologías de sacrificio y postergación. Se suele sumar a esto la carga impuesta por los profesionales, quienes a través de la delegación total de los cuidados y requerimientos de rehabilitación del hijo en la madre, incrementan el sacrificio de la misma.

b.2) *El padre como único sostén económico*. Es el padre quien de manera exclusiva se dedica a mantener económicamente a la familia como consecuencia de una división rígida de los roles “mujer – hombre”. A su vez, esta diferenciación que responde al género se puede dar como consecuencia de la resistencia de la madre frente a la entrada del padre a la díada formada entre ella y su hijo y a la incapacidad del padre de ejercer la función de corte de dicho vínculo. Frente a la figura de “padre sostenedor”, se observa un gran gasto de energía de éste fuera del hogar, debido a que debe invertir la mayor parte de su tiempo en trabajar y también en labores de “investigación” acerca de la discapacidad, como una vía para racionalizar y teorizar la situación.

- c) *Alto nivel de recriminaciones, reproches y proyecciones*. Esto sucede cuando uno de los integrantes de la pareja culpa al otro y lo hace responsable de la situación de fracaso que representa para él la presencia de un hijo con discapacidad.
- d) *Intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo*. Los padres asumen las demandas que la crianza de un hijo sin discapacidad suponen para el plano de la pareja; sin embargo, dichas exigencias son percibidas como transitorias en ese caso, pero la función parental de un niño con discapacidad viene acompañada de demandas que se prologarán en el tiempo, por lo que pueden producirse vivencias de soledad y de ausencia de reconocimiento por parte del otro, con respecto a lo que cada uno está haciendo.
- e) *Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja*. En estos casos se suele encontrar como causa principal del distanciamiento, que el único tema en común entre los cónyuges es el hijo con discapacidad, sus actividades y problemas.
- f) *Aislamiento en relación al afuera*. Se observa una renuncia por parte de la pareja a su red social con la que contaban previamente al nacimiento del hijo con discapacidad.

Es importante aclarar que los conflictos surgidos en el seno familiar, no son producto de la discapacidad ni una consecuencia directa de la misma, sino de las estrategias y recursos presentados por la familia para adaptarse a esta nueva situación (Núñez, 2003).

Todas las situaciones ya descritas y la coexistencia de sentimientos “negativos” y “positivos”, pueden generar situaciones de conflicto en el vínculo padre – hijo con discapacidad. Núñez (2003) señala las más frecuentes:

a) *Vínculo padres – hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor – deudor con un deuda insalvable:*

a.1) *Padres deudores – hijo acreedor.* En este tipo de interacción, el sentimiento predominante en los padres es la culpa, por lo tanto, los hijos se convierten en eternos acreedores y los padres en eternos deudores, por lo que deben estar siempre disponibles y ser proveedores en abundancia de lo que los hijos demanden, aunque dichas demandas sean excesivas.

a.2) *Hijo deudor – padres acreedores.* En este caso el deudor es el hijo, pues se suele identificar con un sentimiento de desilusión frente a los padres, fruto del exceso de cuidados de éstos hacia el hijo con discapacidad. Esto genera una sobreidentificación con la posición de “el hijo más deseado” que ocupa su hermano con discapacidad y que él no puede tener. Por otro lado, los padres lo sobreidentifican como “el hijo que no tiene dificultades”, a diferencia del hermano con discapacidad, relacionándose con él desde la exigencia y el control excesivo.

b) *Vínculo paterno – filial con ausencia de demandas.* La discapacidad se impone como el factor principal, el que regula el tipo de interacción entre padres e hijo, las exigencias hacia el mismo, el futuro que sueñan para el, etc.

c) *Vínculo padres – hijo con negación e idealización del daño.* Existe una sobrevaloración de la condición de discapacidad del hijo por lo que los padres le otorgan características “divinas”, convirtiéndose en “los elegidos” por tener un hijo especial. El hijo es vivido como un “regalo” o un “milagro”.

d) *Vínculo padres – hijo en el que se anulan las diferencias.* En estos casos, uno de los miembros de la pareja decide no desarrollar capacidades o potenciar características que harían más evidente la discapacidad y las dificultades del hijo. Esto los convierte en padres proclives al fracaso de iniciativas que impliquen un crecimiento personal.

- e) *Vínculo padres – hijo en el que se remarcan las diferencias. Escisión: sanos – enfermos.* Se sitúa al hijo con discapacidad en el lugar de “el fracasado” y único foco de dificultades y limitaciones, liberando al resto de los miembros del grupo familiar de sus propias dificultades.
- f) *Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos.* El rol parental se reduce a ser únicamente rehabilitadores de su hijo, dejando de lado actividades de ocio o cualquier iniciativa que no implique la consecución de un objetivo educativo.
- g) *Vínculo padre – hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo.* Las dificultades mostradas por los padres para asumir el rol relacionado con la aplicación de límites, los hace fluctuar entre la satisfacción inmediata de los deseos del hijo y reacciones violentas, que en la totalidad de los casos generan sentimientos de culpa en los padres.

Sobre todas las afirmaciones realizadas hasta ahora, Araya Umaña (2007) realiza otra más determinante aun acerca del proceso familiar experimentado frente a la presencia de un integrante con discapacidad, haciendo referencia a que dicha situación puede aumentar o imponer nuevos desafíos a los ya existentes en el caso de estar frente a una familia que, previo a la llegada del hijo con discapacidad, presenta conflictos emocionales o personales de los padres, situación de aislamiento con respecto a sus redes familiares o sociales, problemas comunicativos o lazos afectivos poco sólidos.

Finalmente de la revisión acerca de la teoría dedicada a describir el proceso experimentado por los padres frente a la llegada de un hijo con DI, se puede deducir que en dicha situación, si bien provoca un gran cambio a nivel personal, social y familiar, el mayor problema es que deja expuestos a los padres a sus propias características, dificultades y manera de funcionar, por lo tanto, el nacimiento de ese hijo puede significar una crisis que sumerja al grupo familiar en una situación de desventaja o muy por el contrario, en una oportunidad para experimentar un proceso de aprendizaje y cambio.

II.4.2 ¿Qué sucede con los hermanos?

Si bien el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual significa un momento de crisis para los padres y un posterior reajuste en la estructura conyugal, al momento de estar frente a la presencia de hermanos, se puede decir que el hecho también influye en ellos (Hames y Mc Caffrey, 2005, Núñez y Rodríguez, 2005).

Sin embargo, hablar de influencia no conlleva necesariamente un carácter negativo pues, si bien los hermanos de personas con discapacidad de igual manera experimentan un proceso de reacomodo principalmente emocional, también existe una gran oportunidad de enriquecimiento (Mc Hugh, 2002; Gardou, 2005) en la medida en que exista la presencia de profesionales y de un entorno familiar que favorezca la experimentación de este proceso como algo positivo (Lizasoáin, González – Torres, Iriarte, Peralta, Sobrino, Onieva y Chocarro, 2011).

Una vez más, factores como el tipo de discapacidad, el número de hermanos y los recursos familiares, entre otros, tendrán gran influencia en el impacto que la llegada de un hermano con discapacidad tenga en el contexto familiar (Lizasoáin, 2007). Lizasoáin et al. (2011) realizan una revisión teórica que permite conocer algunos parámetros en común y señalan los siguientes aspectos a tener en cuenta a la hora de hablar de dicho impacto:

- Celos:

A pesar de que los celos son un sentimiento que suele estar presente durante ciertos períodos en las relaciones entre hermanos (Apter, 2007), en este caso la presencia de un hermano con discapacidad puede afectar la disponibilidad de los padres frente a los hijos, aumentando dicho sentimiento. Naylor y Prescott (2004) señalan que esta sensación de “no disponibilidad” de los padres puede instalar en los hermanos una visión de “privilegio” con la cual cuenta el hermano con discapacidad, siendo éste quien se lleva todos los cuidados y toda la atención.

- Culpa:

Este sentimiento puede aparecer frente a diferentes situaciones. Una de las más frecuentes es aquella en la cual el hermano se siente culpable por *no tener* discapacidad. Además se suele encontrar culpabilidad por tener sentimientos negativos frente al hermano con discapacidad o por sentirse responsable de la misma.

- Vergüenza:

La vergüenza aparece principalmente cuando el círculo de amistades de los hermanos tiene actitudes de burla o rechazo frente al hermano con discapacidad, siendo también común la presencia de este sentimiento cuando se ven trastocados los roles familiares validados socialmente, es decir, cuando el hermano mayor es quien tiene discapacidad y debe ser “cuidado” por el hermano pequeño, siendo la norma lo contrario.

- Compensación:

En ocasiones, los hermanos sin discapacidad sienten que deben suplir las expectativas principalmente académicas y sociales que los padres no pueden depositar en el hijo con discapacidad, pudiendo significar esto una fuente de motivación pero también de ansiedad.

- Diferenciación:

Para los padres puede ser tentador intentar que el hijo con discapacidad se parezca lo más posible a su hermano, esto puede dificultar el proceso de individualización que requieren todos quienes conforman un grupo, debido a que para todas las personas es necesario encontrar aspectos diferenciadores dentro de la situación de “comunidad” (Carrier, 2005).

- Escolarización:

Si el hijo con discapacidad asiste a un centro de educación especial o al mismo colegio que el resto de los hermanos, no es sólo un dilema para los padres sino también para los hermanos. Frente a la opción de escolarizar al hijo con discapacidad en el mismo lugar que su hermano, puede darse la situación de que éste último se transforme en “cuidador” o en quien asuma la responsabilidad de dar explicaciones frente a situaciones protagonizadas por el hermano con discapacidad.

- Interacción:

La presencia de un hermano con discapacidad puede dar lugar a diversas situaciones que configuran de una forma u otra la interacción entre hermanos. Por ejemplo, Lobato y Kao (2005) señalan investigaciones en las cuales se evidencian los privilegios con que cuentan los hermanos con discapacidad por sobre las “prohibiciones” o “limitaciones” de sus pares sin discapacidad.

- Rol hermano mayor:

En este aspecto se puntualiza en lo que experimentan los hermanos menores frente a la situación en la cual comienza a hacerse evidente la “ventaja” que adquieren en distintos ámbitos del desarrollo, es decir, físico, psicológico y académico, lo que los sitúa automáticamente en la posición de hermanos mayores, pudiendo esto significar un desajuste frente a las exigencias que deben asumir cuando en realidad sienten que no les corresponde.

- Superprotección:

Los celos experimentados en un primer momento, dan lugar a la comprensión y toma de consciencia de que el hermano con discapacidad necesita ciertos apoyos y cuidados. Esto puede afectar a los hermanos principalmente en aquella etapa en la cual ya pueden comenzar un proceso de independización del grupo familiar, pudiendo sentirse culpables por “abandonarles” frente a esta responsabilidad.

- Futuro:

A todo lo mencionado anteriormente, se suma la preocupación acerca de lo que sucederá con el hermano con discapacidad cuando los padres no estén en condiciones de asumir el rol que hasta ahora han estado asumiendo. Eso se suma a la preocupación de los hermanos acerca del cómo encaja el hermano con discapacidad en su nueva vida, en la cual hay parejas o hijos.

Núñez (2003) señala que con respecto a las interacciones entre hermanos sin discapacidad y con ella, los conflictos más comunes son:

- a) *Predominio de sentimientos de culpa en el hermano sin discapacidad.* Esta situación sucede frente a la situación que se genera cuando al hermano con discapacidad se le identifica como el portador de las dificultades y por lo tanto está expuesto a la ausencia de logros, siendo el hermano sin discapacidad el “privilegiado”, pues tiene todo aquello que el otro no puede tener. Surgen también los sentimientos de culpa cuando el hermano obtiene logros que hacen más evidentes las dificultades de su par con discapacidad.
- b) *Predominio de sentimientos de rabia y rivalidad ante los cuidados del hermano con discapacidad.* Es común la presencia de celos o envidia en la fratría cuando quien tiene discapacidad se lleva todas las atenciones y cuidados de los padres. Por otro lado, el hermano puede sentirse fácilmente culpable por tener estos sentimientos negativos, mostrando

actitudes de excesivos cuidados hacia su hermano, compensando así la presencia de los sentimientos ya descritos.

- c) *Presencia de sentimientos de frustración frente a lo que “no” se puede hacer con el hermano con discapacidad.* Todas aquellas actividades propias de los hermanos, como jugar, compartir travesuras, proyectos, sueños, en ocasiones no pueden llevarse a cabo debido a las características del hermano con discapacidad, sus dificultades o el tipo de interacción impuesto por los padres.
- d) *Predominio de un exceso de responsabilidad ante el hermano con discapacidad.* En estos casos los hermanos asumen tareas propias del rol parental, pudiendo muchas veces llevarlas a un extremo en el cual el hermano sin discapacidad está dispuesto a renunciar a su vida, pues se siente responsable no sólo de los cuidados del hermano, sino además de compensar a sus padres del dolor que significa tener un hijo con discapacidad, siendo el hijo maduro, inteligente y capaz.
- e) *Vínculo dominado por la vergüenza.* El temor al rechazo o las miradas de los otros hacia el hermano con discapacidad predominan en este tipo de interacción.
- f) *Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro.* Se presenta en aquellas dinámicas familiares en la cual los padres trasladan al hermano mayor un supuesto implícito de que será él quien asuma el cuidado del hermano con discapacidad, cuando los padres ya no estén. Suelen existir comentarios alusivos a la tranquilidad que les produce la existencia de un hermano que se haga cargo del bienestar en todos los sentidos, poniendo todas sus expectativas en ello. Por lo general, es un tema que está presente en el ambiente pero no se favorecen ni generan espacios para conversarlo de manera formal. Los hermanos manifiestan sentimientos de atadura a través de actitudes marcadas por la rabia y el resentimiento.

Como una forma de completar el esquema con respecto a las posibles situaciones, dilemas o problemáticas que se pueden dar en la interacción entre hermanos con y sin discapacidad, se expone a continuación lo planteado por Heward (2001):

PRIMERA INFANCIA (0 a 5 años)

- Los padres tienen menos tiempo para ocuparse de las necesidades de los hermanos
- Celos por disfrutar de menos atención
- Temores debidos a una comprensión errónea de la realidad

EDAD ESCOLAR (6 a 12 años)

- Repartirse el cuidado físico del hermano con discapacidad
- Menos recursos familiares para las actividades de tiempo libre
- Tener que “informar” a amigos y profesores
- Posible inquietud de que el hermano menor supere al mayor
- Necesidad de información básica sobre la discapacidad
- Escolarización en el mismo centro educativo

ADOLESCENCIA (12 a 21 años)

- Excesiva identificación con el hermano con discapacidad
- Mayor comprensión de las diferencias entre las personas
- Influencia de la discapacidad en la elección de la carrera
- Enfrentar una posible estigmatización o vergüenza
- Participar en programas de entrenamiento para hermanos de personas con discapacidad
- Oportunidad de crear grupos de apoyo para el hermano

VIDA ADULTA (21 años en adelante)

- Posibles responsabilidades en asuntos económicos
- Resolver inquietudes sobre posibles implicaciones genéticas en la discapacidad del hermano
- Comunicar la discapacidad del hermano a nuevos integrantes de la familia
- Necesidad de informar acerca de las decisiones sobre la carrera o la vivienda
- Clarificar el tema de la responsabilidad del hermano con discapacidad
- Posible tutoría

II.4.3 El asesoramiento parental y familiar

Paniagua (1999), Turnbull y Turnbull (2001), Schalock y Verdugo (2002), González - Pérez (2003), Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang (2003) coinciden en que el apoyo y acompañamiento familiar es un proceso continuo y necesario que debe ir siempre relacionado con las necesidades y características del grupo familiar.

González - Pérez (2003) menciona la importancia de distinguir el tipo de orientación que se va a prestar y sugiere diferenciar entre dos tipos:

a) A nivel educativo:

Estas orientaciones tienen el objetivo principal de ayudar a los padres a abordar de la mejor manera posible el proceso educativo de su hijo con discapacidad, actuando de manera conjunta con el centro de escolarización, contando al mismo tiempo con toda la información necesaria para ello.

b) A nivel terapéutico:

Este tipo de orientación tiene por objetivo atender y soslayar todos aquellos sentimientos y actitudes de los padres hacia el hijo, su familia, hacia sí mismos y su vida personal, como una forma de adquirir y reforzar herramientas que les permitan enfrentar los miedos y ansiedades.

Al ser la familia un grupo que debe asegurar la existencia de escenarios propicios para el desarrollo y apoyo de las personas (Rodrigo y Palacios, 1998) la formación y asesoramiento debe ser planificada cuidadosamente, debido a que cualquier iniciativa de fortalecimiento familiar tiene el objetivo principal de fortalecer las capacidades de sus integrantes y los vínculos que los unen, como una vía para alcanzar los objetivos que se han planteado como institución (Ríos González, 1984).

Por su parte, González Pérez (2003) destaca las siguientes alternativas de asesoramiento parental:

- Grupos de formación - trabajo:

Son aquellos grupos constituidos por padres y profesores y cuyo objetivo es el desarrollo de tareas específicas de intervención, lo que debería repercutir en la mejora cualitativa del trato de los padres hacia los hijos, mientras que al mismo tiempo se favorece una mayor relación y trabajo conjunto entre padres

y profesores. La formación parental puede llevarse a cabo utilizando diferentes técnicas como charlas, discusiones, role playing, etc.

Al momento de elegir los temas, el profesional a cargo de la formación debe encontrar un punto en común, entre todos los padres que participen, con respecto a las necesidades o ideas planteadas, pudiendo estar relacionados con los siguientes aspectos: a) el grupo de alumnos (p.e.: inclusión educativa, características y necesidades del alumnado con discapacidad); b) el centro – aula (p.e.: programaciones, adaptaciones curriculares); c) las intervenciones educativas (p.e.: estrategias frente a dificultades en el aprendizaje o de comportamiento); c) los intereses de los padres (p.e.: resolución de conflictos familiares).

- Asociaciones de padres:

El objetivo principal es trabajar por los derechos de las familias de personas con DI a través de la realización de actividades que pueden ser divulgativas o formativas. Si bien las funciones de las asociaciones son variadas, se pueden resumir en: a) otorgar información a los padres que los apoye en su labor de criar a un hijo con discapacidad; b) favorecer la existencia de espacios de apoyo mutuo entre padres que comparten una experiencia en común; c) Intercambiar información que pueda aportar a la mejora de la educación y relación con los hijos.

- Escuelas de padres:

Se crean con una visión más bien preventiva y comenzando del principio de que las familias son o pueden ser agentes activos generadores de su propio proceso formativo. En este caso los padres obtienen principalmente conocimientos prácticos que les permiten enfrentar con más herramientas los temas relacionados con el hijo con discapacidad. El objetivo principal de las escuelas para padres es transmitirles a estos la importancia de su rol educativo en armonía con su labor parental.

A las instancias formativas o de apoyo familiar ya existentes, Lizasoain (2007) y Lizasoain et al. (2011) resaltan la necesidad de considerar a los hermanos en el proceso, mencionando una cuarta alternativa de orientación familiar:

- Grupos de encuentro o apoyo entre hermanos:

Surgen de la necesidad que presenta la fratría de expresar sus sentimientos, ser escuchados y tener un espacio. Los grupos de apoyo tienen por objetivo

desarrollar estrategias que fortalezcan la relación entre los hermanos con y sin discapacidad.

Núñez (2003:141) señala algunos de los objetivos propios de la intervención familiar. En este caso, se refiere a aquel trabajo enfocado a promover la salud mental del grupo familiar:

- Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional.
- Desculpabilizarlos, evitando caer en una vinculación padres – deudores, hijo – acreedor.
- Ayudarlos a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo.
- Alentarles el optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas.
- Favorecer una conexión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica, que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos.
- Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, que ayuda a su elaboración.
- Evitar que el niño con discapacidad funcione como el eje por donde circula la vida familiar, a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.
- Ayudar a evitar una segregación del niño basada en la escisión sano/enfermo.
- Favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros.
- Estimular la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades.
- Favorecer que establezcan redes sociales de sostén, entre ellas, grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

Debido a que las iniciativas de apoyo, orientación y asesoramiento familiar buscan no sólo dotar a la familia de estrategias para la mejora cualitativa de las relaciones con y entre los integrantes del grupo, sino además otorgar un espacio de contención, expresión e intercambio de experiencias y emociones, se puede considerar este aspecto como una antesala o los primeros pasos en el bienestar y equilibrio familiar.

II.4.4 Calidad de vida familiar

Hablar de calidad de vida familiar cuando se cuenta con un integrante con discapacidad intelectual en la familia, ha sido un avance en el ámbito investigativo y de intervención familiar (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008), principalmente por el intento de abandonar enfoques fraccionados aunando esfuerzos por ver a la familia como una unidad (Schalock y Verdugo, 2002).

Park, Turnbull y Turnbull (2002), aseguran que una familia puede experimentar un estado de calidad de vida cuando hay cobertura de las necesidades de todos sus integrantes, disfrutan juntos y tienen oportunidades que les permiten lograr sus objetivos vitales.

Para comprender el concepto de calidad de vida en las familias, es necesario que además de tener en cuenta a las personas como entidades que pueden autogestionar los aspectos de su vida, se considere a los grupos sociales y las diferentes instituciones como espacios favorecedores de experiencias y generadores de recursos y relaciones vitales, no sólo a nivel personal sino también social (Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo, 2007). Por su parte, Turnbull y Turnbull (1990) afirman que el funcionamiento de una persona puede verse significativamente potenciado cuando cuenta con redes de apoyo sociales e institucionales.

Frente a este escenario, es preciso reafirmar la idea de que se debe responder a las necesidades presentadas por la familia, debido a que el estado de calidad de vida familiar repercute de manera significativa en la calidad de vida centrada en la persona con DI (Schalock y Verdugo, 2002).

Este cambio de visión, ha permitido identificar las necesidades de las familias. Giné, Balcells, Simó, Font, Pro, Mas y Carbó (2011) realizan un estudio en el cual son las mismas familias que cuentan con un integrante con DI, quienes manifiestan sus necesidades y proponen apoyos para cada necesidad, llegando al siguiente resumen que se clasifica en diferentes dimensiones propuestas por los mismos autores en función de lo expresado por las familias:

DIMENSIÓN	NECESIDADES DE LA FAMILIA	PROPUESTAS DE APOYOS
Acceso a la información	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Información clara, veraz y accesible ▪ Información sobre servicios y ayudas ▪ Orientación, apoyo y acompañamiento 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ventanilla única ▪ Información puntual y completa en las asociaciones
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Necesidades psicológicas (p.e.: estar bien) ▪ Desconectar ▪ Apoyo emocional (p.e.: en los momentos iniciales) ▪ Anticipar las propias necesidades presentes y futuras 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atención psicológica y psiquiátrica ▪ Apoyo del entorno próximo ▪ Servicio en línea permanente
Relaciones familiares	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mayor afecto y atención a los hermanos ▪ Buena relación entre hermanos ▪ Tener en cuenta opinión de los hermanos en la toma de decisiones ▪ Tiempo para la pareja ▪ Ayuda de la familia próxima 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocer más las necesidades de los hermanos y dar más atención
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Referente a la sanidad: profesionales formados, atención específica y eficacia de los tratamientos ▪ Protección ante el riesgo de agresión ▪ Descanso por la noche 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Profesionales formados ▪ Personal de apoyo por la noche ▪ Atención psicológica eficaz y fácil de obtener
Relaciones / colaboración con los profesionales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eficacia y preparación ▪ Empatía y compromiso ▪ No ser una fuente de problemas ▪ Más tiempo para los padres ▪ Ser escuchados 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formación específica ▪ Apoyo y orientación de los profesionales en el domicilio familiar ▪ Tener en cuenta la opinión de los padres ▪ Que los CDIAT asesoren a las familias y colaboren con las escuelas
Bienestar material / económico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayudas económicas (p.e.: costes sanitarios) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Realizar estancias cortas a hospitales sin coste (en situaciones críticas)
Respuesta de la sociedad y administración ante la discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disminuir trámites burocráticos para gestionar recursos ▪ Más inversión del gobierno ▪ Tener en cuenta las necesidades de apoyo ▪ Menos obstáculos para recibir apoyos (p.e.: nacionalidad de la familia) ▪ Aumentar la sensibilización de la sociedad 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Que la administración cubra el tiempo de ocio ▪ Planificar campañas de sensibilización ▪ Poder tramitar los recursos y ayudas desde la población de residencia

Apoyos para la familia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Contar con el apoyo de la familia extensa ▪ Disponer de un grupo de padres/hermanos de apoyo ▪ Acceso a servicios (p.e.: "centro de respiro") ▪ Tener cerca del domicilio los servicios que recibe la persona con DI ▪ Asesor para consultar en diferentes momentos de la vida 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seguimiento de la persona con DI y programación de encuentros entre familias desde el centro de referencia ▪ Hacer grupos de padres ▪ Creación de escuelas de padres para la formación ▪ Más espacio de fin de semana y colonias de verano ▪ Construcción de más residencias
Apoyos para la persona con DI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obtener el diagnóstico lo más rápido posible ▪ Jardines de infancia especializados ▪ Más recursos humanos en los jardines de infancia ordinarios ▪ Coordinación entre los profesionales de la atención sanitaria ▪ Más ofertas de actividades de ocio y deportivas ▪ Más opciones de elecciones del puesto laboral ▪ Mejor retribución económica ▪ Más consideración por parte de los empresarios ▪ Más ofertas de viviendas y servicios residenciales ▪ Más autonomía y menos sobreprotección ▪ Transporte adaptado ▪ Más relaciones sociales con personas sin discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disfrutar de más oportunidades para escuchar sus "sueños", ser escuchados y recibir el apoyo de una manera continuada y extensa ▪ Recibir menos sobreprotección ▪ Disfrutar de ayudas, atenciones y recursos adaptados ▪ Disponer de personal que proporcione apoyo para la autonomía de las personas con DI en el propio hogar
Impacto de la persona con DI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aceptar la situación de tener un hijo con DI ▪ Equilibrar el cuidado del hijo con DI con los otros miembros de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disponer de espacio con otros familiares ▪ Disponer de más tiempo para ellos mismos ▪ Poder estar con otras personas ▪ Disminuir la sensación de sobrecarga
Funcionamiento familiar	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Saber si se está educando bien a los hijos con y sin discapacidad ▪ Poder hacer las actividades personales y profesionales tranquilamente ▪ Manejar momentos de tensión 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocer las necesidades que tienen los hermanos ▪ Dar más atención y apoyos a los hermanos ▪ Disponer de profesionales y personal que apoye a los familiares
Relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aumentar las relaciones sociales ▪ Oportunidades de participación en actividades de ocio/tiempo libre ▪ Participar en las actividades de los hijos sin discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organizar excursiones de fin de semana o vacaciones
Valores	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Llevar una vida normal e igual que las otras familias 	

Las teorías sobre el ciclo de vida familiar sugieren un curso natural de crecimiento, desarrollo y funcionamiento (Aldous, 1996; Carter y Mc Goldrick, 1999) en cuyas etapas se incluye el cese de algunas funciones parentales que ahora asumen los hijos ya independientes y adultos. En el caso de la presencia de hijos con discapacidad intelectual en el seno familiar, estos cambios pueden verse afectados, siendo entonces otra la perspectiva (Seltzer y Krauss, 2001; Turnbull y Turnbull, 2001).

Es por esto que el abordaje desde el cual se recomienda asumir la situación de la discapacidad intelectual en la familia, es afrontar el presente y planear el futuro (Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007).

II.4.5 Investigaciones acerca de familia y discapacidad intelectual

A continuación se mencionan algunas investigaciones realizadas en los últimos años acerca de la discapacidad intelectual y su influencia en la dinámica familiar.

Título Investigación	Año	Autores	Contenido
"The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan".	2007	Chou, Yueh – Ching, Lin, L. C., Chang, A. L. y Schalock, R. L.	Dificultades sociales y stress que experimentan las familias que cuidan a sus hijos ya en edad adulta con DI.
"Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas".	2008	Gràcia, M. y Vilaseca, R.	Estudio acerca de cómo afecta en la familia la presencia de un hijo con DI y algunas orientaciones.
"Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview".	2009	Brown, R. I., Schalock, R. L. y Brown, I.	Estudio acerca de la calidad de vida en personas con DI, cómo trabajarla en ellas mismas y en sus familias.
"The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities".	2009	Davis, K. y Gavidia – Payne, S.	Estudio sobre el impacto que tiene el apoyo profesional y familiar en la calidad de vida de jóvenes con DI.

"Family quality of life: Moving from measurement to application".	2009	Zuna, N., Turnbull, A. P. y Summers, J. A.	Mediante la aplicación de una escala de calidad de vida, los autores intentan explicar los sustentos teóricos de dicho constructo, para entregar a los profesionales algunas pautas de cómo llevar los aspectos teóricos que lo subyacen a la práctica, favoreciendo así el bienestar familiar.
"How do mothers and fathers who have a child with disability describe their adaptation/transformation process?"	2009	Pelchat, D., Levert, M. J. y Bourgeois –Guérin, V.	Proceso de adaptación y transformación que experimentan los padres frente a la llegada de un hijo con discapacidad.
"Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual".	2009	Iriarte, C. e Ibarrola –García, S.	A través de la realización y análisis de entrevistas a hermanos de personas con DI, el estudio busca dar respuesta a la vivencia emocional del grupo objeto de estudio.
"Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome".	2010	Dabrowska, A. y Pisula, E.	Revisión y estudio comparativo del perfil de stress presentado por padres y madres de niños con autismo, síndrome de Down y desarrollo típico.
"Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual".	2010	Lisazoán, O. y Onieva, C.	Estudio cuyo objetivo es plantear pautas de intervención que facilite entre los hermanos actitudes positivas, que les permita enfrentar el hecho de tener un hermano con DI.
"Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación".	2010	Peralta, F. y Arellano, A.	En esta investigación se plantea la necesidad de promover enfoques de intervención centrados en la familia, con el fin de mejorar la calidad de vida familiar, la capacitación de todos los integrantes y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación.
"La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual".	2010	Díaz, L., Gil, A. y Moral, D.	Artículo que recoge experiencias de padres con hijos con discapacidad intelectual.

<p>“Staff’s knowledge and perceptions of working with women with intellectual disabilities and mental health problems”.</p>	<p>2011</p>	<p>Taggart, L., Mc Millan, R. y Lawson, A.</p>	<p>Estudio de la relación entre la presencia de DI y un trastorno mental y diferentes factores, uno de ellos, pertenecer a una familia desestructurada.</p>
<p>“Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain”.</p>	<p>2011</p>	<p>Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A.</p>	<p>Estudio realizado en población española sobre la calidad de vida en familias que tienen un hijo con DI.</p>
<p>“Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias”.</p>	<p>2012</p>	<p>Mercado – García, E., Aizpurúa, E. y García, L.</p>	<p>Estudio que analiza los principales rasgos, percepciones y necesidades percibidas por este grupo y cuyos resultados evidencian la complejidad que implica la presencia de la discapacidad en el entorno familiar, a la vez que muestra la multiplicidad de variables que configuran las distintas realidades de los niños y sus familias.</p>
<p>“La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid”.</p>	<p>2013</p>	<p>González, A., Simón, C., Cagigal, V. y Blas, E.</p>	<p>A través de este estudio se intenta conocer los aspectos que las mismas familias consideran fundamentales con respecto a la calidad de vida, además de saber cómo éstos se pueden mejorar.</p>

III.1. Planteamiento del problema de investigación

III.1.a) Objeto de estudio:

Las relaciones entre los padres, la influencia de sus características sobre los hijos y el sistema familiar, son temas que han concentrado el interés tanto en el ámbito de la psicología como de la sociología y la pedagogía (Maccoby y Martin, 1983; Cummings y Davies, 1994; Wilson y Gottman, 1995; Kerig, 1998; Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington, y Bornstein, 2000; O'leary y Vidair, 2005; Gervilla, 2009). En este caso, el estudio se centra en familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual, con la finalidad de saber si existen diferencias desde el punto de vista de la competencia parental entre éstos y aquellos que no tienen hijos con DI.

Debido a la complejidad que supone la tarea de ser padres (Hidalgo, 1998; Ausloos, 2005) y a la gran cantidad de responsabilidades que tienen los mismos (Azar y Cote, 2002; Reder, Duncan y Lucey, 2003), aspectos que son abordados en los capítulos II.1 y II.2 del marco teórico del presente estudio, es fundamental contar con los conocimientos necesarios para continuar configurando los apoyos requeridos por las familias, en este caso específico, al experimentar la situación de tener un hijo con discapacidad intelectual.

La llegada de un hijo con discapacidad al grupo familiar genera una fuerte conmoción que lleva a reaccionar a los padres con emociones como la tristeza o la negación (González – Pérez, 2003; García, Guillén y Antelo, 2005); sin embargo, no sólo los progenitores se ven expuestos a dicha situación, sino también otros miembros del grupo familiar como los hermanos (Heward, 2001).

Con respecto a lo que indica la experiencia en el trabajo con personas con discapacidad intelectual, aparece de manera recurrente la necesidad de poder identificar el estilo parental que presentan los padres, pues se requieren orientaciones para los mismos y para los profesionales que trabajan con ellos, debido a que el rol que llevan a cabo se extiende a lo largo de la vida y es fundamental para los hijos (Baumrind, 1991; Steinberg, Lamborn, Dornbosch, y Darling, 1992).

Finalmente, para quienes trabajan en el ámbito de la discapacidad, es un hecho que no sólo se realiza una intervención con los alumnos sino también con sus familias, por lo cual es fundamental contar con conocimientos y herramientas para poder apoyar y orientar la labor familiar de las personas con discapacidad, debido a que son los padres y la familia nuclear los agentes principales de referencia, socialización, ajuste psicológico y desarrollo de los hijos (Baumrind, 1991; Steinberg, Lamborn, Dornbosch y Darling, 1992; Rodríguez, Camacho, Rodrigo, Martín y Máiquez, 2006; Martínez González, 2008).

La presente investigación surge a partir de las siguientes interrogantes:

- ¿Existen diferencias en el estilo parental entre padres que tienen hijos sin discapacidad y aquellos cuyos hijos tienen discapacidad intelectual?
- ¿Existen diferencias entre la percepción que tienen las personas con discapacidad con respecto a sus padres en comparación a la que tienen quienes no presentan discapacidad?
- ¿Es la discapacidad intelectual de los hijos un factor que puede determinar el estilo de la competencia parental?

III.1.b) Valoración del objeto de estudio:

Pérez Juste (1990) plantea algunos criterios para analizar la resolubilidad y contrastabilidad del objeto de estudio, que se presentan a continuación:

Criterio	Indicador
REAL	¿Es nuevo el problema?
	¿Se dispone ya de una contestación al mismo?
RESOLUBLE	¿Es este el tipo de problema que puede ser eficazmente resuelto mediante el proceso de investigación?
	¿Pueden ser recogidos datos relevantes para probar la teoría o encontrar respuesta al problema bajo consideración?
RELEVANTE	¿Es el problema significativo?
	¿Se halla implicado en él un principio importante?
FACTIBLE	¿Tiene el equipo la necesaria competencia para realizar un estudio de este tipo?
	¿Conoce el equipo lo suficiente en este campo para comprender sus aspectos más importantes y para interpretar los hallazgos?
	¿Dispone el equipo de los conocimientos técnicos suficientes para recoger, analizar e interpretar los datos?
	¿Pueden obtenerse los datos pertinentes?
	¿Se dispone de sistemas o procedimientos de recogida de datos válidos y fiables?
	¿Se tienen los recursos económicos y humanos necesarios para llevar el trabajo?
	¿Hay posibilidades de conseguir una financiación?
¿Se tiene el tiempo suficiente para finalizar el proyecto?	
GENERADOR	¿Produciría la solución algún avance en lo que se refiere a la teoría o la práctica?
	¿Va a abrir nuevos interrogantes en el campo de estudio?

El problema de investigación es:

- **Real:** si bien la competencia parental ha sido estudiada con anterioridad, es la población de estudio lo que constituye el aspecto más innovador en la presente investigación, pues no se cuenta con investigaciones que correlacionen CP con DI.
- **Resoluble:** con la metodología que se plantea y el instrumento de evaluación elegido, se pueden obtener los datos necesarios para dar respuesta a las preguntas que se encuentran en la base de esta investigación, debido a que dicho instrumento ofrece indicadores de fiabilidad y validez aceptables acerca de la competencia parental (Bayot, Hernández y De Julián, 2005).

- **Relevante:** el problema es significativo principalmente por dos razones; en primer lugar por el objeto de estudio: la competencia parental, debido al planteamiento teórico que la subyace que indica que ser padres es una de las tareas más complejas que el ser humano puede llevar a cabo (Hidalgo, 1998; Ausloos, 2005), por lo tanto, dicho rol conlleva una serie de capacidades y responsabilidades las cuales ejercen una influencia determinante en el desarrollo de los hijos (Barudy y Dantagnan, 2005; White, 2005; Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne, 2008; Bayot y Hernández, 2008). En segundo lugar, por la población estudiada: las familias con hijos con DI, debido a las dificultades a las que se enfrentan principalmente desde el ámbito emocional (Heward, 2001; González – Pérez, 2003).
- **Factible:** para la realización de esta investigación se cuenta no sólo con personas con experiencia en el ámbito de la discapacidad y de familia, sino que además se tienen los recursos necesarios en cuanto a tiempo y acceso a la población objetivo para poder realizar el estudio con un número importante de familias, por lo que se pueden obtener los datos necesarios para su posterior análisis y valoración a través de un instrumento que posee un alto nivel de fiabilidad.
- **Generador:** si bien existe variedad de materiales y guías de apoyo y orientación para los padres de hijos con discapacidad intelectual, es un hecho no sólo el desafío que representa ser padres, sino también el cambio que supone la llegada de un nuevo integrante al seno familiar, produciéndose otras situaciones generadoras de stress cuando dicho integrante tiene discapacidad (González – Pérez, 2003). Por lo tanto, es importante identificar si la discapacidad intelectual influye en la competencia parental y en ese caso, identificar si existen áreas que se vean más afectadas para diseñar los apoyos necesarios basándose no sólo en la experiencia que otorga a un profesional el trabajo con personas con DI y sus familias, sino en lo que nos indica el estudio, dando así un paso más en la teoría. Por otro lado, aparecen nuevas interrogantes como por ejemplo, qué sucede con la competencia parental y otros tipos de discapacidad (visual, auditiva, etc.) o si existen diferencias en la competencia parental de los padres de hijos con discapacidad que reciben apoyo mediante la aplicación de un programa específico de competencia parental.

III.1.c) Objetivos:

El objetivo general de la presente investigación es:

- Identificar la existencia de diferencias en el estilo de competencia parental de las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual en comparación con el de las familias con hijos sin discapacidad intelectual.

El objetivo anteriormente planteado se llevará a cabo a través de los siguientes objetivos específicos:

- Establecer criterios para la medición del grado de ajuste de la competencia parental tanto en padres con hijos con discapacidad intelectual (PHCD) como en padres con hijos sin discapacidad intelectual (PHSD).
- Valorar la posición relativa, tanto de los PHCD como de los PHSD, en diversas dimensiones de interés como reflejo del carácter multidimensional o multicomponente de la competencia parental.
- En base a los resultados alcanzados, elaborar orientaciones, criterios, técnicas y estrategias de intervención para PHCD que mejor se ajusten a las necesidades, barreras y limitaciones con las que se enfrentan de manera diferencial dichas familias.

III.1.d) Hipótesis:

Las hipótesis tienen por finalidad ofrecer una explicación posible o provisional, teniendo en cuenta los sucesos y condiciones que toma en cuenta el investigador (Sabariego, 2004).

“Las hipótesis son proposiciones generalizadas o afirmaciones comprobables que se formulan como posibles soluciones al problema planteado” (Sabariego, 2004:128).

A partir de la experiencia con la que se cuenta en el ámbito de familia y discapacidad, y de la revisión teórica, se plantean las siguientes hipótesis:

Hp.1:

El grado de ajuste en la respuesta parental de los padres de hijos sin discapacidad (PHSD), es mayor en comparación al que presentan los padres de hijos con discapacidad (PHCD).

Hp.2:

La evaluación de la competencia parental en PHCD revela un menor nivel de ajuste en diferentes dimensiones latentes de la competencia parental de la misma en comparación a los PHSD.

Hp.3:

Tener un hijo con discapacidad genera en los padres sentimientos y situaciones que intervienen en la dinámica familiar.

Hp.4:

El estilo parental presentado por los padres va a estar condicionado por una multiplicidad de factores en donde van a existir otros como la edad de los mismos, el número de hijos, el tipo de la familia y la presencia o no de un trabajo remunerado, además de los factores directamente relacionados con la competencia parental.

III.1.e) Tipos de variables:

Para el presente estudio se han considerado **variables independientes (VI)**, que están definidas como aquellas que equivalen a la posible causa de los cambios observados al final del proceso de experimentación; **variables dependientes (VD)**, que son aquellas que recogen los efectos o resultados que produce la variable independiente y **covariables**, con el fin de introducir mecanismos de control en el análisis estadístico de los datos.

Cada variable considerada en el presente estudio, se justifica de la siguiente manera:

- Sexo:

Al momento de evaluar la competencia parental es necesario contar con la opinión tanto de hombres (padres e hijos) como de mujeres (madres e hijas) (Bayot y Hernández, 2008).

- Edad:

Bragado, Bersabé y Carrasco (1999) han asociado la edad de los progenitores con algunas diferencias en el ajuste de sus respuestas en su rol de padres, por ejemplo, contar con padres jóvenes en ocasiones se ve asociado con la presencia de trastornos conductuales en los hijos. A su vez, han relacionado la baja edad de la madre con la presencia de trastorno de ansiedad; en el caso de contar con madres de avanzada edad, se agudiza el riesgo de sufrir depresión por lo que este factor puede estar relacionado con la presencia de trastornos depresivos en los hijos (Bird, Gould, Yager, Staghezza y Canino, 1989; Lewinshon, Roberts, Seeley, Rohde, Gotlib y Hops, 1994; Del Barrio, Moreno y López, 1997). Cabe mencionar que esta variable se define en función de la muestra, debido a que depende de la edad en la que fluctúe la población a la cual se aplique el instrumento de evaluación.

- Tipo de familia:

Esta variable se refiere a la constitución actual de la familia, por ejemplo: monoparentalidad (presencia de un solo progenitor) o biparentalidad (presencia de padre y madre). Se considera esta variable debido a los resultados obtenidos por Costello, Costello, Edelbrock, Burns, Dulcan, Brent y Janiszewsky (1988), Bird et al. (1989), Costello (1989), Velez, Johnson y Cohen (1989), Ackerman, Izard, Schoff, Youngstrom y Kogos (1999), Rodríguez, Camacho, Rodrigo, Martín y Máiquez (2006). Estos autores han realizado estudios que consideran que la monoparentalidad puede representar un factor de riesgo en lo que a desarrollo familiar se refiere, que junto a otros factores puede aumentar la probabilidad de dificultades en el desarrollo de los hijos debido a que generalmente son las madres quienes asumen la labor parental, por lo que aumenta la posibilidad de contar con menor cantidad de recursos económicos, menor red de apoyo, etc.

- Nivel socioeconómico:

Costello et al. (1988), Bird et al. (1989), Costello (1989) y Vélez, Johnson y Cohen (1989) han relacionado el nivel socioeconómico de los padres con la presencia o ausencia de diferentes conductas en los hijos. Un bajo nivel socioeconómico parece guardar relación con la posibilidad de desarrollar

conductas perturbadoras en los mismos, no así los niveles más altos donde se cuenta con más recursos de dinero, espacio, redes de apoyo, etc.

- Nivel de estudios:

Uno de los factores que puede incidir en las concepciones que se crean los padres sobre los hijos y los sistemas de crianza que entablan para los mismos, es el nivel de estudios de los progenitores (Triana, 1991; Nardone, Giannotti y Rocchi, 2003).

- Número de hijos:

Flouri (2005) plantea que la cantidad de hijos es un factor que puede incidir a la hora de hablar de competencia parental, debido a que puede existir una relación con el stress experimentado por los padres. Por otro lado, Goldstein y Ross (1989), Lavee, Sharlin y Katz (1996) y Rogers y White (1998) aseguran que esta variable se relaciona también con aspectos como la satisfacción parental y las relaciones de pareja.

- Presencia de un trabajo:

Padilla, Lorence y Menéndez (2010) plantean que el contexto laboral y las horas de dedicación al trabajo son altamente significativos a la hora de hablar de estrés parental, por lo que puede aportar un factor a considerar al momento de evaluar la competencia de los padres.

- Implicación escolar:

Este factor evalúa la participación de los padres en el proceso de aprendizaje de sus hijos y su implicación en las tareas que realizan en el colegio, aspecto fundamental a la hora de medir competencia parental (Bayot y Hernández, 2008).

- Dedicación personal:

Este factor evalúa en qué medida los padres dedican tiempo y espacio a sus hijos, aspecto que Bayot y Hernández (2008) consideran una tarea principal en el rol parental.

- Ocio compartido:

Esta variable analiza a la familia desde su rol de agente socializador y es fundamental debido a que es ésta la institución que guía a los hijos para que ellos aprendan el medio en el que viven y se integren en el mismo (Baumrind, 1991; Steinberg, Lamborn, Dornbosch, y Darling, 1992).

- Asesoramiento / orientación:

Otro aspecto fundamental a la hora de hablar de competencia parental tiene relación con la capacidad de diálogo de los padres y el tipo de guía que ofrecen los mismos para responder a las demandas de los hijos (Bayot y Hernández, 2008).

- Asunción del rol de ser padres:

Esta variable se relaciona con la responsabilidad que tienen los padres de adaptarse a las circunstancias que conlleva el nacimiento de un hijo (Bayot y Hernández, 2008).

Las siguientes variables se consideran debido a que forman parte fundamental en cuanto a la evaluación de la competencia parental, pues tienen que ver con tres aspectos esenciales en el rol de padres: implicación parental, resolución de conflictos y consistencia disciplinar (Bayot y Hernández, 2008):

- Comunicación / expresión de emociones
- Actividades / ocio
- Conflictividad
- Integración educativa y comunicativa
- Establecimiento de normas
- Mantenimiento de la disciplina
- Toma de decisiones
- Reparto de tareas domésticas
- Sobreprotección
- Actividades compartidas
- Permisividad
- Deseabilidad social

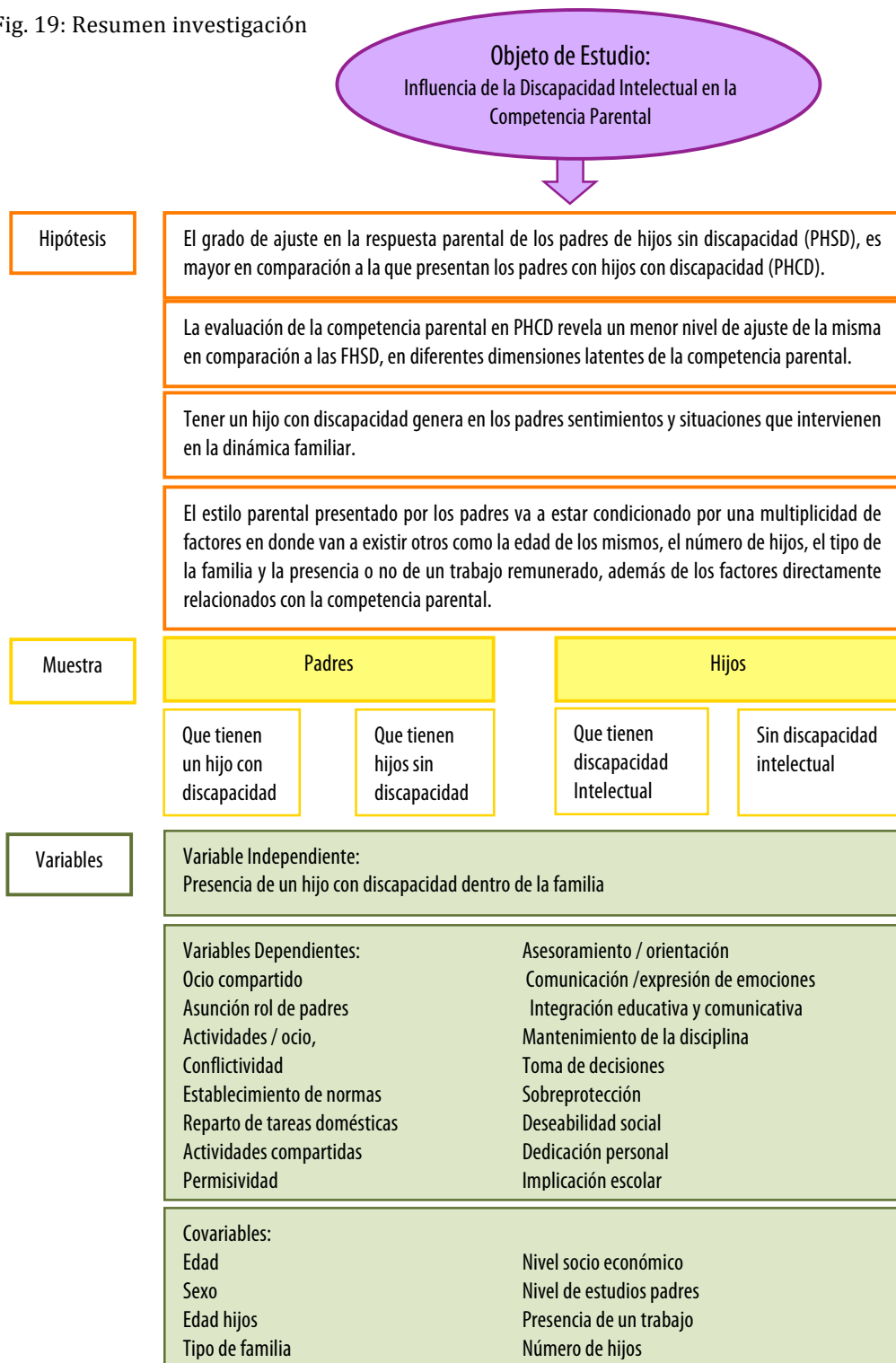
Debido que para el presente estudio se utilizará un instrumento de evaluación que considera la visión de los padres y de los hijos, existen variables para ambos grupos y se han agrupado de la siguiente manera:

Variable	Tipo	Valores	Nivel de medida
Presencia de un hijo con discapacidad dentro de la familia	VI	1-FHSD / 2-FHCD	Nominal
Sexo	Covariable	1-Hombre / 2- Mujer	Nominal
Tipo de Familia	Covariable	1- Monoparental / 2- Biparental	Nominal
Número de hijos	Covariable	De 1 a "n" hijos	Ordinal
Edad de los padres	Covariable	En función de la muestra	Continua
Edad de los hijos	Covariable	En función de la muestra	Continua
Presencia de un trabajo	Covariable	1- NO / 2- SI	Nominal
Nivel socio económico	Covariable	1. Bajo 2. Medio-bajo 3. Medio 4. Medio-alto 5. Alto	Ordinal
Nivel de estudios	Covariable	1. Sin estudios 2. Estudios primarios 3. Bachiller o equivalente 4. Diplomatura 5. Licenciatura o Ing. 6. Master o doctorado	Ordinal

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN (1. menos de acuerdo - 4. más de acuerdo)				
Grupo padres y madres:				
▪	Implicación escolar	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Dedicación personal	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Ocio compartido	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Asesoramiento y orientación	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Asunción del rol de ser padres	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
Grupo hijos e hijas:				
▪	Comunicación/Expresión emociones	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Actividades de ocio	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Conflictividad	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Integración educativa y comunicativa	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Establecimiento de normas	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Mantenimiento de la disciplina	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Toma de decisiones	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Reparto de tareas domésticas	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Sobreprotección	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Actividades compartidas	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Permisividad	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
▪	Deseabilidad social	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal

En la figura 19 se representan los aspectos principales que se han considerado para la investigación, con el objetivo de mostrar un resumen del presente estudio.

Fig. 19: Resumen investigación



Fuente: elaboración propia

III.2. Diseño de la investigación

El presente estudio se realiza mediante un diseño de tipo *ex post facto prospectivo*, concretamente mediante la aplicación de un **diseño prospectivo simple** (León y Montero, 2003). La elección de este tipo de diseño obedece a dos cuestiones importantes metodológicamente hablando:

La primera es que los sujetos participantes son *seleccionados* por el hecho de tener una de las características de la principal variable objeto de estudio VI (PHCD y PHSD), ya que no resulta posible asignar aleatoriamente sujetos a dichas características o niveles (manipulación experimental de la VI).

La segunda es que, a diferencia de los diseños *ex post facto* retrospectivos, la estrategia prospectiva garantiza la antecesión de la VI sobre la VD, al medir la primera antes que ésta.

Como estrategia de investigación adicional, se analizará la posible covariación de distintas variables con la VI (ver fig. 19), con el fin de minimizar el posible sesgo de selección al componer sus dos niveles (PHCD y PHSD). Se trata de una estrategia de control estadístico de posibles variables extrañas o fuentes de variación, por lo que no llega a constituir un diseño prospectivo complejo.

Por último, queda comentar la utilidad de contar con dos vías de valoración en la aplicación de la Escala de Competencia Parental Percibida (medición de la VD), ya que se aplica tanto a padres y a madres como a hijos e hijas (y no necesariamente pertenecientes a la misma familia). Esta estrategia va a permitir analizar la fiabilidad de las mediciones a la hora de valorar el nivel de ajuste de la competencia parental ya que permite contrastar la convergencia – divergencia de los resultados obtenidos. La premisa de partida es que tanto en el grupo de padres y madres como en el de hijos e hijas, los resultados convergerán en un menor ajuste de la competencia parental en el caso de los PHCD.

III.3. Proceso de selección de la muestra

El tipo de muestreo corresponde a uno de tipo **intencional**, que implica la búsqueda y selección de una muestra de personas determinadas y con facilidad de acceso.

La muestra se compone de personas (*unidades*) que provienen de los siguientes contextos:

GRUPO PADRES Y MADRES		GRUPO HIJOS E HIJAS	
Descripción	Nº estimada	Descripción	Nº estimada
Padres de hijos con DI del Colegio Niño Jesús del Remedio	49 padres	Alumnos con DI del colegio Niño Jesús del Remedio	40 personas
Padres de hijos con DI del Colegio María Corredentora	64 padres	Alumnos con DI del colegio María Corredentora	52 personas
Padres de hijos sin DI del Colegio Virgen de Mirasierra	24 padres	Alumnos sin DI del Colegio Virgen de Mirasierra	74 personas
Padres de hijos sin DI del colegio Santa María de la Hispanidad	50 padres		

El total de la muestra es de 353 personas, de los cuales 187 pertenecen al grupo “padres” y 166 a la muestra denominada “hijos”. A su vez, la muestra “padres” se divide en dos submuestras: padres de hijos con discapacidad (PHCD) que equivalen a 113 personas y padres de hijos sin discapacidad (PHSD) que suman 74 personas.

La muestra denominada “hijos”, también se divide en dos submuestras: hijos con discapacidad (HCD) e hijos sin discapacidad (HSD), con 92 y 74 personas respectivamente.

III.4. Procedimiento

La recogida de datos comienza con la selección de los participantes en el estudio. En el caso de la escala dirigida a los padres, ésta debía ser respondida por quienes tuvieran al menos un hijo con una edad comprendida entre los 13 y 18 años (Bayot y Hernández, 2008). Es por esto que las escalas se entregaron en 4 colegios interesados en participar y colaborar en el presente estudio (dos escuelas de educación primaria y secundaria y dos centros de educación especial, todas pertenecientes a la Comunidad de Madrid).

En el caso de la escala destinada a los hijos, ésta se dirige a niños y jóvenes entre 10 y 17 años (Bayot y Hernández, 2008). Para ello participaron 3 de los centros ya mencionados (los dos centros de educación especial y uno de los centros de educación regular). En el caso de la escala dirigida a los padres, participaron familias de los 4 centros mencionados.

Los centros que participaron en la presente investigación son el Colegio María Corredentora y Niño Jesús del Remedio, ambas entidades educativas de educación especial y concertados pertenecientes a fundaciones (Fundación Prodis y Carmen Pardo Valcárce respectivamente) cuyo objetivo es la inclusión social, escolar y laboral de personas con discapacidad intelectual.

Además participaron los Colegios Virgen de Mirasierra y Santa María de la Hispanidad, ambas comunidades educativas cristianas que poseen niveles concertados y privados, atendiendo a una población que fluctúa entre los 2 y los 18 de edad.

El envío de la escala de competencia parental a cada familia se hizo a través del profesor tutor de cada curso participante, en un sobre que contenía dos copias idénticas de la escala, una para ser respondida por el padre y otra para ser respondida por la madre (ambas de manera individual). Además de eso, el sobre contenía una carta explicativa de la investigación que se estaba realizando junto con todas las indicaciones necesarias para responder de manera adecuada según lo indicado por los autores del instrumento de evaluación utilizado. Luego de la cumplimentación de la escala, las familias debían devolverlas al colegio, ya sea al tutor o a una persona de referencia que se eligió en cada establecimiento educativo para facilitar la recopilación de la documentación.

Con respecto a los hijos, las escalas fueron aplicadas directamente en los colegios, previo aviso y autorización de los padres. En el caso del grupo HSD, se aplicaron de manera grupal, es decir, se le entregó a cada uno una copia de la escala que debían cumplimentar, explicándole a todo el grupo las indicaciones, para luego cada uno responder su escala de manera individual. Finalmente, las escalas eran entregadas a la persona de referencia en cada grupo. En el caso del grupo HCD, la escala se aplicó de manera individual, leyendo el examinador la pregunta y apuntando la respuesta. En el caso de algunos chicos que lo requerían, se utilizó apoyos visuales para cada indicador (nunca, a veces, casi siempre y siempre).

III.5. Instrumento de evaluación

Para la realización del presente estudio se utiliza el siguiente instrumento: **Escala de Competencia Parental Percibida (E CPP)** de Bayot y Hernández (2008), debido a que es uno de los pocos instrumentos que mide este aspecto, es reciente y tiene un alto nivel de fiabilidad, con un coeficiente Alpha de Cronbach de 0,86 ($\alpha = 0,86$), lo que indica que posee una adecuada consistencia interna. El instrumento que se menciona, está compuesto por dos partes que recogen la estructura de dimensiones para padres/madres y para hijos/hijas comentada en la tabla anterior sobre las variables. La primera de ellas recoge la visión que tienen los propios padres de su competencia parental a través de 22 preguntas o ítems (cada ítem corresponde a una afirmación para lo cual se utiliza una escala Likert que va de “1 - *nunca ocurre*” a “4 - *ocurre siempre*”) y considera los siguientes aspectos:

- a. Implicación escolar
- b. Dedicación personal
- c. Ocio compartido
- d. Asesoramiento / orientación
- e. Asunción del rol de ser padres.

La segunda parte de la escala considera la visión y opinión de hijos e hijas con respecto a la competencia de sus padres, a través de 53 preguntas o ítems (nuevamente, cada ítem corresponde a una afirmación para la cual se utiliza una escala Likert que va de “1 - *nunca ocurre*” a “4 - *ocurre siempre*”). Esta parte del instrumento incluye las siguientes dimensiones:

- a) Comunicación / expresión de emociones
- b) Actividades / ocio
- c) Conflictividad
- d) Integración educativa y comunicativa
- e) Establecimiento de normas
- f) Mantenimiento de la disciplina
- g) Toma de decisiones
- h) Reparto de tareas domésticas
- i) Sobreprotección
- j) Actividades compartidas
- k) Permisividad
- l) Deseabilidad social

III.6. Plan de análisis

Para la realización del análisis de los datos obtenidos de la aplicación de la Escala de Evaluación de la Competencia Parental (versión padres/madres y versión hijos/hijas), se utiliza el programa SPSS versión 12.0 y el nivel de significación es del 0,05.

Los autores de la escala utilizada proponen la creación de diferentes factores que en su conjunto conforman la competencia parental. Cada factor es la suma de los ítems que lo conforman y el análisis de los datos se realiza en conformidad con dichos factores. En el caso de los padres los factores son:

- F1: Implicación escolar, que corresponde a los ítems 11, 21, 4, 13 y 15.
- F2: Dedicación personal, que corresponde a los ítems 10, 12, 9, 5 y 20.
- F3: Ocio compartido, compuesto por ítems 7, 6, 8 y 19
- F4: Asesoramiento y orientación, correspondiente a los ítems 16, 14, 18 y 17
- F5: Asunción del rol de padres, cuyos ítems son 2, 22, 3 y 1.

Para el análisis del grupo “hijos”, en primer lugar se han agrupado los ítems en los factores propuestos por los autores del instrumento de evaluación utilizado:

- F1: Comunicación/Expresión de emociones, ítems 12, 15, 17, 19, 24, 29, 31, 36, 40, 45, 47 y 49
- F2: Actividades de ocio, ítems 25, 32, 43 y 48
- F3: Conflictividad, ítems 9, 27, 34, 35, 39, 42 y 52
- F4: Integración educativa y comunicativa, ítems 3, 6, 13, 14, 18, 20 y 21
- F5: Establecimiento de normas, 2, 26, 33, 41 y 44
- F6: Mantenimiento de la disciplina: ítems 5, 11 y 46
- F7: Toma de decisiones, ítems 1, 42 (inverso) y 52 (inverso)
- F8: Reparto de tareas domésticas, ítems 37 y 50 (inverso)
- F9: Sobreprotección, ítems 22 y 38
- F10: Actividades compartidas, ítems 7, 10, 23 y 28
- F11: Permisividad, ítems 4, 46 (inverso) y 51
- F12: Deseabilidad social, ítems 8, 16, 30 y 53

Luego, se hace un segundo análisis para el cual se agrupan nuevamente los 12 factores ya obtenidos, llegando así a los que se detallan a continuación:

- F.2.1: Implicación parental, que corresponde a F1, F2, F4, F5, F10, F9
- F.2.2: Resolución de conflictos, que corresponde a F9 (inverso), F3, F7 y F8
- F.2.3: Consistencia disciplinar, que corresponde a F11 (inverso) y F6

Cabe destacar que en el caso de los factores que consideran ítems a la inversa, se tuvo en consideración dicha característica a la hora de su construcción.

Los análisis realizados corresponden a T de Student, ANOVAS y Chi - Cuadrados. El primero de ellos se realiza para las variables dicotómicas, es decir "sexo" y "grupo", que se presentan en las muestras PHCD y PHSD; el segundo tipo de análisis se utiliza para las variables restantes y el tercer análisis en el caso de datos categóricos.

CAPÍTULO IV. ANÁLISIS ESTADÍSTICO Y RESULTADOS

En el presente apartado se muestran los principales resultados obtenidos tras aplicar la investigación diseñada cuyo fin es el de identificar diferencias en la percepción de la competencia parental entre familias que tienen hijos con discapacidad intelectual y familias que tienen hijos sin discapacidad intelectual.

El esquema seguido para analizar los datos disponibles se estructura a partir de un primer análisis descriptivo en el que se resume la información contenida en las variables analizadas. En otras palabras, se parte de los resultados descriptivos estadísticamente de los datos disponibles, tales como medias, desviaciones típicas, porcentajes, etc.

A partir de estos resúmenes informativos, se han realizado análisis bivariados de carácter exploratorio basados en la comparación cruzada entre variables. En función de la naturaleza de las variables analizadas, se ha utilizado la prueba de chi-cuadrado (datos categóricos), la prueba T de Student para muestras independientes (variable de agrupación compuesta por dos grupos frente a variable continua), y ANOVA (variable de agrupación compuesta por más de dos grupos frente a variable continua).

Tanto los análisis descriptivos como los análisis bivariados de contraste de hipótesis estadísticas se han centrado en los factores resultantes de la escala utilizada como variables dependientes, que se elaboran tal y como se ha comentado en el apartado metodológico. Para estos análisis, se ha asumido la existencia de un continuo en las puntuaciones de los factores (variables continuas), asumiendo asimismo la normalidad de las puntuaciones de los sujetos encuestados en dichos factores.

Además de lo anterior, los análisis se han complementado con el análisis de la fiabilidad de la escala utilizada (análisis de los ítems y coeficiente de fiabilidad basado en α de Cronbach), y los coeficientes de correlación de Pearson entre factores.

Este apartado se organiza en torno a dos grandes bloques, los análisis de las respuestas a la escala dirigida a padres y madres, y los análisis de las respuestas a la escala dirigida a hijos e hijas. Dentro de cada uno de estos bloques se parte de la descripción de las características de la muestra en función de las variables socio - demográficas recogidas, y se describe la

distribución de las respuestas obtenidas en cada uno de los factores definidos, así como la correlación entre factores existente.

A continuación, se detalla el análisis de la fiabilidad de cada prueba y se exploran las diferencias existentes estadísticamente entre las puntuaciones obtenidas en los factores y la pertenencia a distintos grupos socio – demográficos (niveles de edad, sexo, nivel educativo, etc.). Por último, cada bloque contrasta la relación estadística entre las variables dependientes y las variables independientes definidas, con el fin de arrojar luz sobre las hipótesis de investigación planteadas.

Cabe señalar que, dentro del bloque que analiza la escala dirigida a hijos e hijas, se realiza la secuencia de análisis mencionada para los 12 factores iniciales de la prueba (factores de primer orden), y se complementan estos resultados con los obtenidos tras analizar los 3 factores de segundo orden que se han elaborado a partir de los anteriores (ver apartado metodológico).

IV.1. Percepción de los padres/madres de la propia competencia parental

IV.1.a. Características de la muestra

En la tabla siguiente se muestra la distribución de la muestra en base a sus características socio – demográficas a nivel total o agregado y por niveles de la variable independiente o nivel desagregado.

Tabla 4.1. Distribución de las características de la muestra de padres/madres (total y en función de la VI)

N = 187 padres/madres (100% de la muestra)		VI					
		PHCD		PHSD		Total	
		n	% columna	n	% columna	N	% columna
EDAD	30 - 40 años	4	3,5%	11	14,9%	15	8,0%
	41 - 50 años	58	51,3%	39	52,7%	97	51,9%
	51 - 60 años	46	40,7%	21	28,4%	67	35,8%
	> 60 años	5	4,4%	3	4,1%	8	4,3%
Sexo P/M	Hombre	53	46,9%	35	47,3%	88	47,1%
	Mujer	60	53,1%	39	52,7%	99	52,9%
Estado Civil P/M	Soltero	4	3,5%	2	2,7%	6	3,2%
	Casado	97	85,8%	67	90,5%	164	87,7%
	Divorciado	10	8,8%	5	6,8%	15	8,0%

	Viudo	2	1,8%	0	0,0%	2	1,1%
	Pareja de Hecho	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	En convivencia	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Ocupación	Autónomo - empresario	7	6,2%	3	4,1%	10	5,3%
	Funcionario	8	7,1%	10	13,5%	18	9,6%
	Profesión Técnica	31	27,4%	13	17,6%	44	23,5%
	Profesión Universitaria	31	27,4%	37	50,0%	68	36,4%
	Personal limpieza o apoyo	8	7,1%	0	0,0%	8	4,3%
	Labores del hogar	21	18,6%	3	4,1%	24	12,8%
	Jubilado - prejubilado	3	2,7%	3	4,1%	6	3,2%
	En paro	2	1,8%	4	5,4%	6	3,2%
	Otras	2	1,8%	1	1,4%	3	1,6%
Nivel de Estudios	Sin estudios	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Primarios, EGB, graduado escolar	32	28,3%	4	5,4%	36	19,3%
	FP, BUP, COU, Bachiller	29	25,7%	15	20,3%	44	23,5%
	Estudios universitarios medios	13	11,5%	19	25,7%	32	17,1%
	Estudios universitarios superiores	25	22,1%	27	36,5%	52	27,8%
	Máster o doctorado	14	12,4%	9	12,2%	23	12,3%
Nivel socio-económico	Bajo	7	6,2%	0	0,0%	7	3,7%
	Medio - bajo	22	19,5%	6	8,1%	28	15,0%
	Medio - medio	55	48,7%	46	62,2%	101	54,0%
	Medio - alto	23	20,4%	22	29,7%	45	24,1%
	Alto	6	5,3%	0	0,0%	6	3,2%
Edad primer hijo	15 - 25 años	18	15,9%	4	5,4%	22	11,8%
	26 - 35 años	80	70,8%	62	83,8%	142	75,9%
	> 35 años	15	13,3%	8	10,8%	23	12,3%

Antes de continuar con los análisis, se ha tenido en cuenta la información anterior con el fin de depurar la base de datos disponible a partir de la recodificación de algunas de estas variables. Más concretamente, se ha tenido en cuenta en la distribución total de las variables socio - demográficas la aparición de categorías que agrupan a un número reducido de sujetos, como es el caso de los extremos de la variable edad, la distribución en general de la variable ocupación, o los extremos de la variable nivel socioeconómico.

De esta manera, a partir de ahora estas variables se analizan con las categorías definidas a partir de la tabla siguiente. Mediante este procedimiento aseguramos que los grupos a comparar en los análisis bivariados están

representados por un número suficiente de casos, evitando así obtener resultados con poca potencia estadística.

Tabla 4.2. Distribución de las características de la muestra total y en función de la VI (variables recodificadas)

N = 187 padres/madres (100% de la muestra)		VI					
		PHCD		PHSD		Total	
		n	% columna	n	% columna	N	% columna
EDAD	50 años o menos	62	54,9%	50	67,6%	112	59,9%
	> 50 años	51	45,1%	24	32,4%	75	40,1%
Sexo P/M	Hombre	53	46,9%	35	47,3%	88	47,1%
	Mujer	60	53,1%	39	52,7%	99	52,9%
Estado Civil P/M	Casado	97	85,8%	67	90,5%	164	87,7%
	Resto	16	14,2%	7	9,5%	23	12,3%
Ocupación	Trabaja	77	68,1%	63	85,1%	140	74,9%
	No trabaja ¹	36	31,9%	11	14,9%	47	25,1%
Nivel de Estudios	Primarios, EGB, graduado escolar	32	28,3%	4	5,4%	36	19,3%
	FP, BUP, COU, Bachiller	29	25,7%	15	20,3%	44	23,5%
	Estudios universitarios medios	13	11,5%	19	25,7%	32	17,1%
	Estudios universitarios superiores	25	22,1%	27	36,5%	52	27,8%
	Máster o doctorado	14	12,4%	9	12,2%	23	12,3%
Nivel socio-económico	Medio - bajo	29	25,7%	6	8,1%	35	18,7%
	Medio	55	48,7%	46	62,2%	101	54,0%
	Medio - alto	29	25,7%	22	29,7%	51	27,3%
Edad primer hijo	15 - 25 años	18	15,9%	4	5,4%	22	11,8%
	26 - 35 años	80	70,8%	62	83,8%	142	75,9%
	> 35 años	15	13,3%	8	10,8%	23	12,3%

TABLAS DE CONTINGENCIA:

- EDAD x VI: $\text{Chi}^2 = 3,00$; sig. = 0,083 ($p > 0,05$)
- SEXO x VI: $\text{Chi}^2 = 0,00$; sig. = 0,958 ($p > 0,05$)
- ESTADO CIVIL x VI: $\text{Chi}^2 = 0,92$; sig. = 0,339 ($p > 0,05$)
- OCUPACIÓN x VI: $\text{Chi}^2 = 6,86$ sig. = 0,009 ($p < 0,05$)
- NIVEL ESTUDIOS x VI: $\text{Chi}^2 = 21,31$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- N. SOCIOEC. x VI: $\text{Chi}^2 = 9,14$; sig. = 0,010 ($p < 0,05$)
- EDAD 1º HIJO: $\text{Chi}^2 = 5,42$; sig. = 0,066 ($p > 0,05$)

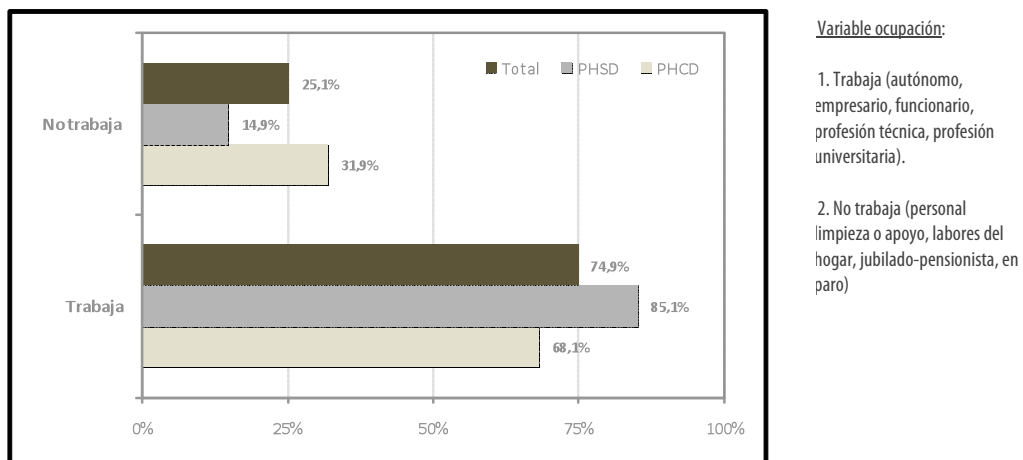
Los primeros análisis bivariados que se han elaborado corresponden a la distribución comparada entre las variables socio - demográficas y la variable independiente compuesta por los grupos padres con hijos con discapacidad

¹ Incluye personal limpieza o apoyo.

intelectual (PHCD) y padres con hijos sin discapacidad intelectual (PHSD). Los resultados de estos análisis se muestran a pie de tabla (prueba de chi – cuadrado), en donde se puede observar que en las variables ocupación, nivel de estudios y nivel socioeconómico la distribución de la muestra no es independiente del grupo de pertenencia en la variable independiente.

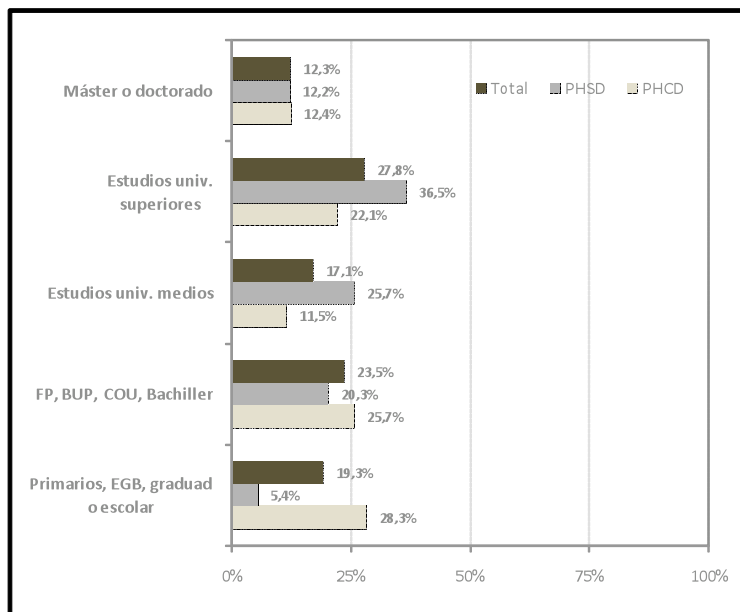
Los gráficos siguientes ayudan a comprender mejor estas diferencias en la distribución agrupada.

Gráfico 4.1. Distribución comparada de la ocupación de los padres y madres encuestados y la VI



En cuanto a la ocupación de los padres y madres que componen la muestra se observa que la proporción de personas que trabajan es estadísticamente mayor en el grupo de padres con hijos sin discapacidad.

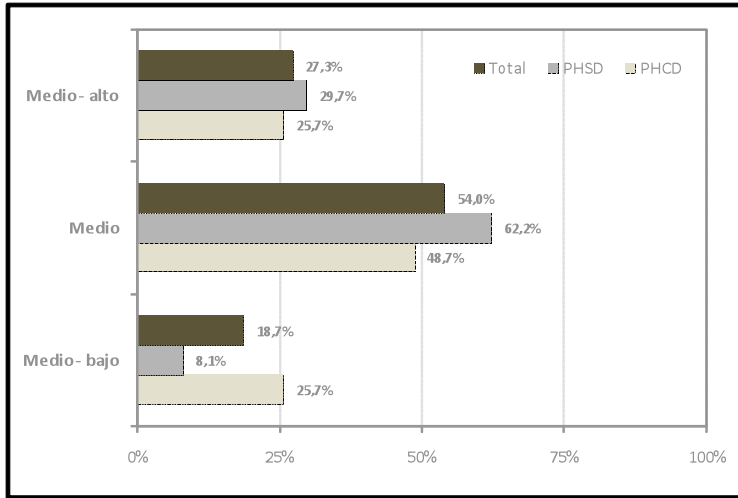
Gráfico 4.2. Distribución comparada del nivel de estudios de los padres y madres encuestados y la VI



En cuanto al nivel educativo, existe una proporción significativamente mayor de personas con estudios universitarios medios y superiores en el grupo de PHSD que en el de PHCD.

Por último, existe una proporción significativamente mayor de familias con un nivel socioeconómico medio – bajo en el grupo de PHCD, mientras que existe una proporción mayor de familias con nivel medio en grupo de PHSD. En el nivel medio – alto, el número presente de familias es algo mayor en el grupo de PHSD, aunque esta diferencia no resulta muy elevada frente al grupo de PHCD (4 puntos porcentuales).

Gráfico 4.3. Distribución comparada del nivel socio-económico de los padres y madres encuestados y la VI



Variable nivel socio-económico:

1. Medio - bajo (nivel bajo y medio-bajo).
2. Medio (nivel medio-medio)
3. Medio-alto (nivel medio-alto y alto)

Dada la naturaleza de las variables que aparecen a continuación (número de hijos y años que la familia ha pasado con hijos), se han analizado de manera diferente a las anteriores. La tabla siguiente muestra las diferencias de promedio que existen en estas variables en función del grupo de pertenencia en la VI.

Tabla 4.3. Promedio y dispersión del nº de hijos y de los años desde que se tiene hijos en función de la VI

N = 187 padres/madres (100% de la muestra)	Grupo PHCD o PHSD					
	PHCD		PHSD		Total	
	\bar{x}	Desv. t.	\bar{x}	Desv. t.	\bar{x}	Desv. t.
Nº de hijo	2,4	0,95	2,0	0,79	2,2	0,90
Años con hijos	20,8	6,21	16,8	8,16	19,2	7,29

T de STUDENT muestras independientes:

- Nº HIJOS x VI: $t = 2,66$; sig. = $0,009$ ($p < 0,05$)

- AÑOS con HIJOS x VI: $t = 79$; sig. = $0,000$ ($p < 0,05$)

El contraste de hipótesis estadístico se ha realizado esta vez en base a la prueba T de Student, ya que se puede entender que las variables socio – demográficas analizadas son de carácter continuo.

En ambos casos, el valor del estadístico de contraste t lleva asociado un valor de probabilidad que es inferior al de la zona crítica definida (0,05). En el caso del número de hijos, el grupo de PHCD tiene un promedio estadísticamente

superior al de PHSD (2,4 frente a 2), y en el caso de los años con hijos de las familias, el promedio es también superior estadísticamente en el grupo de PHCD que en el de PHSD (20,8 frente a 16,8).

IV.1.b. Análisis de las propiedades psicométricas de la escala

La tabla siguiente muestra el análisis de los ítems que se ha realizado y el valor del coeficiente de fiabilidad α de Cronbach. Tomando la prueba en su conjunto, la fiabilidad es adecuada ($\alpha = 0,889$) por lo que podemos decir que la prueba mide de manera precisa la competencia parental en la muestra disponible.

Por otro lado, el análisis de los ítems indica que no hay ningún ítem que no esté contribuyendo a la fiabilidad de la escala, como se aprecia en la columna HC_i (índice de homogeneidad corregido, que indica el grado en el que cada ítem correlaciona con el total del test). Los ítems que no contribuyen a la fiabilidad de la escala son aquellos que tienen valores en HC_i negativos o próximos a cero, lo que no corresponde a ninguno de los ítems analizados.

En la columna final de la escala se puede observar el valor que tendría α de Cronbach en caso de eliminar el ítem del análisis. Se observa que el valor de α de Cronbach no disminuiría de manera señalada en todos los casos.

Tabla 4.4. Análisis de los ítems

ITEMS	N	Media	Desv. típica	HC_i	α sin ítem
Pregunta 1	187	3,3	0,77	,335	,888
Pregunta 2	187	3,5	0,59	,272	,889
Pregunta 3	187	3,3	0,70	,444	,886
Pregunta 4	187	3,2	0,97	,660	,879
Pregunta 5	187	3,1	0,93	,542	,883
Pregunta 6	187	3,0	0,91	,538	,883
Pregunta 7	187	2,4	0,82	,355	,888
Pregunta 8	187	3,3	0,86	,520	,884
Pregunta 9	187	3,4	0,89	,509	,884
Pregunta 10	187	3,4	0,79	,526	,883
Pregunta 11	187	2,8	1,03	,598	,881
Pregunta 12	187	3,1	1,00	,504	,884
Pregunta 13	187	3,5	0,70	,564	,883
Pregunta 14	187	3,4	0,78	,552	,883
Pregunta 15	187	3,0	0,94	,589	,881

Pregunta 16	187	3,1	0,77	,352	,888
Pregunta 17	187	3,0	0,79	,539	,883
Pregunta 18	187	3,0	0,87	,636	,880
Pregunta 19	187	2,8	0,84	,404	,887
Pregunta 20	187	2,9	0,80	,508	,884
Pregunta 21	187	2,1	1,06	,380	,889
Pregunta 22	187	3,7	0,60	,353	,888
Total test	187	68,25	10,19	α de Cronbach = 0,889	

IV.1.c. Descripción de los 5 factores de competencia parental

La tabla siguiente muestra la información descriptiva que resume estadísticamente la distribución de las puntuaciones de la muestra en los 5 factores de competencia parental que se pueden elaborar a partir de la escala dirigida a los padres y madres. Las diferencias que existen en los promedios se deben, en buena medida, a que los factores no se elaboran a partir del mismo número de ítems.

Los gráficos que se muestran a continuación permiten observar más detalladamente la distribución concreta de las puntuaciones factor a factor. Para mejorar la comparabilidad de los resultados, se han equiparado los valores de los ejes en todos los gráficos.

Tabla 4.5. Estadísticos descriptivos de los 5 factores de competencia parental (escala dirigida a padres)

Factores de competencia parental	N válido	Media	Mediana	Varianza	Desv. típica	Mínimo	Máximo
Implicación escolar	187	14,6	15	12,11	3,48	5	20
Dedicación personal	187	15,9	17	9,43	3,07	7	20
Ocio compartido	187	11,5	12	5,61	2,37	4	16
Asesoramiento y orientación	187	12,5	13	4,88	2,21	5	16
Asunción rol de padres	187	13,8	14	2,99	1,73	5	16

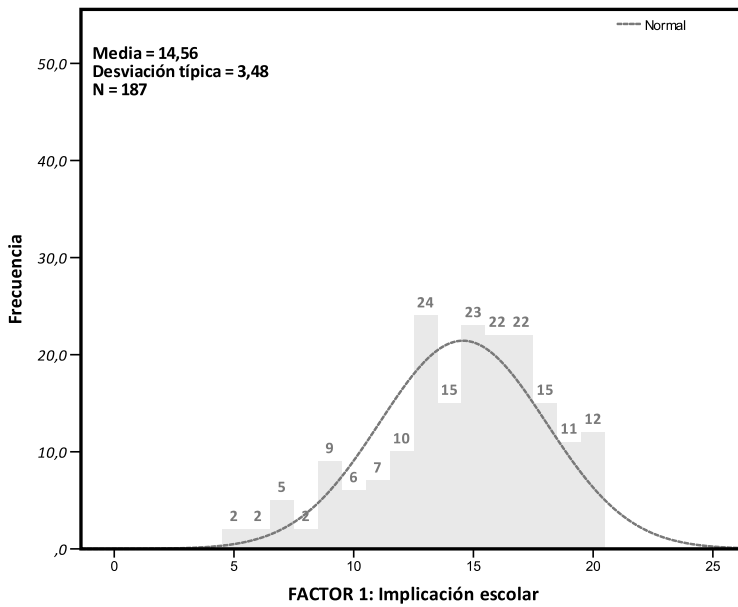


Gráfico 4.4. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 1

(Ítems 11, 21, 4, 13 y 15)

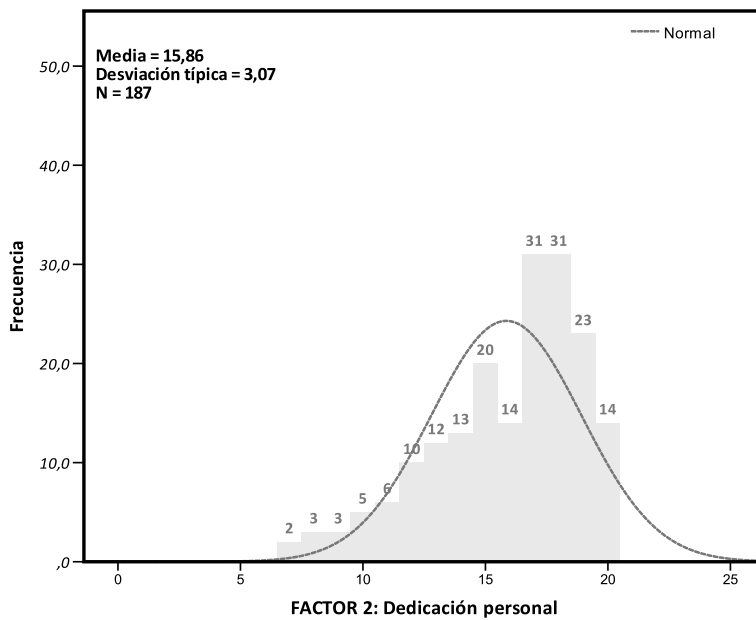


Gráfico 4.5. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 2

(Ítems 10, 12, 9, 5 y 20)

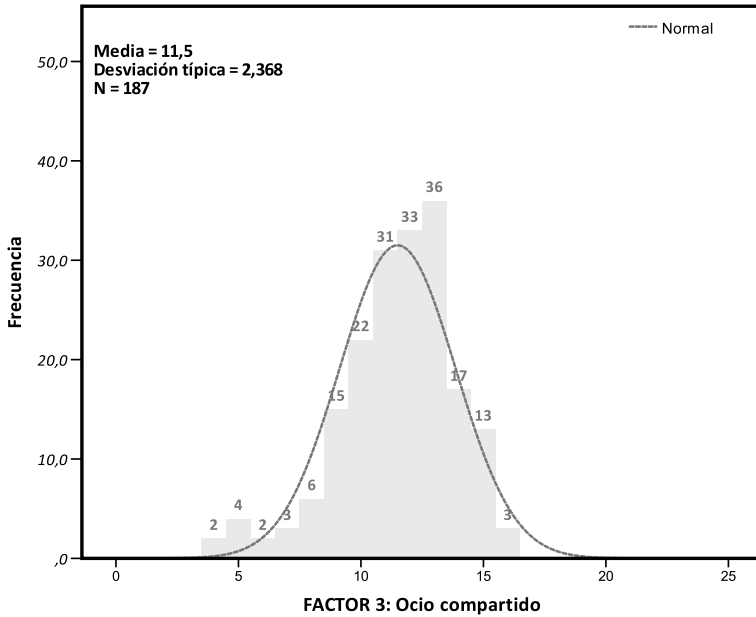


Gráfico 4.6. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 3

(Ítems 7, 6, 8 y 19)

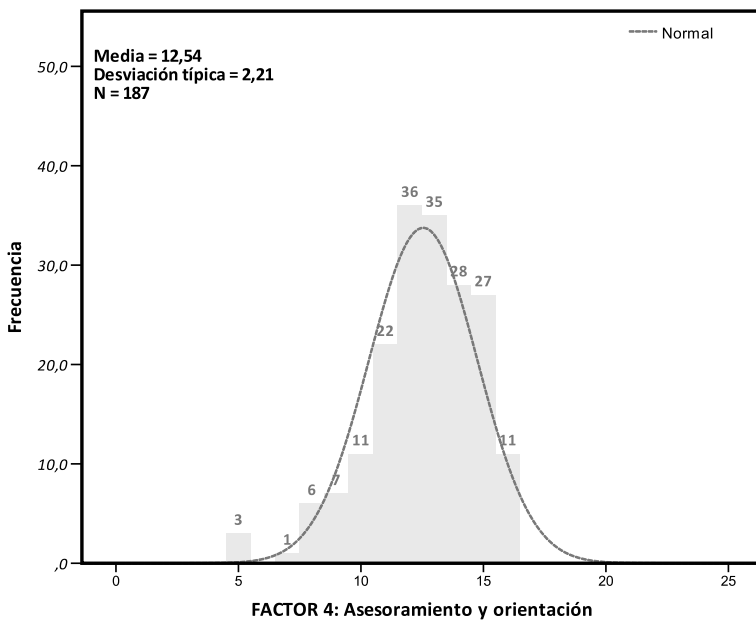


Gráfico 4.7. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 4

(Ítems 16, 14, 18 y 17)

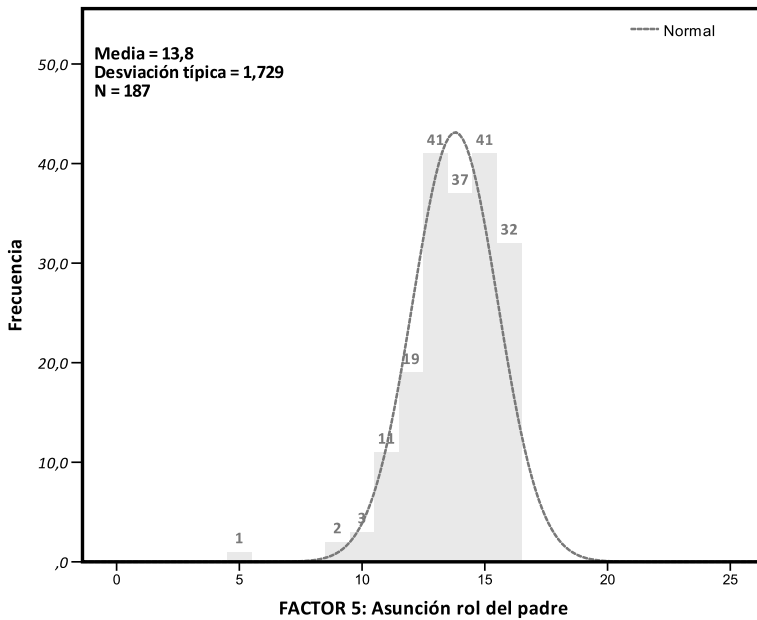


Gráfico 4.8. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 5

(Ítems 2, 22, 3 y 1)

Por último, se detallan a continuación los valores de los coeficientes de correlación entre factores. En la tabla siguiente puede observarse un fuerte grado de correlación o relación lineal entre los distintos factores analizados.

Esto resulta indicativo, al menos para esta muestra de sujetos, que aunque se puedan extraer distintos factores de la escala dirigida a padres y madres, en conjunto parece que la prueba mide la competencia parental en una misma dirección, lo que podría conllevar la asunción de unidimensionalidad de la escala.

Tabla 4.6. Grado de relación lineal entre los 5 factores de competencia parental (correlación de Pearson)

FACTORES (escala padres)	Implicación escolar	Dedicación personal	Ocio compartido	Asesoramiento y orientación	Asunción rol de padres
Implicación escolar	1	0,593**	0,509**	0,586**	0,404**
Dedicación personal		1	0,511**	0,670**	0,390**
Ocio compartido			1	0,580**	0,423**
Asesoramiento y orientación				1	0,497**
Asunción rol de padres					1

** Coeficiente de correlación de Pearson significativo ($\alpha < 0,0005$)

IV.1.d. Influencia de las variables socio – demográficas en la competencia parental percibida

Los resultados que se muestran a continuación corresponden a los análisis bivariados que comparan las puntuaciones en los 5 factores de competencia parental con las distintas variables socio – demográficas.

Decimos que se trata de análisis exploratorios en el sentido de que al no disponer de hipótesis teóricas que realicen predicciones sobre los resultados a encontrar, estos análisis permiten explorar las posibles influencias de variables distintas a la variable independiente, lo que conlleva un mayor control estadístico sobre el diseño de investigación aplicado.

En otras palabras, con la información que se desarrolla en este apartado se ha obtenido información complementaria que va a permitir un mayor conocimiento sobre la influencia de la variable independiente sobre los 5 factores o variables dependientes, como se comentará en el apartado siguiente.

Tabla 4.7. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función de la edad de los padres/madres

EDAD	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.
50 años o <	12,9	3,81	16,3	3,95	10,7	3,33	12,2	3,12	13,4	2,75
> 50 años	14,9	3,56	16,0	2,84	11,6	2,27	12,6	2,12	13,9	1,61
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

T de STUDENT para muestras independientes:

- FACTOR 1: $t = 0,22$; sig. = 0,827 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $t = 1,18$; sig. = 0,241 ($p > 0,05$)
- FACTOR 3: $t = 0,02$; sig. = 0,985 ($p > 0,05$)
- FACTOR 4: $t = 0,17$ sig. = 0,866 ($p > 0,05$)
- FACTOR 5: $t = 0,41$; sig. = 0,682 ($p > 0,05$)

Respecto a la edad de los padres, la tabla anterior refleja que no existen diferencias estadísticamente significativas (prueba T de Student) en ninguno de los 5 factores analizados. Podemos concluir, por tanto, que la edad de los padres no influye sobre la percepción en la competencia parental medida con la prueba o escala utilizada.

En la tabla siguiente, al contrario, vemos que el sexo de los padres sí influye en la percepción de la competencia parental. Así, las madres obtienen promedios estadísticamente superiores en los factores 1, 2, 3 y 4 a los que han obtenido los padres.

Tabla 4.8. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función del sexo de los padres/madres

SEXO	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.
Hombres	13,2	3,70	14,1	3,05	10,9	2,26	11,8	2,30	13,7	1,74
Mujeres	15,8	2,76	17,4	2,10	12,0	2,36	13,2	1,89	13,9	1,72
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

T de STUDENT para muestras independientes:

- FACTOR 1: $t = -5,41$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- FACTOR 2: $t = -8,54$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- FACTOR 3: $t = -3,15$; sig. = 0,002 ($p < 0,05$)
- FACTOR 4: $t = -4,73$ sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- FACTOR 5: $t = -1,03$; sig. = 0,306 ($p > 0,05$)

Por su parte, el estado civil de los padres y las madres encuestados no refleja una influencia estadística en cuanto a la competencia parental percibida, mientras que la ocupación de las personas encuestadas refleja diferencias en los promedios de los factores 3 y 4 (ver tablas 4.9 y 4.10).

En este caso, las personas que trabajan obtienen promedios estadísticamente superiores al de las personas que no trabajan en ocio compartido (F3) y asesoramiento y orientación (F4).

Tabla 4.9. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función del estado civil de los padres/madres

ESTADO CIVIL	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.
Casado/a	14,6	3,43	15,8	3,10	11,5	2,34	12,5	2,27	13,8	1,70
Resto	14,4	3,90	16,4	2,89	11,6	2,63	12,8	1,78	13,5	1,93
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

T de STUDENT para muestras independientes:

- FACTOR 1: $t = 0,25$; sig. = 0,803 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $t = -0,89$; sig. = 0,373 ($p > 0,05$)
- FACTOR 3: $t = -0,15$; sig. = 0,884 ($p > 0,05$)
- FACTOR 4: $t = -0,56$ sig. = 0,576 ($p > 0,05$)
- FACTOR 5: $t = -0,81$; sig. = 0,417 ($p > 0,05$)

Tabla 4.10. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función de la ocupación de los padres/madres

OCUPACIÓN	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.
Trabaja	14,6	3,41	15,7	3,00	11,8	2,17	12,8	2,01	13,9	1,57
No trabaja	14,6	3,71	16,2	3,27	10,7	2,74	11,9	2,63	13,5	2,13
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

T de STUDENT para muestras independientes:

- FACTOR 1: $t = -0,08$; sig.R 2: $t = -0,87$; sig. = 0,387 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $t = 2,86$; sig. = 0,005 ($p < 0,05$)
- FACTOR 4: $t = 2,35$ sig. = 0,005 ($p < 0,05$)
- FACTOR 5: $t = 1,41$; sig. = 0,160 ($p > 0,05$)

En cuanto al nivel de estudios, a partir de la prueba ANOVA se puede observar que existen diferencias estadísticamente significativas en asesoramiento y orientación (F4).

Al tratarse de más de dos grupos de comparación, se muestra de forma complementaria el gráfico 4.9 para facilitar la comparación directa de los promedios de los distintos niveles educativos en el factor en el que se han encontrado las diferencias estadísticamente significativas. Además, la prueba ANOVA permite realizar comparaciones estadísticas múltiples con el fin de determinar cuál o cuáles de los grupos de comparación difieren de qué otros. En este sentido, es el grupo de estudios primarios, EGB y graduado escolar los que han obtenido un promedio estadísticamente inferior al resto de los grupos.

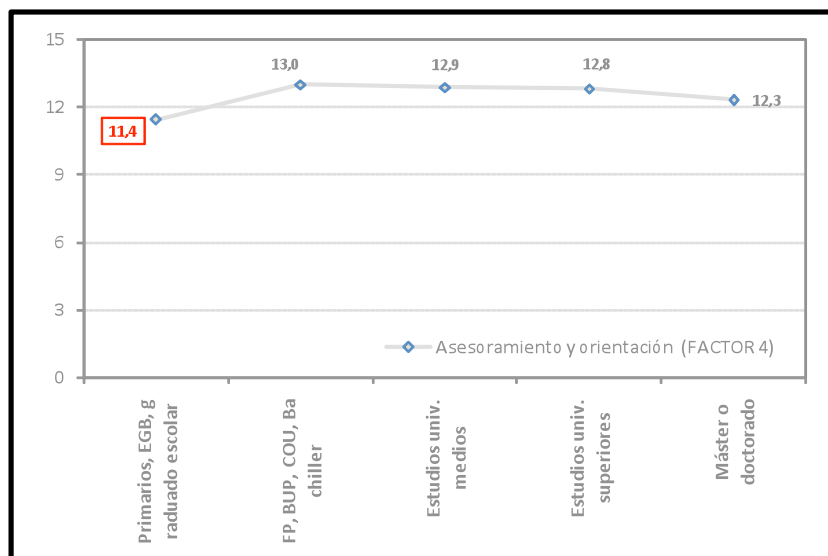
Tabla 4.11. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función del nivel de estudios de los padres/madres

NIVEL DE ESTUDIOS	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
Primarios, EGB, graduado escolar	13,7	3,85	15,4	3,31	10,6	2,86	11,4	2,82	13,4	2,33
FP, BUP, COU, Bachiller	14,6	3,47	16,2	2,66	11,5	2,29	13,0	1,73	13,8	1,79
Estudios univ. medios	14,8	3,17	16,1	3,37	11,8	2,19	12,9	2,32	13,8	1,61
Estudios univ. superiores	15,2	3,18	16,2	3,20	11,9	2,35	12,8	1,91	14,1	1,34
Máster o doctorado	14,0	3,89	15,0	2,65	11,6	1,62	12,3	1,99	13,7	1,39
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

ANOVA:

- FACTOR 1: $F = 1,21$; sig. = 0,310 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $F = 0,96$; sig. = 0,431 ($p > 0,05$)
- FACTOR 3: $F = 1,94$; sig. = 0,106 ($p > 0,05$)
- FACTOR 4: $F = 3,28$; sig. = 0,013 ($p < 0,05$)
- FACTOR 5: $F = 1,08$; sig. = 0,366 ($p > 0,05$)

Gráfico 4.9. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo en el FACTOR 4 de la escala



Prueba de Bonferroni

En lo referente al nivel socioeconómico se puede observar que existen nuevamente diferencias estadísticamente significativas en los promedios obtenidos para ocio compartido (F3) y asesoramiento y orientación (F4). En ambos factores los promedios obtenidos por el grupo compuesto por las familias con menor nivel socioeconómico son estadísticamente inferiores.

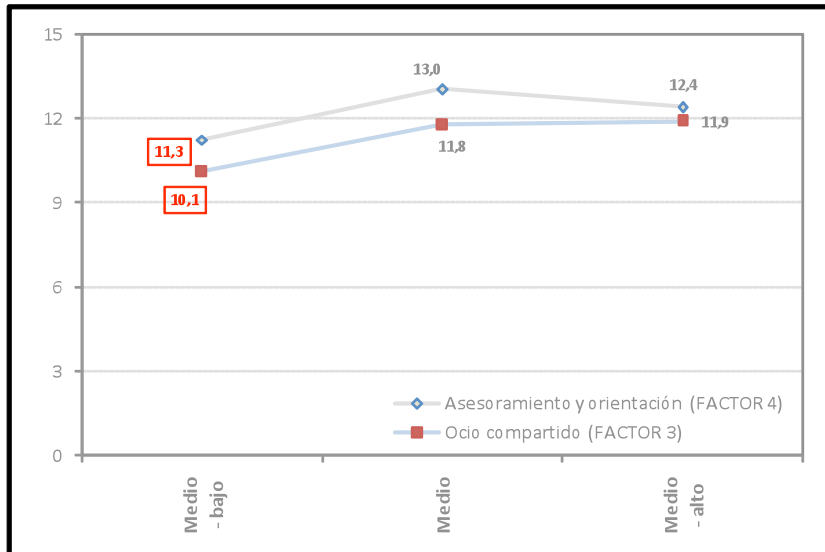
Tabla 4.12. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función del nivel socio-económico de los padres/madres

NIVEL SOCIO - ECONÓMICO	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
Medio - bajo	13,4	3,65	15,4	3,56	10,1	2,86	11,3	2,98	13,2	2,33
Medio	15,0	3,40	16,2	2,82	11,8	2,24	13,0	1,82	14,0	1,56
Medio - alto	14,6	3,42	15,5	3,17	11,9	1,90	12,4	1,94	13,8	1,50
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

ANOVA:

- FACTOR 1: $F = 2,53$; sig. = 0,083 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $F = 1,25$; sig. = 0,289 ($p > 0,05$)
- FACTOR 3: $F = 7,95$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- FACTOR 4: $F = 9,46$ sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- FACTOR 5: $F = 2,63$; sig. = 0,075 ($p > 0,05$)

Gráfico 4.10. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel socio-económico en los FACTORES 3 y 4



Prueba de Bonferroni

Sobre la edad del primer hijo, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los promedios de ambos grupos de comparación en la VI (ver tabla 4.13). Estos resultados son coherentes con la falta de correlación o relación lineal significativa entre los años que las familias conviven con hijos, como se aprecia en la tabla 4.14.

Tabla 4.13. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función de la edad del primer hijo

EDAD PRIMER HIJO	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
15 - 25	15,2	3,61	16,4	2,98	11,2	2,92	12,5	2,74	13,5	2,34
26 - 35	14,4	3,52	15,7	3,14	11,4	2,36	12,5	2,21	13,8	1,70
mayor de 35	14,7	3,17	16,4	2,66	12,1	1,71	12,9	1,65	13,9	1,22
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

ANOVA:

- FACTOR 1: F = 0,47; sig. = 0,627 (p > 0,05)
- FACTOR 2: F = 0,86; sig. = 0,426 (p > 0,05)
- FACTOR 3: F = 1,06; sig. = 0,350 (p > 0,05)
- FACTOR 4: F = 0,38 sig. = 0,685 (p > 0,05)
- FACTOR 5: F = 0,49; sig. = 0,614 (p > 0,05)

El número de hijos sí presenta una relación estadísticamente significativa con la competencia parental: los resultados de la tabla 4.14 indican que el número de hijos correlaciona significativamente con la implicación familiar (F1), la dedicación personal (F2), el ocio compartido (F3), y el asesoramiento y orientación (F4).

Y esta relación significativa es de carácter inverso o negativo, esto es, que la puntuación en estos 4 factores tiende a aumentar cuanto menor es el número de hijos que tienen las familias encuestadas.

Tabla 4.14. Grado de relación lineal entre los 5 factores de competencia parental, el número de hijos y los años desde que la familia tiene hijos

Correlación de Pearson	Nº de hijo	Años con hijos	Implicación escolar	Dedicación personal	Ocio compartido	Asesor. y orientación	Asunción rol padres
Nº de hijo	1	,497 **	-0,150 *	-0,211 **	-0,157 *	-0,146 *	-0,037
Años con hijos		1	,053	-0,122	-0,135	-0,057	,004

* Coeficiente de correlación de Pearson significativo ($\alpha < 0,05$)

** Coeficiente de correlación de Pearson significativo ($\alpha < 0,01$)

En negra y rojo se resaltan las correlaciones negativas

IV.1.e. Percepción de la competencia parental en función de la VI

En relación a la percepción de la competencia parental en función de la presencia de hijos con discapacidad intelectual en las familias, solamente se observan diferencias estadísticamente significativas en asunción del rol de padres (F5).

Además, cabe señalar que los resultados exploratorios anteriores no identificaban promedios estadísticamente distintos en este factor, por lo que parece que la influencia de la presencia de hijos con discapacidad intelectual en la familia es clave para entender las diferencias en cuanto a la asunción del rol de los padres. En otras palabras, la percepción de los factores 1 a 4 de la competencia parental parecen estar relacionados con aspectos de carácter socio – demográfico en las familias, mientras que el factor 5 relacionado con la asunción del rol de padre se percibe de manera diferente dependiendo de si la familia tiene algún hijo con discapacidad intelectual.

Tabla 4.15. Comparación del promedio de puntuaciones en los 5 factores de competencia parental en función de la presencia o ausencia de hijos con discapacidad (VI)

PH con y sin discapacidad	FACTOR 1		FACTOR 2		FACTOR 3		FACTOR 4		FACTOR 5	
	Implicación escolar		Dedicación personal		Ocio compartido		Asesoramiento y orientación		Asunción rol de padres	
	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.	\bar{X}	Desv. t.
PHCD	14,4	3,59	15,9	3,05	11,4	2,36	12,5	2,20	13,6	1,91
PHSD	14,9	3,30	15,8	3,12	11,7	2,37	12,5	2,25	14,1	1,36
Total	14,6	3,48	15,9	3,07	11,5	2,37	12,5	2,21	13,8	1,73

T de STUDENT para muestras independientes:

- FACTOR 1: $t = -1,01$; sig. = 0,315 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $t = 0,26$; sig. = 0,796 ($p > 0,05$)
- FACTOR 3: $t = -1,02$; sig. = 0,308 ($p > 0,05$)
- FACTOR 4: $t = -0,00$ sig. = 0,998 ($p > 0,05$)
- FACTOR 5: $t = -2,34$; sig. = 0,020 ($p < 0,05$)

IV.2. Percepción de los hijos/hijas de la competencia parental de sus padres

Siguiendo con la misma estructura de análisis, se pasa ahora a comentar los principales resultados encontrados a partir de los datos que provienen de la escala dirigida a hijos e hijas.

IV.2.a. Características de la muestra

Tabla 4.16. Distribución de las características de la muestra de hijos/hijas (total y en función de la VI)

N = 166 hijos/hijas (100% de la muestra)		VI					
		HCD		HSD		Total	
		n	% columna	n	% columna	N	% columna
EDAD Padre (14 NS/NC)	30 - 40 años	4	5,1%	2	2,7%	6	3,9%
	41 - 50 años	33	41,8%	40	54,8%	73	48,0%
	51 - 60 años	37	46,8%	29	39,7%	66	43,4%
	> 60 años	5	6,3%	2	2,7%	7	4,6%
EDAD madre (1 NS/NC)	30 - 40 años	11	12,1%	3	4,1%	14	8,5%
	41 - 50 años	45	49,5%	54	73,0%	99	60,0%
	51 - 60 años	32	35,2%	15	20,3%	47	28,5%
	> 60 años	3	3,3%	2	2,7%	5	3,0%
Sexo del hijo	Hombre	44	47,8%	40	54,1%	84	50,6%
	Mujer	48	52,2%	34	45,9%	82	49,4%
Tipo de familia	Familia nuclear	69	75,0%	63	85,1%	132	79,5%
	Familia mixta	0	0,0%	3	4,1%	3	1,8%
	Familia extensa	4	4,3%	2	2,7%	6	3,6%
	Familia monoparental	19	20,7%	6	8,1%	25	15,1%
Ocupación padre (14 NS/NC)	Autónomo - empresario	2	2,5%	11	15,1%	13	8,6%
	Funcionario	1	1,3%	9	12,3%	10	6,6%
	Profesión Técnica	24	30,4%	9	12,3%	33	21,7%
	Profesión Universitaria	25	31,6%	36	49,3%	61	40,1%
	Personal limpieza o apoyo	10	12,7%	2	2,7%	12	7,9%
	Labores del hogar	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Jubilado - prejubilado	1	1,3%	3	4,1%	4	2,6%
	En paro	1	1,3%	0	0,0%	1	0,7%
	Otras	15	19,0%	3	4,1%	18	11,8%
Ocupación padre (1 NS/NC)	Autónomo - empresario	1	1,1%	5	6,8%	6	3,6%
	Funcionario	3	3,3%	7	9,5%	10	6,1%
	Profesión Técnica	20	22,0%	14	18,9%	34	20,6%
	Profesión Universitaria	23	25,3%	34	45,9%	57	34,5%
	Personal limpieza o apoyo	16	17,6%	2	2,7%	18	10,9%
	Labores del hogar	26	28,6%	7	9,5%	33	20,0%
	Jubilado - prejubilado	0	0,0%	2	2,7%	2	1,2%
	En paro	1	1,1%	2	2,7%	3	1,8%
	Otras	1	1,1%	1	1,4%	2	1,2%

Nivel de Estudios Padre (14 NS/NC)	Sin estudios	5	6,3%	0	0,0%	5	3,3%
	Primarios, EGB, graduado escolar	21	26,6%	4	5,5%	25	16,4%
	FP, BUP, COU, Bachiller	16	20,3%	16	21,9%	32	21,1%
	Estudios universitarios medios	12	15,2%	11	15,1%	23	15,1%
	Estudios universitarios superiores	24	30,4%	29	39,7%	53	34,9%
	Máster o doctorado	1	1,3%	13	17,8%	14	9,2%
Nivel de Estudios Madre (1 NS/NC)	Sin estudios	10	11,0%	0	0,0%	10	6,1%
	Primarios, EGB, graduado escolar	25	27,5%	2	2,7%	27	16,4%
	FP, BUP, COU, Bachiller	14	15,4%	14	18,9%	28	17,0%
	Estudios universitarios medios	18	19,8%	14	18,9%	32	19,4%
	Estudios universitarios superiores	24	26,4%	33	44,6%	57	34,5%
	Máster o doctorado	0	0,0%	11	14,9%	11	6,7%
Nivel socio-económico	Bajo	18	19,6%	0	0,0%	18	10,8%
	Medio - bajo	19	20,7%	3	4,1%	22	13,3%
	Medio - medio	27	29,3%	30	40,5%	57	34,3%
	Medio - alto	14	15,2%	39	52,7%	53	31,9%
	Alto	14	15,2%	2	2,7%	16	9,6%

Nuevamente, antes de continuar con los análisis, se ha tenido en cuenta la información de la tabla anterior con el fin de depurar la base de datos disponible a partir de la recodificación de algunas de estas variables.

Esta recodificación es muy similar a la realizada en el bloque de resultados que provienen de los padres y de las madres, dado que son esencialmente las mismas familias, y es la que aparece reflejada en la tabla 4.16.

En esta ocasión, las variables socio - demográficas que guardan una distribución estadística que no es independiente de la variable principal (hijos con discapacidad - HCD; hijos sin discapacidad - HSD), son la edad de la madre, la ocupación del padre y de la madre, el nivel de estudios del padre y de la madre, y el nivel socioeconómico (resultados encontrados a partir de la prueba chi - cuadrado).

Los gráficos siguientes, tal y como se hizo en el bloque de los padres y de las madres encuestadas, ayudan a entender las diferencias en la distribución de estas variables.

Tabla 4.17. Distribución de las características de la muestra de hijos/hijas (total y en función de la VI)

N = 166 hijos/hijas (100% de la muestra)		VI					
		HCD		HSD		Total	
		n	% columna	n	% columna	N	% columna
EDAD Padre (14 NS/NC)	50 años o menos	37	46,8%	42	57,5%	79	52,0%
	> 50 años	42	53,2%	31	42,5%	73	48,0%
EDAD madre (1 NS/NC)	50 años o menos	56	61,5%	57	77,0%	113	68,5%
	> 50 años	35	38,5%	17	23,0%	52	31,5%
Sexo del hijo	Hombre	44	47,8%	40	54,1%	84	50,6%
	Mujer	48	52,2%	34	45,9%	82	49,4%
Tipo de familia	Familia nuclear	69	75,0%	63	85,1%	132	79,5%
	Resto de tipos	23	25,0%	11	14,9%	34	20,5%
Ocupación padre (14 NS/NC)	Trabaja	52	65,8%	65	89,0%	117	77,0%
	No trabaja ²	27	34,2%	8	11,0%	35	23,0%
Ocupación padre (1 NS/NC)	Trabaja	47	51,6%	60	81,1%	107	64,8%
	No trabaja ³	44	48,4%	14	18,9%	58	35,2%
Nivel de Estudios Padre (14 NS/NC)	Primarios, EGB, graduado escolar	26	32,9%	4	5,5%	30	19,7%
	FP, BUP, COU, Bachiller	16	20,3%	16	21,9%	32	21,1%
	Estudios universit. medios	12	15,2%	11	15,1%	23	15,1%
	Estudios universit. superiores	24	30,4%	29	39,7%	53	34,9%
	Máster o doctorado	1	1,3%	13	17,8%	14	9,2%
Nivel de Estudios Madre (1 NS/NC)	Primarios, EGB, graduado escolar	35	38,5%	2	2,7%	37	22,4%
	FP, BUP, COU, Bachiller	14	15,4%	14	18,9%	28	17,0%
	Estudios universitarios medios	18	19,8%	14	18,9%	32	19,4%
	Estudios universit. superiores	24	26,4%	33	44,6%	57	34,5%
	Máster o doctorado	0	0,0%	11	14,9%	11	6,7%
Nivel socio-económico	Bajo	37	40,2%	3	4,1%	40	24,1%
	Medio - alto	27	29,3%	30	40,5%	57	34,3%
	Alto	28	30,4%	41	55,4%	69	41,6%

TABLAS DE CONTINGENCIA:

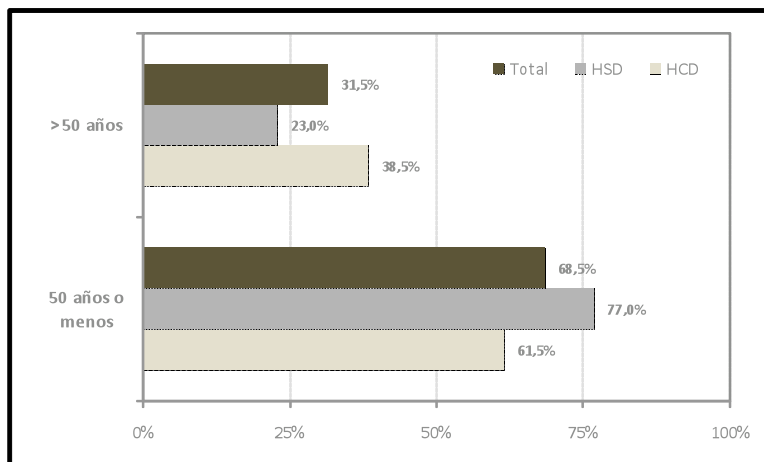
- EDAD padre x VI: $\text{Chi}^2 = 1,74$; sig. = 0,187 ($p > 0,05$)
- EDAD madre x VI: $\text{Chi}^2 = 4,54$; sig. = 0,033 ($p < 0,05$)
- SEXO hijo x VI: $\text{Chi}^2 = 0,64$; sig. = 0,425 ($p > 0,05$)
- TIPO familia x VI: $\text{Chi}^2 = 2,59$; sig. = 0,108 ($p > 0,05$)
- OCUPACIÓN padre x VI: $\text{Chi}^2 = 11,54$ sig. = 0,001 ($p < 0,05$)
- OCUPACIÓN madre x VI: $\text{Chi}^2 = 15,51$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- ESTUDIOS padre x VI: $\text{Chi}^2 = 26,74$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- ESTUDIOS madre: $\text{Chi}^2 = 41,04$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)
- N. SOCIOECO.: $\text{Chi}^2 = 29,91$; sig. = 0,000 ($p < 0,05$)

² Incluye personal limpieza o apoyo.

³ Incluye personal limpieza o apoyo.

En el caso de la edad de la madre, el gráfico siguiente refleja que en el grupo de los hijos con discapacidad (HCD) existe una proporción estadísticamente superior de madres con más de 50 años, mientras que en el grupo de hijos sin discapacidad (HSD) la tendencia es a encontrar a madres más jóvenes.

Gráfico 4.11. Distribución comparada de la edad de la madre y la VI



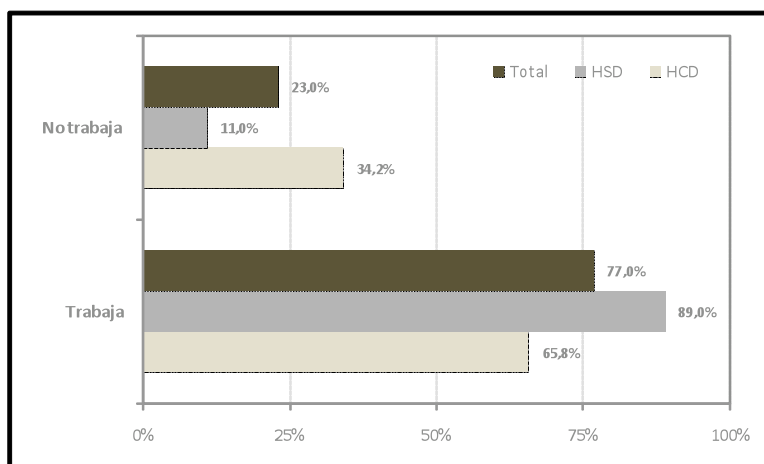
Variable edad de la madre:

1. 50 años o menos
(30 a 40 años, 41 a 50 años).

2. > 50 años
(51 a 60 años, más de 60 años)

Por su parte, en el grupo de HSD predominan estadísticamente tanto los padres como las madres que trabajan.

Gráfico 4.12. Distribución comparada de la ocupación del padre y la VI

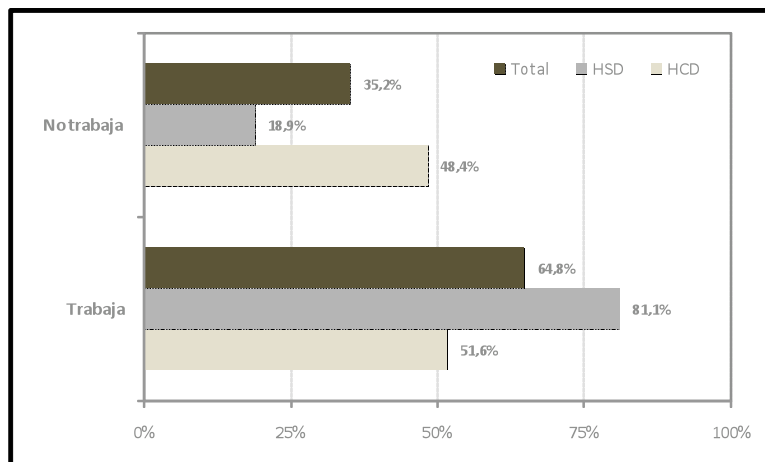


Variable ocupación del padre:

1. Trabaja (autónomo, empresario, funcionario, profesión técnica, profesión universitaria).

2. No trabaja (personal limpieza o apoyo, labores del hogar, jubilado-pensionista, en paro)

Gráfico 4.13. Distribución comparada de la ocupación de la madre y la VI

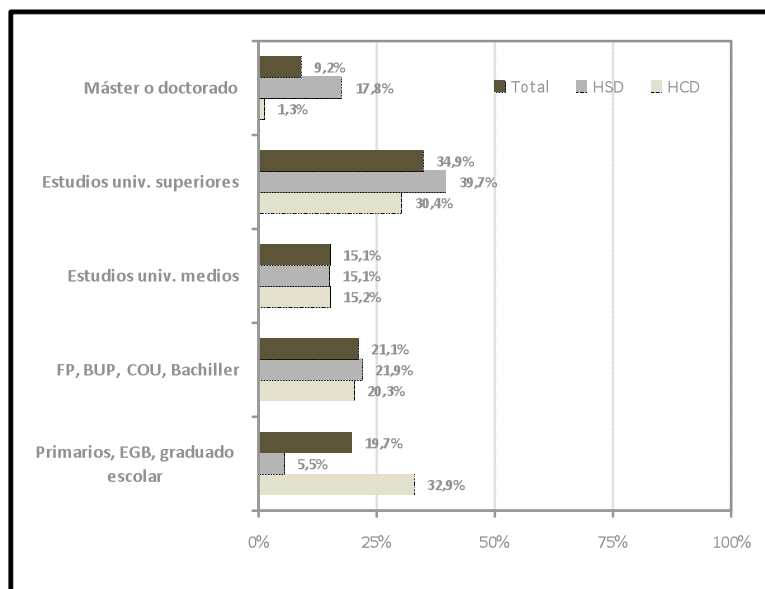


Variable ocupación de la madre:

1. Trabaja (autónomo, empresario, funcionario, profesión técnica, profesión universitaria).
2. No trabaja (personal limpieza o apoyo, labores del hogar, jubilado-pensionista, en paro)

El nivel educativo de los padres y de las madres refleja una tendencia estadística a concentrar en mayor medida a personas con estudios universitarios superiores, de máster o de doctorado en el grupo de HSD, mientras que existe una proporción significativamente mayor de personas con estudios primarios, EGB o graduado escolar en el grupo de HCD.

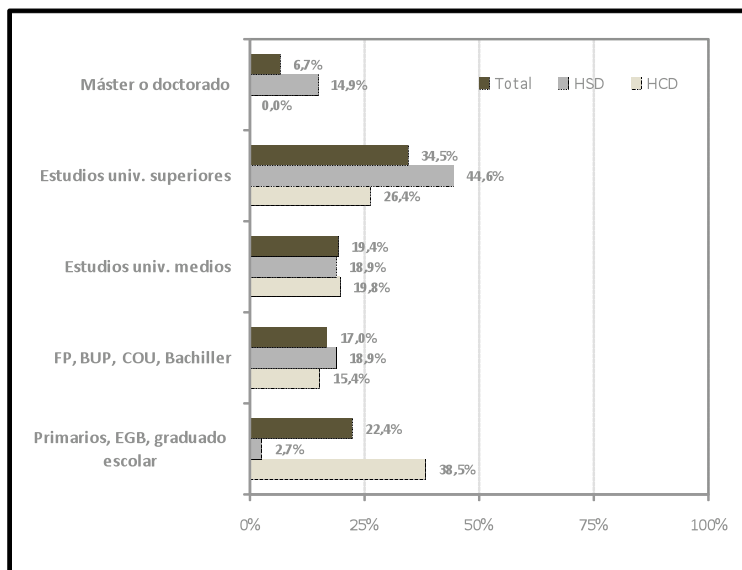
Gráfico 4.14. Distribución comparada del nivel educativo del padre y la VI



Variable nivel educativo del padre:

1. Primarios, EGB, graduado escolar (incluye sin estudios).

Gráfico 4.15. Distribución comparada del nivel educativo de la madre padre y la VI

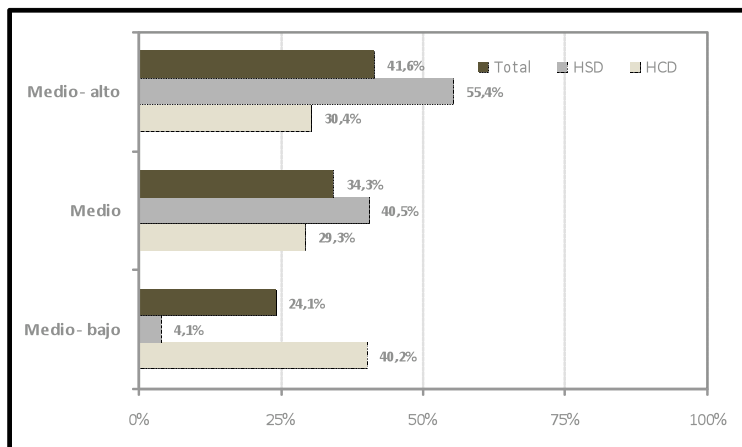


Variable nivel educativo del padre:

1. Primarios, EGB, graduado escolar (incluye sin estudios).

Por último, el nivel socioeconómico medio – bajo aparece en mayor proporción en el grupo de HCD, mientras que los niveles medio y medio – alto lo hacen en el grupo de HSD.

Gráfico 4.16. Distribución comparada del nivel socio – económico familiar y la VI



Variable nivel socio-económico:

1. Medio - bajo (nivel bajo y medio-bajo).

2. Medio (nivel medio-medio)

3. Medio-alto (nivel medio-alto y alto)

IV.2.b. Análisis de las propiedades psicométricas de la escala

Tabla 4.18. Análisis de los ítems

ITEMS	N	Media	Desv. Típica	HC _j	α sin ítem
Pregunta 1	166	3,1	,93	,207	,878
Pregunta 2	166	2,7	,94	,260	,877
Pregunta 3	166	3,2	,71	,327	,877
Pregunta 4	166	3,0	,77	,357	,876
Pregunta 5	166	3,0	,91	,275	,877
Pregunta 6	166	2,7	,95	,108	,880
Pregunta 7	166	3,3	,93	,188	,879
Pregunta 8	166	2,9	,91	,474	,874
Pregunta 9	166	1,8	,95	,110	,880
Pregunta 10	166	2,5	,97	,418	,875
Pregunta 11	166	2,5	1,02	,271	,877
Pregunta 12	166	2,7	,82	,438	,875
Pregunta 13	166	1,3	,74	,372	,876
Pregunta 14	166	3,1	,85	,386	,876
Pregunta 15	166	3,0	1,01	,185	,879
Pregunta 16	166	2,8	,89	,477	,874
Pregunta 17	166	3,0	,96	,625	,872
Pregunta 18	166	2,1	,92	,494	,874
Pregunta 19	166	3,2	,86	,529	,874
Pregunta 20	166	2,4	1,02	,497	,874
Pregunta 21	166	2,6	1,18	,413	,875
Pregunta 22	166	2,3	1,01	,248	,878
Pregunta 23	166	2,6	,91	,530	,874
Pregunta 24	166	2,8	,92	,520	,874
Pregunta 25	166	2,6	,84	,246	,878
Pregunta 26	166	3,1	,84	,216	,878
Pregunta 27	166	2,3	,78	,245	,878
Pregunta 28	166	2,6	,84	,345	,876
Pregunta 29	166	3,3	,90	,548	,873
Pregunta 30	166	2,0	,78	,449	,875
Pregunta 31	166	2,9	,92	,527	,874
Pregunta 32	166	2,6	,94	,563	,873
Pregunta 33	166	3,1	1,13	,272	,878
Pregunta 34	166	2,1	,83	-,019	,881
Pregunta 35	166	1,9	,90	,060	,880
Pregunta 36	166	2,5	,86	,415	,875
Pregunta 37	166	2,4	,97	-,019	,882
Pregunta 38	166	2,5	1,01	,212	,878
Pregunta 39	166	2,1	1,02	,229	,878
Pregunta 40	166	2,8	,81	,202	,878
Pregunta 41	166	3,2	,87	,290	,877
Pregunta 42	166	1,9	,92	-,041	,882
Pregunta 43	166	2,7	1,10	,629	,871
Pregunta 44	166	3,0	,98	,433	,875

Pregunta 45	166	3,1	,82	,490	,874
Pregunta 46	166	3,1	1,02	,318	,877
Pregunta 47	166	2,7	,80	,203	,878
Pregunta 48	166	2,3	1,16	,442	,875
Pregunta 49	166	2,8	1,02	,445	,875
Pregunta 50	166	2,4	1,00	,125	,880
Pregunta 51	166	2,6	1,00	,384	,876
Pregunta 52	166	2,0	,72	-,121	,882
Pregunta 53	166	3,0	,91	,444	,875
Total test	166	140,30	18,50	α de Cronbach = 0,879	

De los 53 ítems que componen la prueba dirigida a hijos e hijas, solamente 5 ítems tienen valores de HC_i negativos o cercanos a cero. Se trata de los ítems 34, 35, 37, 42 y 52. Al tratarse de un número reducido, al tiempo que el valor de α de Cronbach resulta bastante adecuado ($\alpha = 0,879$), se ha decidido mantener la prueba tal y como aparece en su versión inicial, aunque a futuro podría ser conveniente revisar la redacción y adaptación de estos ítems a la población a la que van dirigidos en este estudio.

IV.2.c. Descripción de los 12 factores de competencia parental

Una vez más, la tabla siguiente muestra la información descriptiva que resume estadísticamente la distribución de las puntuaciones de la muestra, sólo que ahora aplicada a los 12 factores de primer orden de competencia parental que se pueden elaborar a partir de la escala dirigida a los hijos e hijas. Los gráficos que se muestran a continuación permiten observar más detalladamente la distribución concreta de las puntuaciones factor a factor. Para mejorar la comparabilidad de los resultados, se han equiparado los valores de los ejes en todos los gráficos.

Tabla 4.19. Estadísticos descriptivos de los 12 factores de competencia parental (escala dirigida a hijos)

Factores de competencia parental	N válido	Media	Mediana	Varianza	Desv. típica	Mínimo	Máximo
Comunicación/expresión de emociones	166	34,8	35	35,78	5,98	15	46
Actividades de ocio	166	10,3	10	7,13	2,67	4	16
Conflictividad	166	14,2	14	9,58	3,10	8	26
Integración educat. y comunicativa	166	17,4	17	13,14	3,63	10	27
Establecimiento de normas	166	15,1	15	7,42	2,72	9	20
Mantenimiento de la disciplina	166	8,6	9	4,30	2,07	3	12
Toma de decisiones	166	9,2	9	3,38	1,84	4	12
Reparto tareas domésticas	166	5,1	5	2,40	1,55	2	8
Sobrepotección	166	4,8	5	2,56	1,60	2	8
Actividades compartidas	166	11,0	11	5,24	2,29	6	16
Permisividad	166	7,5	7	2,38	1,54	4	12
Deseabilidad social	166	10,6	11	5,07	2,25	5	16

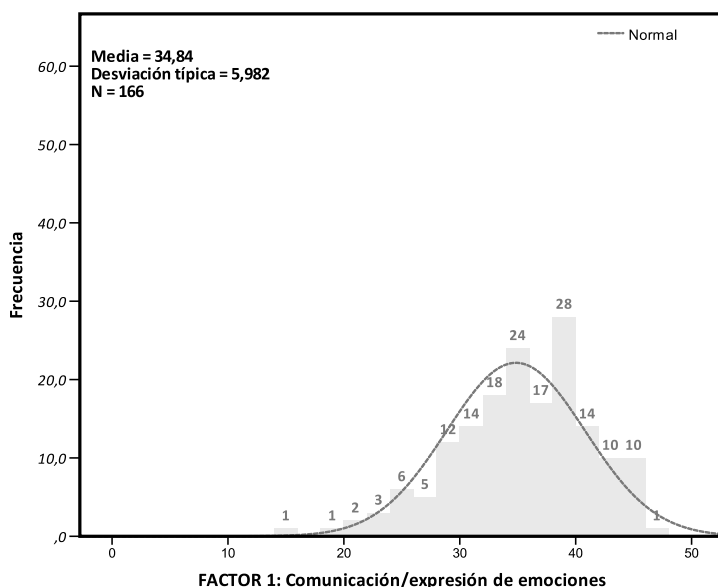


Gráfico 4.17. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 1

(Ítems 12, 15, 17, 19, 24, 29, 31, 36, 40, 45, 47 y 49)

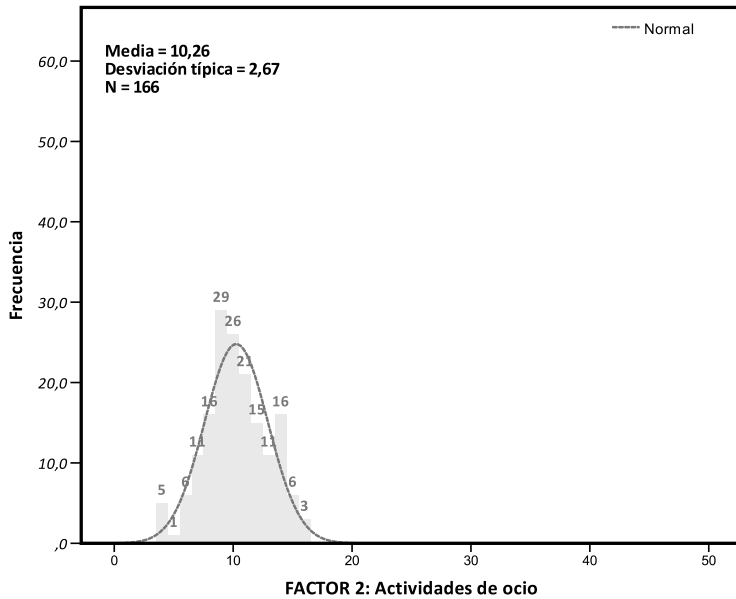


Gráfico 4.18. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 2

(Ítems 25, 32, 43 y 48)

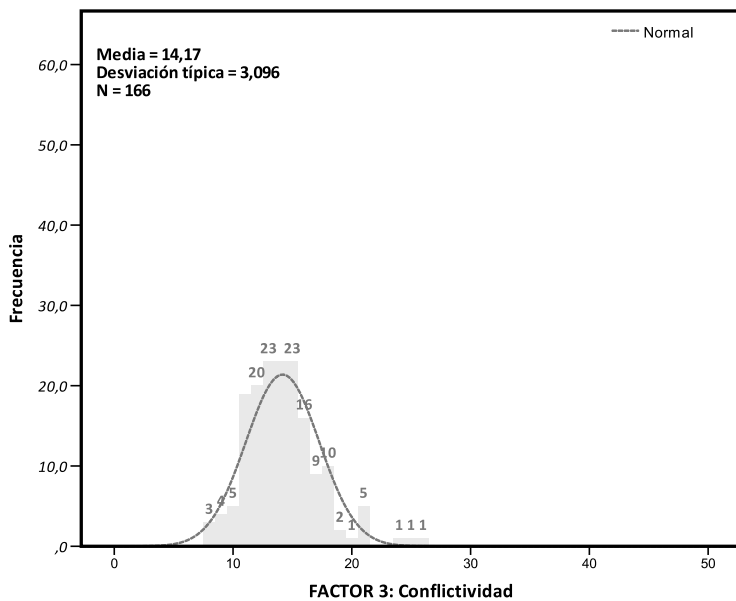


Gráfico 4.19. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 3

(Ítems 9, 27, 34, 35, 39, 42 y 52)

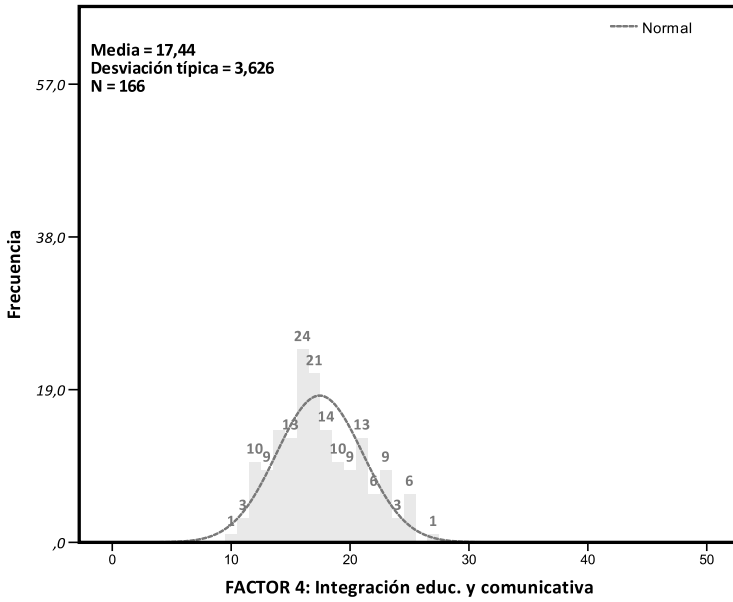


Gráfico 4.20. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 4
(Ítems 3, 6, 13, 14, 18, 20 y 21)

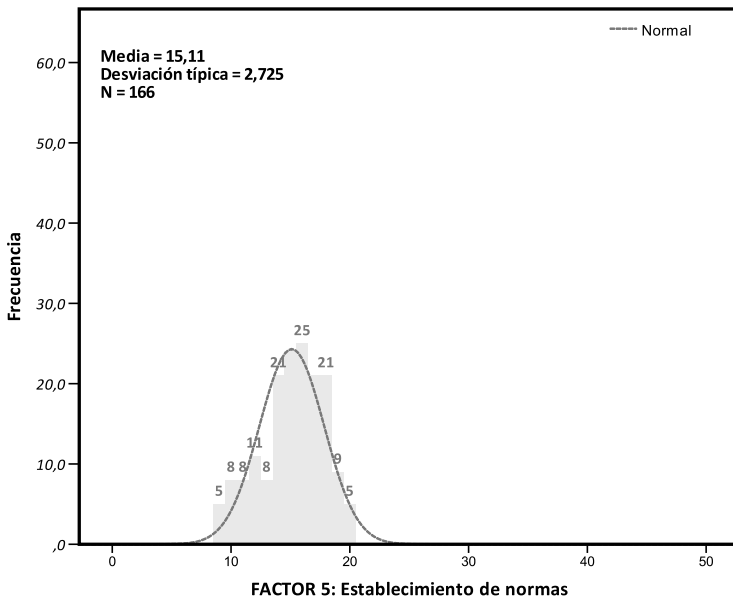


Gráfico 4.21. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 5
(Ítems 2, 26, 33, 41 y 44)

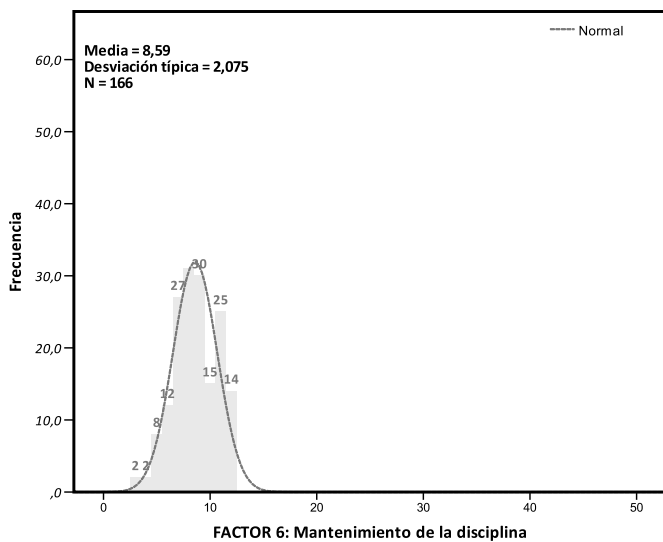


Gráfico 4.22. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 6

(Ítems 5, 11 y 46)

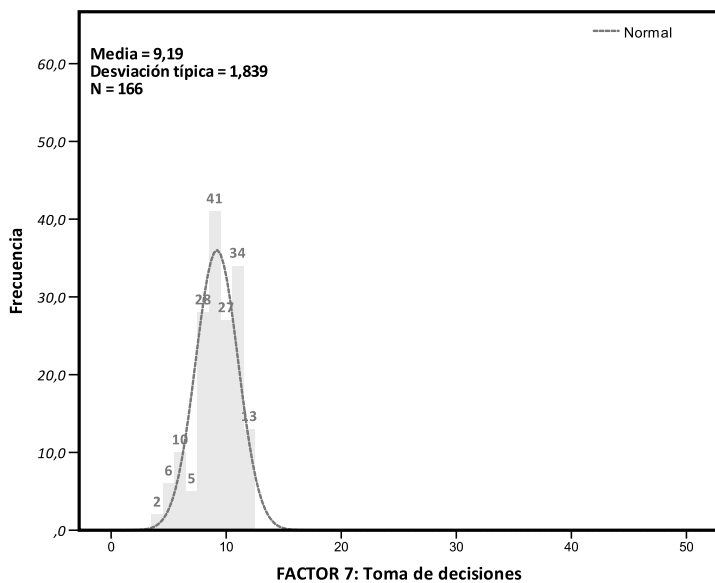


Gráfico 4.23. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 7

(Ítems 1, 42 (inverso) y 52 (inverso))

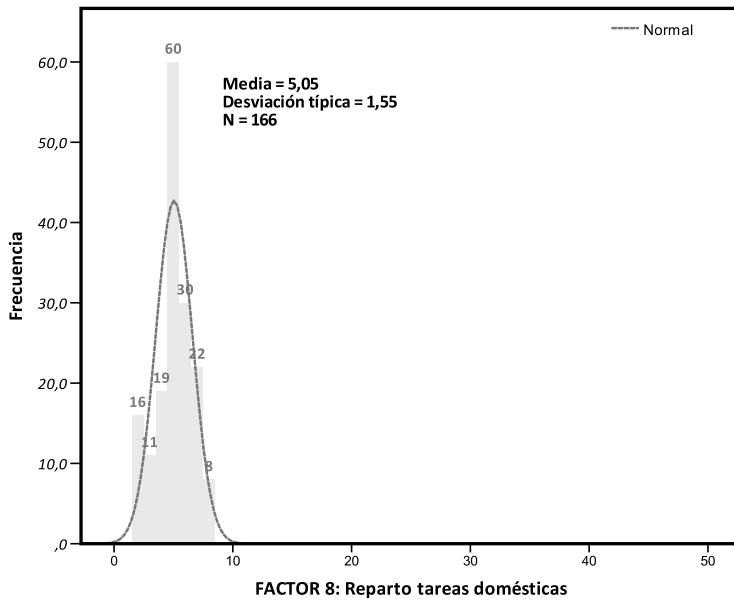


Gráfico 4.24. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 8

(Ítems 37 y 50 (inverso))

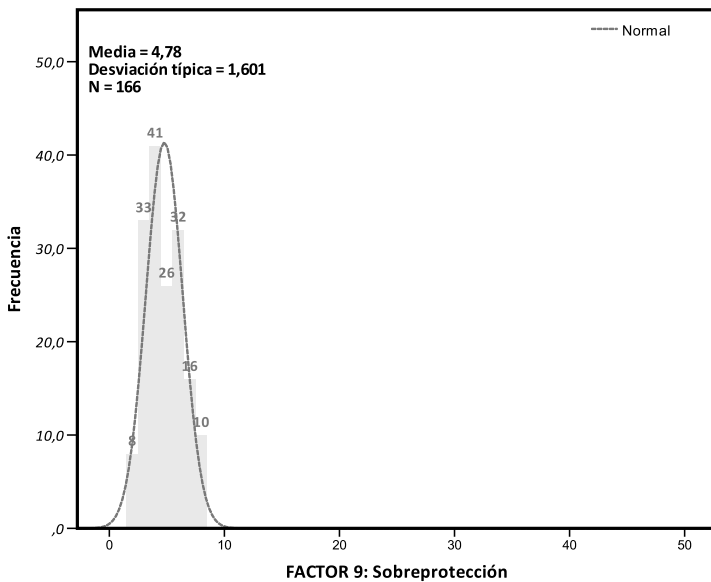


Gráfico 4.25. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 9

(Ítems 22 y 38)

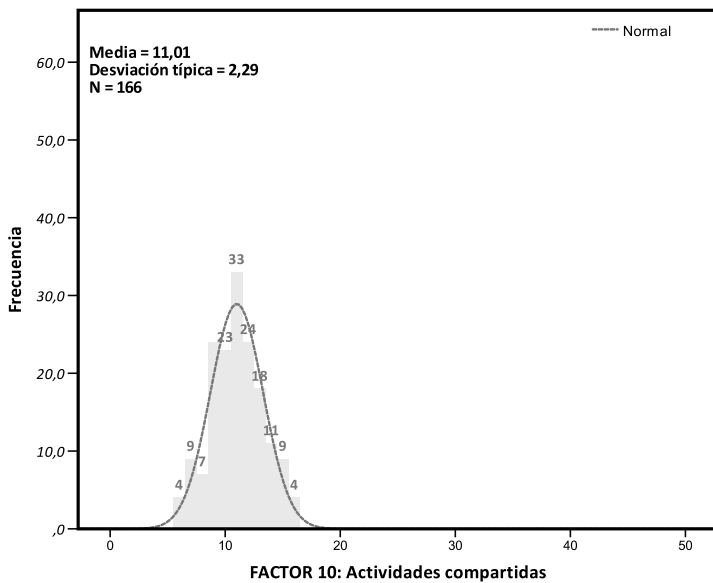


Gráfico 4.26. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 10

(Ítems 7, 10, 23 y 28)

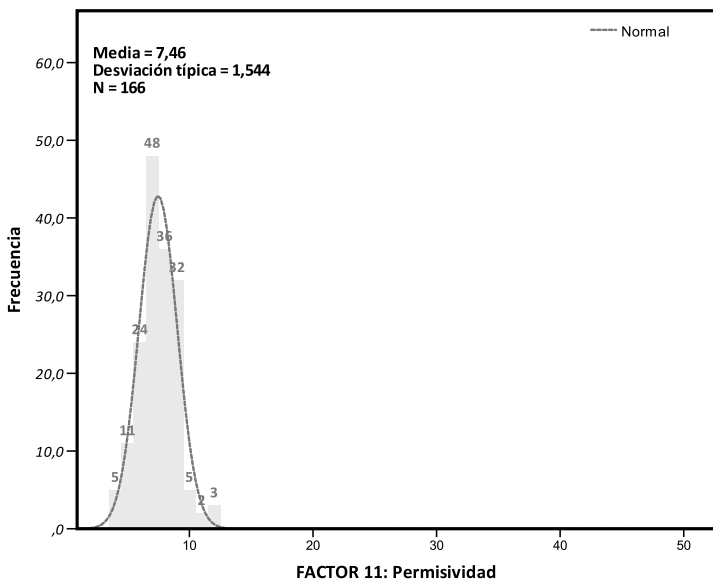


Gráfico 4.27. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 11

(Ítems 4, 46 (inverso) y 51)

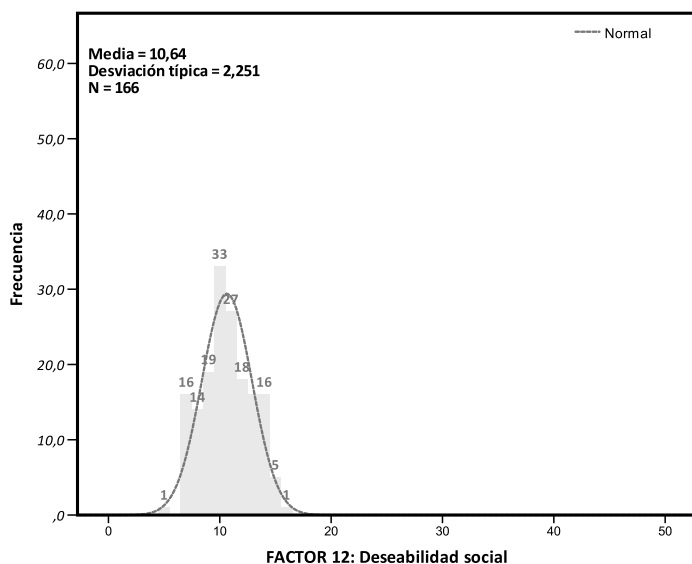


Gráfico 4.28. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 12 (Ítems 8, 16, 30 y 53)

La correlación o grado de relación lineal entre los 12 factores se muestra en la tabla 4.20. Como se puede apreciar, los patrones de relación ya no son tan claros como en la escala de padres/madres, sin duda por tratarse de un número sensiblemente mayor de ítems que componen la escala de hijos/hijas y por el elevado número de factores que pueden derivarse de dicha escala. De ahí el interés desde el punto de vista práctico y desde el contenido de la escala por la elaboración de los 3 factores que hemos denominado de segundo orden, que aglutinan a los anteriores 12 factores de primer orden, y que se analizarán más adelante.

Tabla 4.20. Grado de relación lineal entre los 3 factores de competencia parental

FACTORES (escala hijos)	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12
F1: Com./expresión de emociones	1	,623**	-,120	,515**	,519**	,306**	,349**	,066	,174*	,517**	,152	,608**
F2: Actividades de ocio		1	,083	,611**	,332**	,317**	,179*	-,102	,306**	,513**	,119	,644**
F3: Conflictividad			1	,161*	,029	,050	-,534**	-,219**	,326**	,043	,189*	,139
F4: Integración educ. y comunicativa				1	,267**	,371**	-,030	-,071	,174*	,361**	,241**	,611**
F5: Establecimiento de normas					1	,303**	,219**	,001	,103	,350**	,049	,326**
F6: Mantenimiento de la disciplina						1	,000	,026	,118	,317**	-,372**	,342**
F7: Toma de decisiones							1	,098	-,214**	,223**	,007	,077
F8: Reparto tareas domésticas								1	-,198*	-,116	-,160*	-,083
F9: Sobreprotección									1	,181*	,027	,210*
F10: Actividades compartidas										1	,159*	,482**
F11: Permisividad											1	,242*
F12: Deseabilidad social												1

(correlación de Pearson)

* Coeficiente de correlación de Pearson significativo ($\alpha < 0,05$)

** Coeficiente de correlación de Pearson significativo ($\alpha < 0,0005$)

En negrita y rojo se resaltan las correlaciones negativas

IV.2.d. Influencia de las variables socio – demográficas en la competencia parental percibida

La edad de los padres no parece estar influyendo en la percepción de la competencia parental, ya que se registran diferencias significativas en cuanto a los promedios encontrados solamente para la deseabilidad social (F12). En este sentido, son los hijos/hijas de padres con más de 50 años los que puntúan en promedio estadísticamente en mayor medida que los hijos/hijas de padres con 50 años o menos (11 frente a 10,2).

Tabla 4.21. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función de la edad del padre

12 FACTORES competencia parental	EDAD padre				T de STUDENT para muestras independientes:
	50 años o menos		> 50 años		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F1: Com./expresión de emociones	34,4	6,35	35,5	5,53	<ul style="list-style-type: none"> • F1: t = -1,11; sig. = 0,269 (p > 0,05) • F2: t = -1,21; sig. = 0,230 (p > 0,05) • F3: t = -0,51; sig. = 0,613 (p > 0,05) • F4: t = -1,51 sig. = 0,133 (p > 0,05) • F5: t = 0,41; sig. = 0,686 (p > 0,05) • F6: t = 0,57; sig. = 0,568 (p > 0,05) • F7: t = 0,73; sig. = 0,465 (p > 0,05) • F8: t = 1,69; sig. = 0,092 (p > 0,05) • F9: t = -0,38 sig. = 0,707 (p > 0,05) • F10: t = -0,23; sig. = 0,817 (p > 0,05) • F11: t = -1,41; sig. = 0,161 (p > 0,05) • F12: t = -2,41; sig. = 0,017 (p < 0,05)
F2: Actividades de ocio	9,9	2,56	10,4	2,65	
F3: Conflictividad	14,0	3,10	14,2	3,16	
F4: Integ. educ. y comunicativa	16,9	3,43	17,8	3,77	
F5: Establecimiento de normas	15,4	2,76	15,2	2,59	
F6: Mant. de la disciplina	8,7	1,93	8,5	2,19	
F7: Toma de decisiones	9,4	1,88	9,2	1,64	
F8: Reparto tareas domésticas	5,2	1,56	4,8	1,50	
F9: Sobreprotección	4,7	1,75	4,8	1,48	
F10: Actividades compartidas	11,0	2,02	11,1	2,52	
F11: Permisividad	7,3	1,48	7,7	1,62	
F12: Deseabilidad social	10,2	2,03	11,0	2,32	

La edad de la madre sí parece ser una variable de mayor influencia puesto que produce diferencias estadísticamente significativas en 5 de los 12 factores analizados.

Más concretamente, los hijos/hijas de madres con más de 50 años obtienen promedios estadísticamente superiores en actividades de ocio (F2), en integración educativa y comunicativa (F4), en permisividad (F11) y en deseabilidad social (F12). Los hijos/hijas de madres con 50 años o menos han obtenido un promedio estadísticamente mayor en reparto de tareas domésticas (F8).

Tabla 4.22. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función de la edad de la madre

12 FACTORES competencia parental	EDAD madre				T de STUDENT para muestras independientes:
	50 años o menos		> 50 años		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F1: Com./expresión de emociones	34,7	5,97	35,5	5,76	<ul style="list-style-type: none"> • F1: t = -0,79; sig. = 0,432 (p > 0,05) • F2: t = -2,25; sig. = 0,026 (<u>p < 0,05</u>) • F3: t = -1,84; sig. = 0,067 (p > 0,05) • F4: t = -2,96 sig. = 0,004 (<u>p < 0,05</u>) • F5: t = -0,23; sig. = 0,821 (p > 0,05) • F6: t = 1,20; sig. = 0,232 (p > 0,05) • F7: t = 0,77; sig. = 0,443 (p > 0,05) • F8: t = 2,16; sig. = 0,032 (<u>p < 0,05</u>) • F9: t = -0,98 sig. = 0,331 (p > 0,05) • F10: t = -0,21; sig. = 0,834 (p > 0,05) • F11: t = -2,54; sig. = 0,012 (<u>p < 0,05</u>) • F12: t = -2,67; sig. = 0,009 (<u>p < 0,05</u>)
F2: Actividades de ocio	10,0	2,59	11,0	2,69	
F3: Conflictividad	13,8	2,85	14,8	3,42	
F4: Integ. educ. y comunicativa	16,9	3,62	18,7	3,39	
F5: Establecimiento de normas	15,1	2,73	15,2	2,76	
F6: Mant. de la disciplina	8,7	1,99	8,3	2,25	
F7: Toma de decisiones	9,3	1,83	9,1	1,79	
F8: Reparto tareas domésticas	5,2	1,48	4,7	1,65	
F9: Sobreprotección	4,7	1,65	4,9	1,46	
F10: Actividades compartidas	11,0	2,08	11,1	2,64	
F11: Permisividad	7,3	1,45	7,9	1,67	
F12: Deseabilidad social	10,3	2,08	11,4	2,47	

La variable sexo de los padres no parece tener mucha influencia tampoco sobre la percepción de la competencia parental por parte de los hijos e hijas encuestados, ya que solamente se han obtenido promedios estadísticamente distintos en cuanto a permisividad (F11), en donde las madres puntúan por encima de los padres (7,7 frente a 7,2).

Tabla 4.23. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función del sexo de los hijos/hijas

12 FACTORES competencia parental	SEXO hijos/hijas				T de STUDENT para muestras independientes:
	Hombre		Mujer		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F1: Com./expresión de emociones	34,7	6,48	35,0	5,46	<ul style="list-style-type: none"> • F1: $t = -0,36$; sig. = 0,721 ($p > 0,05$) • F2: $t = 0,01$; sig. = 0,989 ($p > 0,05$) • F3: $t = -0,71$; sig. = 0,479 ($p > 0,05$) • F4: $t = -1,07$ sig. = 0,287 ($p > 0,05$) • F5: $t = 0,36$; sig. = 0,717 ($p > 0,05$) • F6: $t = 0,55$; sig. = 0,581 ($p > 0,05$) • F7: $t = -0,02$; sig. = 0,987 ($p > 0,05$) • F8: $t = 1,45$; sig. = 0,149 ($p > 0,05$) • F9: $t = -1,78$ sig. = 0,076 ($p > 0,05$) • F10: $t = 1,26$; sig. = 0,211 ($p > 0,05$) • F11: $t = -2,13$; sig. = 0,035 ($p \leq 0,05$) • F12: $t = -0,53$; sig. = 0,600 ($p > 0,05$)
F2: Actividades de ocio	10,3	2,90	10,3	2,42	
F3: Conflictividad	14,0	2,77	14,3	3,41	
F4: Integ. educ. y comunicativa	17,1	3,71	17,7	3,53	
F5: Establecimiento de normas	15,2	2,93	15,0	2,52	
F6: Mant. de la disciplina	8,7	2,12	8,5	2,04	
F7: Toma de decisiones	9,2	1,72	9,2	1,97	
F8: Reparto tareas domésticas	5,2	1,41	4,9	1,67	
F9: Sobreprotección	4,6	1,48	5,0	1,69	
F10: Actividades compartidas	11,2	2,35	10,8	2,22	
F11: Permisividad	7,2	1,59	7,7	1,46	
F12: Deseabilidad social	10,5	2,46	10,7	2,03	

El tipo de familia a la que pertenecen los hijos e hijas encuestados parece relevante solo para las puntuaciones en los factores toma de decisiones (F7) y actividades compartidas (F10), en donde las familias nucleares han obtenido un promedio estadísticamente mayor que el del resto de tipos de familias.

Tabla 4.24. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función del tipo de familia

12 FACTORES competencia parental	TIPO de familia			
	Nuclear		Otra	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
F1: Com./expresión de emociones	34,9	5,96	34,6	6,14
F2: Actividades de ocio	10,2	2,65	10,4	2,79
F3: Conflictividad	14,0	3,11	14,8	3,02
F4: Integ. educ. y comunicativa	17,4	3,72	17,6	3,27
F5: Establecimiento de normas	15,3	2,67	14,5	2,86
F6: Mant. de la disciplina	8,6	2,10	8,4	2,00
F7: Toma de decisiones	9,6	1,56	7,8	2,16
F8: Reparto tareas domésticas	5,0	1,51	5,3	1,70
F9: Sobreprotección	4,7	1,62	5,1	1,49
F10: Actividades compartidas	11,2	2,20	10,2	2,48
F11: Permisividad	7,5	1,53	7,4	1,62
F12: Deseabilidad social	10,7	2,20	10,6	2,49

T de STUDENT para muestras independientes:

- F1: t = 0,25; sig. = 0,806 (p > 0,05)
- F2: t = -0,23; sig. = 0,819 (p > 0,05)
- F3: t = -1,32; sig. = 0,187 (p > 0,05)
- F4: t = -0,27 sig. = 0,790 (p > 0,05)
- F5: t = 1,55; sig. = 0,123 (p > 0,05)
- F6: t = 0,47; sig. = 0,640 (p > 0,05)
- F7: t = 4,46; sig. = 0,000 (p < 0,05)
- F8: t = -1,01; sig. = 0,313 (p > 0,05)
- F9: t = -1,40 sig. = 0,165 (p > 0,05)
- F10: t = 2,40; sig. = 0,017 (p < 0,05)
- F11: t = 0,10; sig. = 0,924 (p < 0,05)
- F12: t = 0,15; sig. = 0,884 (p > 0,05)

La ocupación del padre ha mostrado diferencias estadísticamente significativas en cuanto a conflictividad (F3), reparto de tareas domésticas (F8) y sobreprotección (F9). Los hijos/hijas de padres que no trabajan han obtenido un promedio significativamente mayor que los hijos/hijas de padres que trabajan en F3 (15,9 frente a 13,6) y F9 (5,3 frente a 4,6), mientras que en F8 estás diferencias se invierten (5,2 frente a 4,5).

Tabla 4.25. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función de la ocupación del padre

12 FACTORES competencia parental	OCUPACIÓN padre				T de STUDENT para muestras independientes:
	Trabaja		No trabaja		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F1: Com./expresión de emociones	34,9	5,81	35,1	6,56	<ul style="list-style-type: none"> • F1: t = -0,22; sig. = 0,828 (p > 0,05) • F2: t = -0,73; sig. = 0,469 (p > 0,05) • F3: t = -3,20; sig. = 0,003 (p < 0,05) • F4: t = -0,49 sig. = 0,626 (p > 0,05) • F5: t = 0,18; sig. = 0,861 (p > 0,05) • F6: t = 0,40; sig. = 0,691 (p > 0,05) • F7: t = 1,64; sig. = 0,102 (p < 0,05) • F8: t = 2,08; sig. = 0,039 (p < 0,05) • F9: t = -2,48 sig. = 0,014 (p < 0,05) • F10: t = 0,15; sig. = 0,881 (p < 0,05) • F11: t = -1,36; sig. = 0,176 (p < 0,05) • F12: t = -1,14; sig. = 0,256 (p > 0,05)
F2: Actividades de ocio	10,0	2,60	10,4	2,68	
F3: Conflictividad	13,6	2,53	15,9	4,13	
F4: Integ. educ. y comunicativa	17,2	3,68	17,6	3,39	
F5: Establecimiento de normas	15,3	2,60	15,2	2,95	
F6: Mant. de la disciplina	8,6	1,96	8,5	2,37	
F7: Toma de decisiones	9,5	1,62	8,9	2,15	
F8: Reparto tareas domésticas	5,2	1,45	4,5	1,75	
F9: Sobreprotección	4,6	1,55	5,3	1,71	
F10: Actividades compartidas	11,1	2,24	11,0	2,37	
F11: Permisividad	7,4	1,53	7,8	1,64	
F12: Deseabilidad social	10,5	2,22	11,0	2,15	

La ocupación de la madre parece ser una variable con mayor influencia en la percepción de la competencia parental que la ocupación del padre: cuando las madres no trabajan el promedio resulta significativamente mayor frente a las familias con madre trabajadora en comunicación y expresión de emociones (F1), en actividades de ocio (F2), en integración educativa y comunicativa (F4), sobreprotección (F9), y deseabilidad social (F12).

Cuando las madres son trabajadoras, los hijos/hijas encuestados obtienen un promedio estadísticamente mayor frente a familias cuyas madres no trabajan en reparto de tareas domésticas (F8).

Tabla 4.26. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función de la ocupación de la madre

12 FACTORES competencia parental	OCUPACIÓN madre				T de STUDENT para muestras independientes:
	Trabaja		No trabaja		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F1: Com./expresión de emociones	34,0	5,87	36,7	5,60	<ul style="list-style-type: none"> • F1: t = -2,83; sig. = 0,005 (<u>p < 0,05</u>) • F2: t = -3,12; sig. = 0,002 (<u>p < 0,05</u>) • F3: t = -1,56; sig. = 0,122 (p > 0,05) • F4: t = -3,28 sig. = 0,001 (<u>p < 0,05</u>) • F5: t = -1,31; sig. = 0,191 (p > 0,05) • F6: t = -1,94; sig. = 0,054 (p > 0,05) • F7: t = 0,24; sig. = 0,812 (p > 0,05) • F8: t = 2,17; sig. = 0,032 (<u>p < 0,05</u>) • F9: t = -2,35 sig. = 0,020 (<u>p < 0,05</u>) • F10: t = -1,29; sig. = 0,198 (p > 0,05) • F11: t = -1,62; sig. = 0,108 (p > 0,05) • F12: t = -3,81; sig. = 0,000 (<u>p < 0,05</u>)
F2: Actividades de ocio	9,8	2,67	11,1	2,44	
F3: Conflictividad	13,8	2,54	14,7	3,79	
F4: Integ. educ. y comunicativa	16,8	3,52	18,7	3,55	
F5: Establecimiento de normas	14,9	2,88	15,5	2,42	
F6: Mant. de la disciplina	8,4	1,92	9,0	2,30	
F7: Toma de decisiones	9,2	1,76	9,2	1,92	
F8: Reparto tareas domésticas	5,3	1,37	4,7	1,80	
F9: Sobreprotección	4,6	1,48	5,2	1,74	
F10: Actividades compartidas	10,9	2,27	11,3	2,24	
F11: Permisividad	7,3	1,48	7,7	1,64	
F12: Deseabilidad social	10,2	2,28	11,5	1,94	

Respecto al nivel de estudios del padre, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en conflictividad (F3), en reparto de tareas domésticas (F8) y en sobreprotección (F9).

Tabla 4.27. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función del nivel de estudios del padre

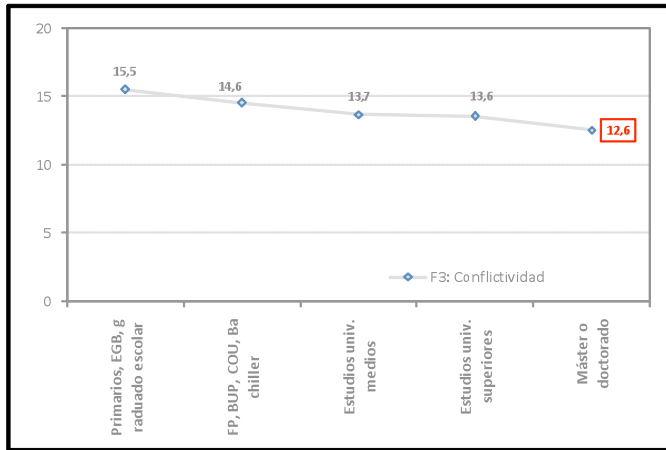
12 FACTORES competencia parental	Primarios, EGB, graduado escolar		FP, BUP, COU, Bachiller		Estudios universitarios medios		Estudios universitarios superiores		Máster o doctorado	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
F1: Com./expr. emoc.	35,2	6,18	35,7	5,69	34,3	5,90	35,2	5,56	32,6	7,77
F2: Actividades de ocio	10,7	2,58	10,0	2,58	10,2	3,23	10,2	2,20	8,6	2,85
F3: Conflictividad	15,5	4,34	14,6	3,44	13,7	2,46	13,6	2,16	12,6	2,24
F4: Integ. educ. y com.	18,0	3,12	17,3	4,09	17,2	3,55	17,6	3,46	15,1	3,69
F5: Establ. de normas	14,7	2,98	15,7	2,44	15,1	2,72	15,4	2,69	15,1	2,43
F6: Mant. disciplina	8,4	2,27	8,8	1,85	8,3	2,26	8,8	1,98	8,2	2,12
F7: Toma de decisiones	8,8	1,88	9,4	1,91	9,8	1,41	9,3	1,77	9,9	1,54
F8: Reparto t. domést.	4,3	1,83	5,3	1,40	4,5	1,44	5,2	1,46	5,9	0,86
F9: Sobreprotección	5,1	1,76	5,3	1,71	4,3	1,43	4,7	1,50	3,7	1,20
F10: Act. compartidas	11,3	2,36	11,0	2,56	11,3	2,50	11,0	2,01	10,8	2,08
F11: Permisividad	8,0	1,69	7,6	1,48	7,5	1,75	7,2	1,41	7,1	1,49
F12: Deseab. social	11,0	2,44	11,2	1,83	10,3	2,27	10,4	2,17	9,5	2,24

ANOVA:

- FACTOR 1: $F = 0,78$; sig. = 0,539 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $F = 1,68$; sig. = 0,158 ($p > 0,05$)
- FACTOR 3: $F = 3,22$; sig. = 0,014 ($p < 0,05$)
- FACTOR 4: $F = 1,75$; sig. = 0,141 ($p > 0,05$)
- FACTOR 5: $F = 0,65$; sig. = 0,631 ($p > 0,05$)
- FACTOR 6: $F = 0,57$; sig. = 0,682 ($p > 0,05$)
- FACTOR 7: $F = 1,41$; sig. = 0,233 ($p > 0,05$)
- FACTOR 8: $F = 3,89$; sig. = 0,005 ($p < 0,05$)
- FACTOR 9: $F = 3,49$; sig. = 0,009 ($p < 0,05$)
- FACTOR 10: $F = 0,22$; sig. = 0,926 ($p > 0,05$)
- FACTOR 11: $F = 1,61$; sig. = 0,175 ($p > 0,05$)
- FACTOR 12: $F = 1,98$; sig. = 0,101 ($p > 0,05$)

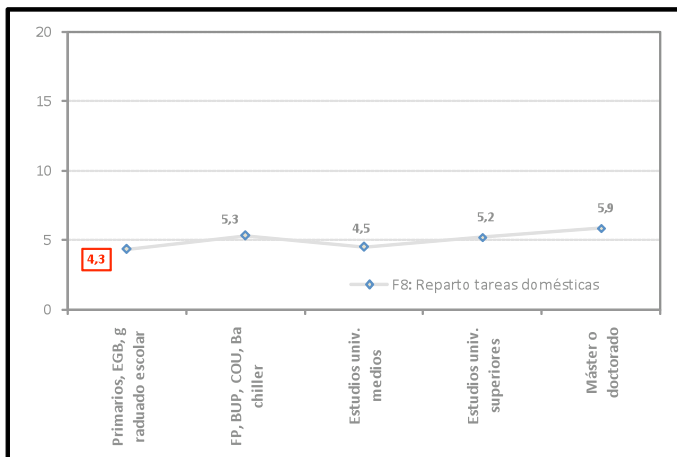
Los gráficos 4.28, 4.29 y 4.30 muestran que para F3 y F9 el nivel de estudios equivalente a máster o doctorado es el que tiene un promedio estadísticamente menor frente al resto de niveles educativos, mientras que en F8 son los hijos/hijas de padres con estudios primarios, EGB, graduado escolar los que obtienen un promedio estadísticamente inferior.

Gráfico 4.28. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo del padre en F3



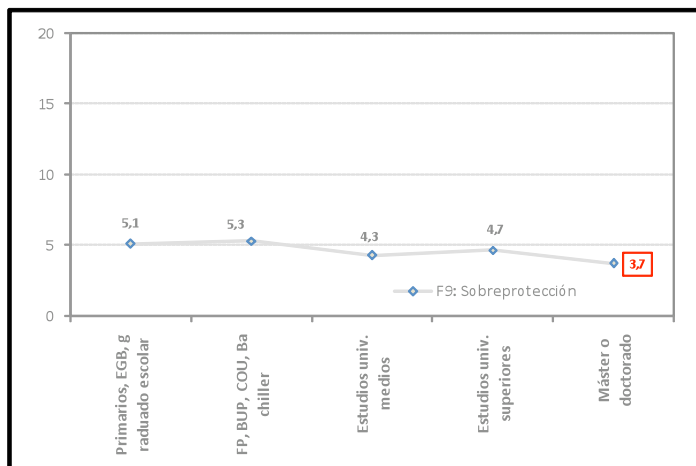
Prueba de *Bonferroni*

Gráfico 4.29. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo del padre en F8



Prueba de *Bonferroni*

Gráfico 4.30 Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo del padre en F9



Prueba de Bonferroni

Analizando ahora el nivel de estudios de la madre (tabla 4.28) se observa que existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a actividades de ocio (F2), conflictividad (F3), integración educativa y comunicativa (F4), sobreprotección (F9), y deseabilidad social (F12).

Tabla 4.28. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función del nivel de estudios de la madre

12 FACTORES competencia parental	Primarios, EGB, graduado escolar		FP, BUP, COU, Bachiller		Estudios universitarios medios		Estudios universitarios superiores		Máster o doctorado	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
F1: Com./expr. emoc.	35,9	5,80	35,5	5,21	33,6	6,26	35,0	6,03	33,4	6,19
F2: Actividades de ocio	11,4	2,80	10,3	2,45	9,8	2,74	10,2	2,46	8,5	2,42
F3: Conflictividad	15,6	3,86	14,5	3,46	14,1	2,98	13,1	1,85	13,3	2,37
F4: Integ. educ. y com.	18,9	3,35	17,8	4,00	16,6	3,76	17,2	3,53	15,7	2,28
F5: Establ. de normas	15,6	2,38	15,0	2,72	14,7	3,06	15,1	2,85	15,2	2,40
F6: Mant. disciplina	8,8	2,33	8,4	1,85	8,4	2,24	8,8	1,99	8,1	1,87
F7: Toma de decisiones	8,6	1,87	9,4	1,69	9,3	1,93	9,4	1,66	9,1	2,26
F8: Reparto t. domést.	4,9	1,78	5,0	1,52	4,8	1,68	5,3	1,42	5,5	1,04
F9: Sobreprotección	5,4	1,78	4,9	1,45	4,4	1,46	4,6	1,57	4,1	1,38
F10: Act. compartidas	11,4	2,13	10,9	2,51	10,9	2,32	11,1	2,31	10,3	1,68
F11: Permisividad	7,8	1,69	7,8	1,51	7,7	1,65	7,0	1,27	7,0	1,79
F12: Deseab. social	11,4	2,24	11,4	1,81	10,3	2,61	10,2	2,12	9,5	1,92

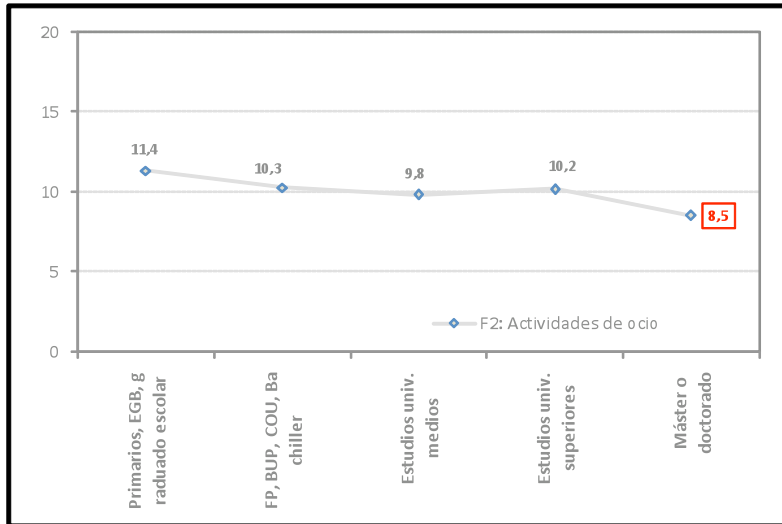
ANOVA:

- FACTOR 1: $F = 0,95$; sig. = 0,435 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2: $F = 3,06$; sig. = 0,018 ($p < 0,05$)
- FACTOR 3: $F = 4,41$; sig. = 0,002 ($p < 0,05$)
- FACTOR 4: $F = 2,81$; sig. = 0,027 ($p < 0,05$)
- FACTOR 5: $F = 0,55$; sig. = 0,689 ($p > 0,05$)
- FACTOR 6: $F = 0,51$; sig. = 0,726 ($p > 0,05$)
- FACTOR 7: $F = 1,28$; sig. = 0,282 ($p > 0,05$)
- FACTOR 8: $F = 0,90$; sig. = 0,467 ($p > 0,05$)
- FACTOR 9: $F = 2,49$; sig. = 0,045 ($p < 0,05$)
- FACTOR 10: $F = 0,63$; sig. = 0,639 ($p > 0,05$)
- FACTOR 11: $F = 2,36$; sig. = 0,055 ($p > 0,05$)
- FACTOR 12: $F = 3,47$; sig. = 0,009 ($p < 0,05$)

Los gráficos siguientes (del 4.31 al 4.35) muestran que son los hijos/hijas con madres que tienen un nivel de estudios de máster o doctorado los que obtienen un promedio significativamente menor en actividades de ocio (F2), integración educativa y comunicación (F4), sobreprotección (F9), y deseabilidad social (F12).

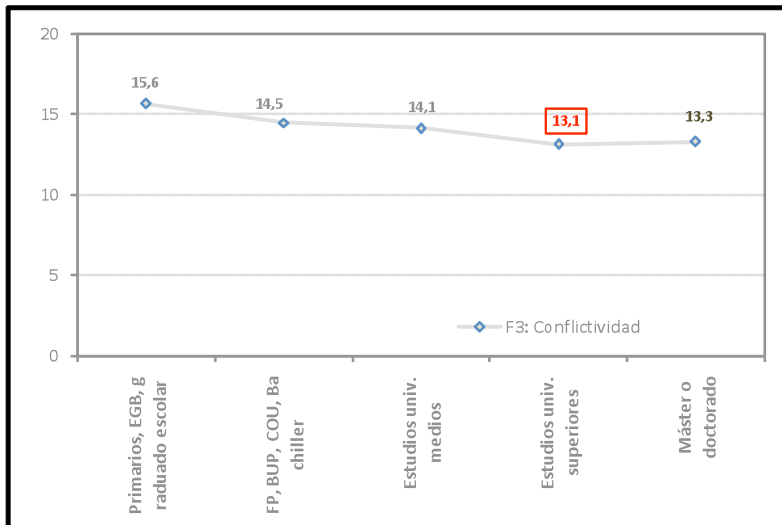
Por su parte, estos gráficos muestran que los hijos/hijas con madres cuyo nivel de estudios equivale a estudios universitarios superiores son los que obtienen un promedio significativamente menor en cuanto a conflictividad (F3).

Gráfico 4.31. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo de la madre en F2



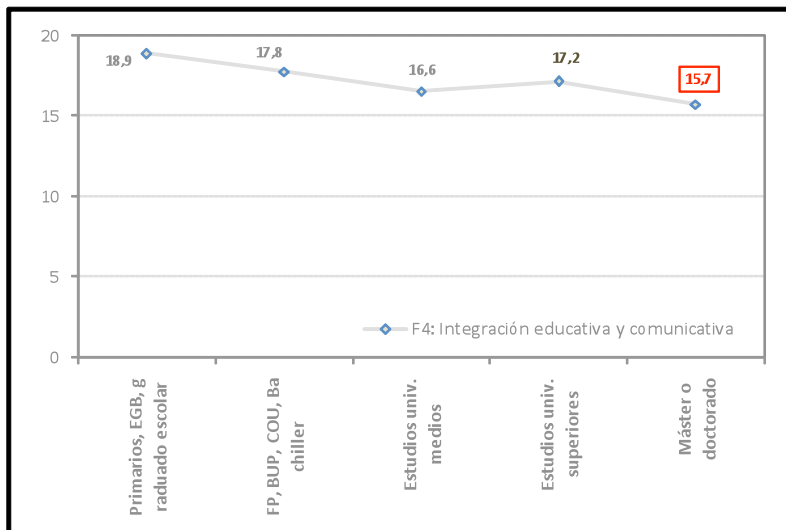
Prueba de Bonferroni

Gráfico 4.32. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo de la madre en F3



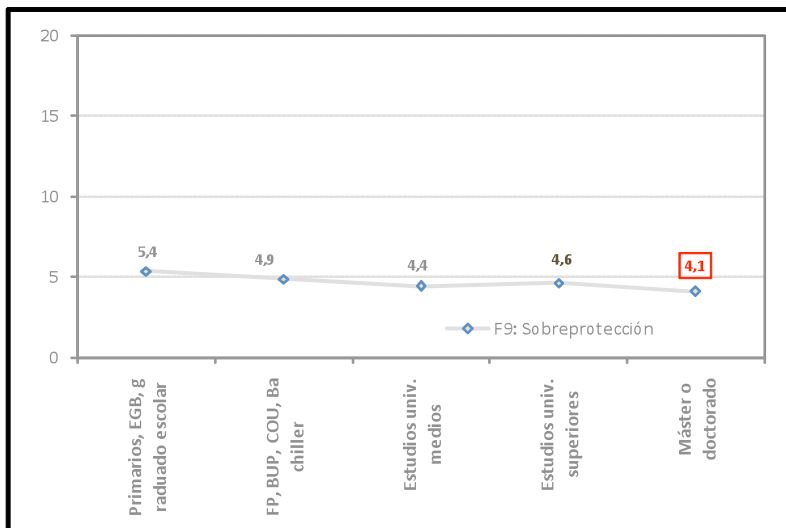
Prueba de Bonferroni

Gráfico 4.33. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo de la madre en F4



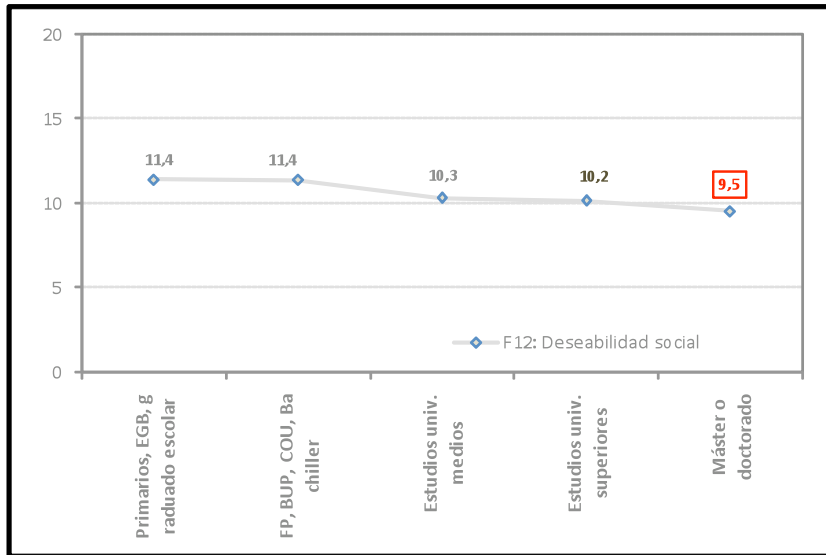
Prueba de Bonferroni

Gráfico 4.34. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo de la madre en F9



Prueba de Bonferroni

Gráfico 4.35. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo de la madre en F12



Prueba de Bonferroni

Por último, en lo que se refiere al nivel socioeconómico de las familias, se observa que existen diferencias estadísticamente significativas en conflictividad (F3), toma de decisiones (F7), sobreprotección (F9), y deseabilidad social (F12).

Tabla 4.29. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función del nivel socio – económico de la familia

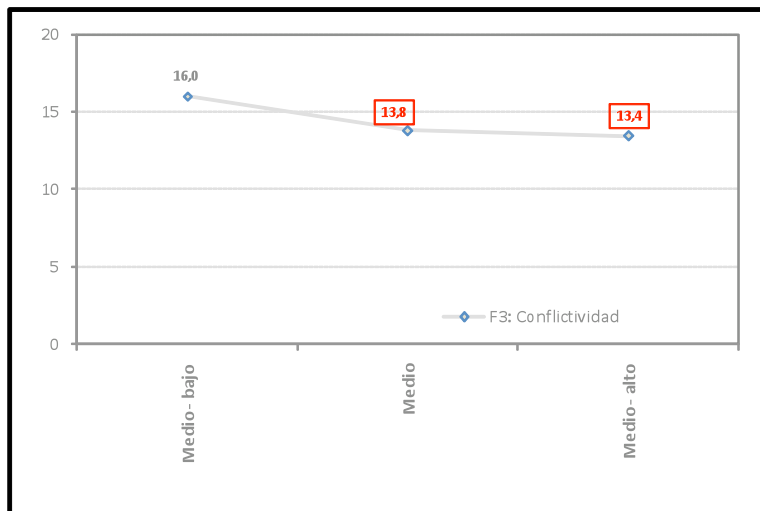
12 FACTORES competencia parental	Medio – bajo		Medio		Medio – alto	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
F1: Comunic./expres. emoc.	35,4	6,58	35,2	5,65	34,2	5,92
F2: Actividades de ocio	10,9	2,86	10,5	2,78	9,7	2,38
F3: Conflictividad	16,0	3,72	13,8	3,00	13,4	2,29
F4: Integr. educat. y comunic.	18,2	3,38	17,8	4,01	16,7	3,35
F5: Establecimiento normas	15,0	2,63	15,0	2,85	15,2	2,71
F6: Mantenimiento disciplina	8,5	2,35	9,0	1,89	8,3	2,03
F7: Toma de decisiones	8,5	2,04	9,3	1,78	9,5	1,68
F8: Reparto tareas domésticas	4,9	1,76	5,0	1,45	5,2	1,51
F9: Sobreprotección	5,4	1,78	4,7	1,54	4,5	1,46
F10: Act. compartidas	11,0	2,21	11,2	2,49	10,8	2,18
F11: Permisividad	7,9	1,74	7,3	1,50	7,3	1,43
F12: Deseabilidad social	11,3	2,16	10,9	2,19	10,1	2,25

ANOVA:

- FACTOR 1: F = 0,68; sig. = 0,508 (p > 0,05)
- FACTOR 2: F = 2,75; sig. = 0,067 (p > 0,05)
- FACTOR 3: F = 10,53; sig. = 0,000 (p < 0,05)
- FACTOR 4: F = 2,36; sig. = 0,098 (p > 0,05)
- FACTOR 5: F = 0,14; sig. = 0,872 (p > 0,05)
- FACTOR 6: F = 1,66; sig. = 0,193 (p > 0,05)
- FACTOR 7: F = 4,09; sig. = 0,018 (p < 0,05)
- FACTOR 8: F = 0,81; sig. = 0,445 (p > 0,05)
- FACTOR 9: F = 4,30; sig. = 0,015 (p < 0,05)
- FACTOR 10: F = 0,44; sig. = 0,646 (p > 0,05)
- FACTOR 11: F = 2,15; sig. = 0,120 (p > 0,05)
- FACTOR 12: F = 4,36; sig. = 0,014 (p < 0,05)

El gráfico 4.36 muestra que los hijos/hijas de familias con un nivel socioeconómico medio – bajo son los que puntúan estadísticamente más alto en el factor de conflictividad (F3).

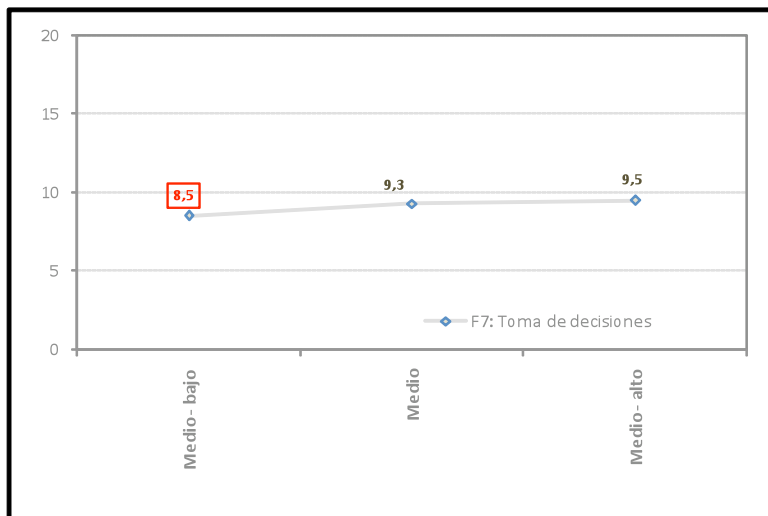
Gráfico 4.36. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel socio – económico en F3



Prueba de Bonferroni

El gráfico 4.37 muestra, a la inversa, este conjunto de hijos/hijas encuestados son los que puntúan estadísticamente más bajo en el factor toma de decisiones (F7).

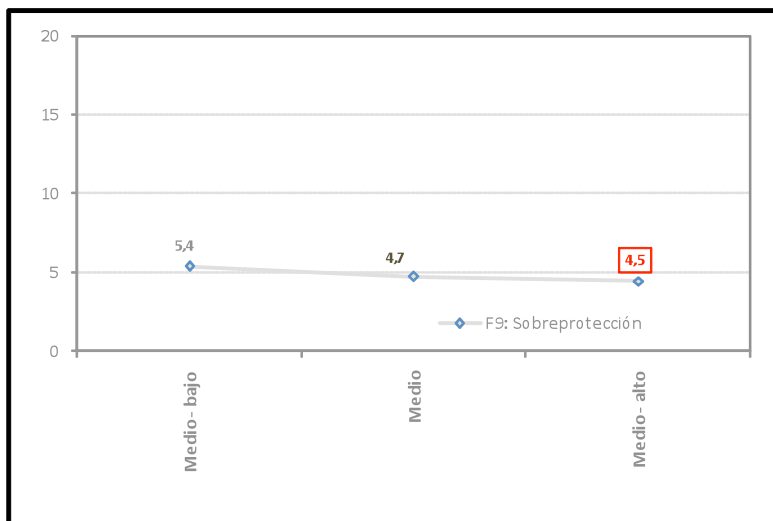
Gráfico 4.37. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel socio-económico en F7



Prueba de Bonferroni

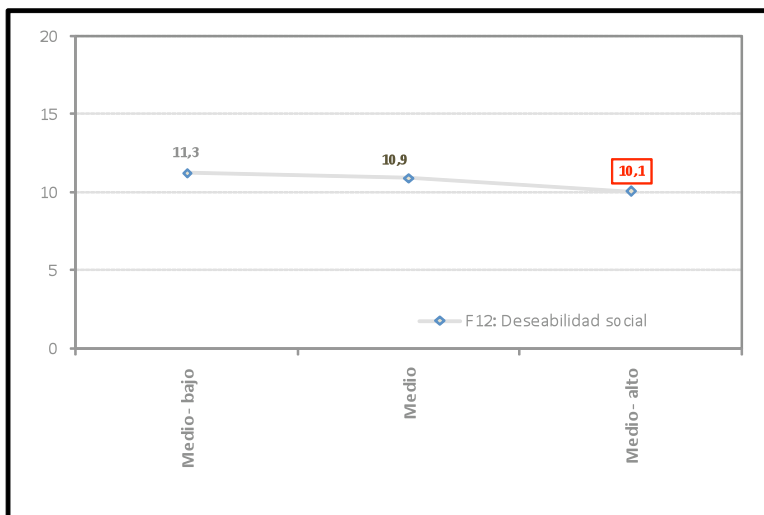
Por su parte, los gráficos 4.38 y 4.39 indican que los hijos/hijas de familias con un nivel socioeconómico medio – alto son las que puntúan estadísticamente más bajo en los factores de sobreprotección (F9) y de discapacidad social (F12).

Gráfico 4.38. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel socio – económico en F9



Prueba de Bonferroni

Gráfico 4.39. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel socio – económico en F12



Prueba de Bonferroni

IV.2.e. Percepción de la competencia parental (12 factores) en función de la VI

Por parte de los hijos e hijas encuestados, y en relación a la percepción de la competencia parental definida en los 12 factores de la escala comparando las diferencias entre los grupos de la VI, se observan diferencias estadísticamente significativas en buena parte de los factores (a excepción de F1, F5 y F6).

Los hijos e hijas encuestados que tienen discapacidad intelectual obtienen puntuaciones promedio estadísticamente superiores en actividades de ocio (F2), en conflictividad (F3), en integración educativa y comunicativa (F4), en sobreprotección (F9), en actividades compartidas (F10), en permisividad (F11) y en deseabilidad social (F12).

Por su parte, los hijos e hijas encuestados sin discapacidad intelectual obtienen puntuaciones promedio estadísticamente más elevadas en toma de decisiones (F7), y en reparto de tareas domésticas (F8).

Tabla 4.30. Comparación del promedio de puntuaciones en los 12 factores de competencia parental en función de la VI (Hijo con Discapacidad - Hijo sin Discapacidad)

12 FACTORES competencia parental	VI				T de STUDENT para muestras independientes:
	HCD		HSD		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F1: Com./expresión de emociones	35,4	5,88	34,2	6,08	<ul style="list-style-type: none"> F1: t = 1,27; sig. = 0,207 (p > 0,05) F2: t = 6,90; sig. = 0,000 (p < 0,05) F3: t = 5,76; sig. = 0,000 (p < 0,05) F4: t = 7,72 sig. = 0,000 (p < 0,05) F5: t = -1,12; sig. = 0,264 (p > 0,05) F6: t = 1,72; sig. = 0,088 (p > 0,05) F7: t = -4,26; sig. = 0,000 (p < 0,05) F8: t = -2,77; sig. = 0,006 (p < 0,05) F9: t = 6,07 sig. = 0,000 (p < 0,05) F10: t = 2,38; sig. = 0,018 (p < 0,05) F11: t = 4,05; sig. = 0,000 (p < 0,05) F12: t = 6,52; sig. = 0,000 (p < 0,05)
F2: Actividades de ocio	11,4	2,42	8,9	2,27	
F3: Conflictividad	15,3	3,12	12,8	2,43	
F4: Integ. educ. y comunicativa	19,1	3,50	15,4	2,62	
F5: Establecimiento de normas	14,9	2,95	15,4	2,41	
F6: Mant. de la disciplina	8,8	2,11	8,3	2,00	
F7: Toma de decisiones	8,7	1,81	9,8	1,67	
F8: Reparto tareas domésticas	4,8	1,65	5,4	1,34	
F9: Sobreprotección	5,4	1,56	4,0	1,31	
F10: Actividades compartidas	11,4	2,43	10,5	2,03	
F11: Permisividad	7,9	1,52	6,9	1,42	
F12: Deseabilidad social	11,5	2,34	9,5	1,56	

Ahora bien, a la luz de los resultados exploratorios anteriores, conviene matizar estas diferencias estadísticamente significativas encontradas entre HCD e HSD.

Analizando factor a factor, se observa que los factores establecimiento de normas (F5) y mantenimiento de la disciplina (F6) no están influenciados por ninguna de las variables analizadas. El factor referido a comunicación y expresión de emociones (F1) solamente está influenciado por la ocupación de la madre (mayor promedio cuando las madres no trabajan). Ninguno de estos 3 factores refleja diferencias estadísticamente significativas entre HCD e HSD.

El resto de factores están influenciados por la presencia de discapacidad intelectual entre los hijos e hijas encuestados, aunque también por otras variables de tipo socio – demográfico, como se ha visto.

Así, el factor 2 de actividades de ocio muestra una mayor puntuación entre los HCD, aunque también entre aquellos encuestados cuyas madres tienen más de 50 años o entre aquellos cuyas madres no están trabajando o cuyas madres tienen estudios primarios, EGB, o Graduado Escolar. Este patrón de relaciones no resta importancia a las diferencias encontradas entre HCD e HSD, sino que permite mostrar la complejidad y riqueza de aspectos en las familias que influyen sobre la percepción de la competencia parental.

No obstante, aunque no resta importancia a las diferencias estadísticamente significativas encontradas, el análisis conjunto de toda esta información obliga a matizar la importancia relativa respecto a la presencia de discapacidad intelectual en F2, ya que estas diferencias se deben también a diferentes características relacionadas con la madre.

Además, conviene diferenciar entre características socio – demográficas relevantes de aspectos relacionados con la composición de la muestra. Cuando al principio de este bloque relacionado con el análisis de las puntuaciones de la escala dirigida a hijos e hijas se analizaba la distribución comparada de las variables socio – demográficas con los dos grupos que definen la VI (HCD e HSD; ver tabla 6.17), se observaron ciertas relaciones estadísticas (basadas en la prueba de chi – cuadrado).

Estas relaciones estadísticas inciden especialmente en cómo está compuesta la muestra que sirve de base para este estudio. Pues bien, dado que no se ha controlado la distribución de las variables socio – demográficas en el proceso de recogida de información, dada la dificultad que presenta la naturaleza de esta investigación, pueden existir elementos que aparezcan descompensados.

En este sentido, se observa que existe una proporción significativamente mayor de madres con más de 50 años en el grupo de HCD, así como de madres que no están trabajando y de madres con estudios primarios. Por lo tanto, no resulta fácil discriminar si las diferencias en el factor 2 tienen una base sólida respecto a todas estas características o si se corresponden en mayor medida a aspectos relacionados con el diseño muestral elaborado. Parece necesario seguir profundizando en este tipo de investigación con el fin de obtener un conocimiento más preciso sobre estas cuestiones, si bien los resultados que se muestran en este trabajo permiten obtener una primera orientación o guía.

Estos temas se debatirán más adelante, en el capítulo de conclusiones. Por ahora seguimos con el análisis de las diferencias encontradas entre HCD – HSD a partir de este esquema de análisis.

El factor 3 de conflictividad muestra una menor puntuación entre los HSD, aunque también entre aquellos encuestados cuyos padres están trabajando, cuyos progenitores tienen estudios universitarios superiores o de máster o doctorado, o cuando el nivel socioeconómico de las familias es medio o medio – alto. Acudiendo una vez más a los resultados de la tabla 4.17, se observa que todas estas características socio – demográficas están significativamente más presentes en el grupo de HSD.

Respecto al factor 4 de integración educativa y comunicativa, son los HCD los que han obtenido un promedio estadísticamente mayor, al igual que aquellos encuestados cuyas madres tienen más de 50 años, cuyas madres no trabajan o cuyas madres tienen estudios primarios. A nivel combinado, estos resultados son muy similares a los encontrados para el factor 2.

En el factor 7 relacionado con la toma de decisiones se ha encontrado un promedio estadísticamente superior en el grupo de HSD, al igual que ocurre en aquellas familias de tipo nuclear, o en aquellas familias cuyo nivel socioeconómico es medio o medio – alto. El tipo de familia nuclear no se encuentra significativamente más presente en el grupo de HSD que en el de HCD aunque sí las familias con nivel socio – económico medio o medio – alto.

En reparto de tareas domésticas (F8), además de en el grupo de HSD, se observan promedios estadísticamente superiores en familias cuya madre tiene menos de 50 años, cuyos padres trabajan, o el nivel educativo del padre es más elevado.

En sobreprotección (F9), además de en el grupo de HCD, se observan promedios estadísticamente superiores en familias cuyos padres no trabajan, o cuando el nivel educativo de al menos uno de los progenitores equivale a estudios primarios o secundarios.

En actividades compartidas (F10), además de en el grupo de HCD, se observan promedios estadísticamente superiores en familias de tipo nuclear.

En permisividad (F11), el grupo que ha obtenido un promedio estadísticamente mayor es el de HCD, al igual que aquellas familias cuyas madres tienen más de 50 años, o cuando los hijos encuestados son mujeres. Esta última característica no resulta significativa respecto al grupo de HCD (ver tabla 4.17), lo que puede ser indicativo de una influencia más clara sobre este factor.

Por último, en deseabilidad social (F12) es el grupo de HCD los que han obtenido un promedio estadísticamente superior. A esto se le puede sumar una mayor puntuación en aquellas familias cuyos padres y madres tienen más de 50 años, cuyas madres no trabajan, cuyas madres tienen estudios primarios o cuando el nivel socioeconómico de la familia es medio – bajo.

IV.2.f. Descripción de los 3 factores de segundo orden de competencia parental

La tabla siguiente muestra la información descriptiva que resume estadísticamente la distribución de las puntuaciones de la muestra en los 3 factores denominados de segundo orden que se han elaborado a partir de los 12 factores iniciales de la escala dirigida a hijos e hijas. Nuevamente, los gráficos que se muestran a continuación permiten observar más detalladamente la distribución concreta de estos tres factores, en donde se han equiparado los valores de los ejes en todos los gráficos para mejorar su comparabilidad.

Tabla 4.31. Estadísticos descriptivos de los 3 factores de competencia parental (escala dirigida a hijos)

3 factores de competencia parental (segundo orden)	N válido	Media	Mediana	Varianza	Desv. típica	Mínimo	Máximo
F2.1. Implicación parental	166	93,4	93	193,30	13,90	55	122
F2.2. Resolución de conflictos	166	33,6	34	9,32	3,05	24	43
F2.3. Consistencia disciplinar	166	17,1	17	9,07	3,01	7	24

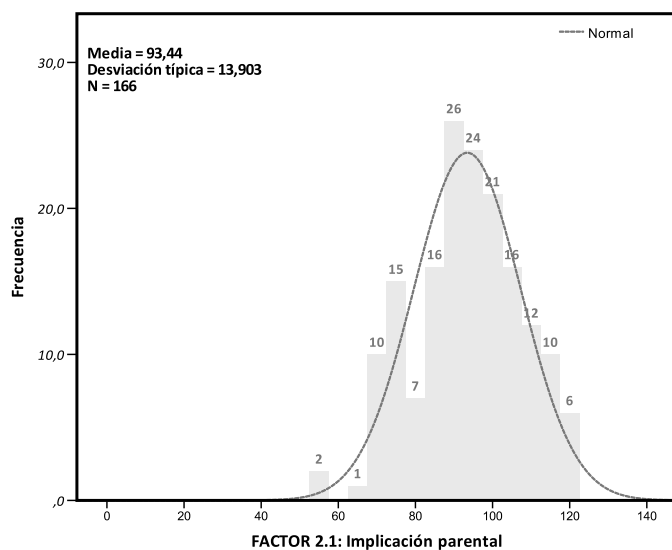


Gráfico 4.40. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 1 de segundo orden

(Factores F1, F2, F4, F5, F10, F9)

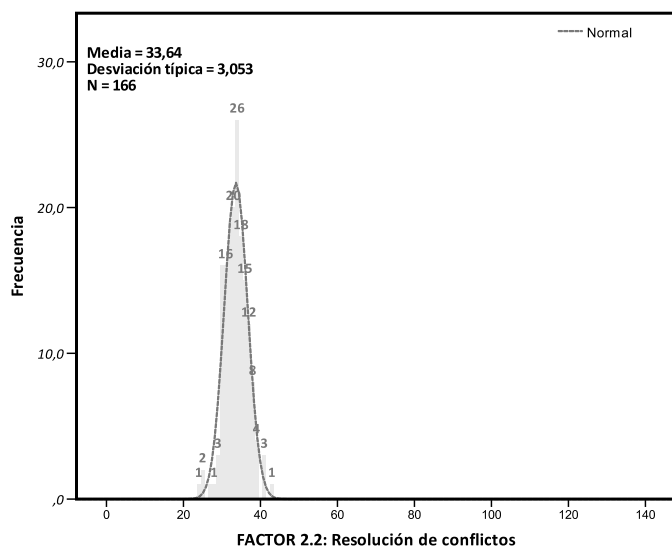


Gráfico 4.41. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 2 de segundo orden

(Factores F9-inverso, F3, F7 y F8)

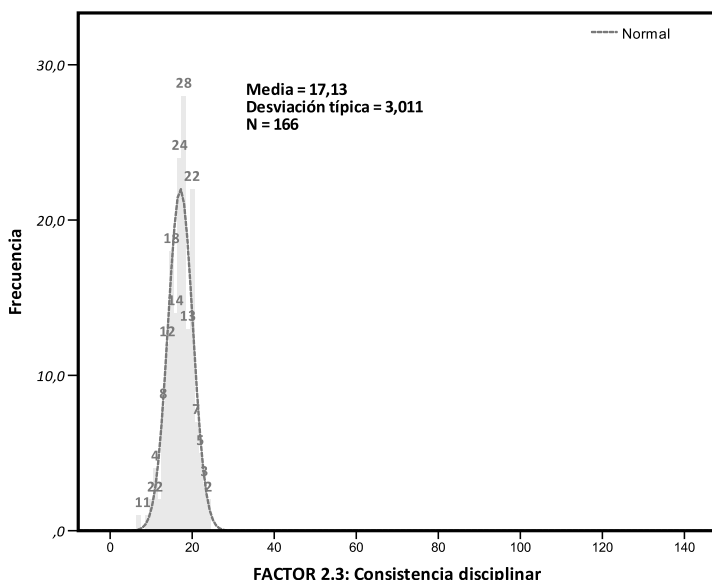


Gráfico 4.42. Histograma con las puntuaciones en el FACTOR 3 de segundo orden

(Factores F11-inverso y F6)

La correlación o grado de relación lineal entre los 3 factores de segundo orden se muestra en la tabla 4.32. En esta ocasión, solamente se encuentra una relación estadísticamente significativa (y positiva) entre el factor de implicación parental y el de consistencia disciplinar. Esta relación indica que a medida que aumentan las puntuaciones en uno de estos factores lo hacen también en el otro.

Tabla 4.32. Grado de relación lineal entre los 3 factores de segundo orden de competencia parental (correlación de Pearson)

FACTORES (escala hijos)	F2.1. Implicación parental	F2.2. Resolución de conflictos	F2.3. Consistencia disciplinar
F2.1. Implicación parental	1	-,009	,188 *
F2.2. Resolución de conflictos		1	-,050
F2.3. Consistencia disciplinar			1

* Coeficiente de correlación de Pearson significativo ($\alpha < 0,05$)

** Coeficiente de correlación de Pearson significativo ($\alpha < 0,0005$)

En negra y rojo se resaltan las correlaciones negativas

IV.2.g. Influencia de las variables socio – demográficas en la competencia parental percibida (3 factores de segundo orden)

La edad del padre no parece tener ningún tipo de influencia sobre las puntuaciones en los factores de segundo orden. Sin embargo, en aquellos hijos e hijas encuestados cuyas madres tienen 50 años o menos, el promedio es significativamente mayor en las puntuaciones del factor relacionado con la consistencia familiar (F2.3). Estos resultados se muestran en las tablas 4.33 y 4.34.

Tabla 4.33. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función de la edad del padre

3 factores de competencia parental (segundo orden)	EDAD padre				T de STUDENT para muestras independientes:
	50 años o menos		> 50 años		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F2.1. Implicación parental	92	14	95	14	<ul style="list-style-type: none"> F2.1: $t = -1,10$; sig. = 0,272 ($p > 0,05$) F2.2: $t = 0,96$; sig. = 0,331 ($p > 0,05$) F2.3: $t = 1,11$; sig. = 0,271 ($p > 0,05$)
F2.2. Resolución de conflictos	34	3	33	2	
F2.3. Consistencia disciplinar	17	3	17	3	

Tabla 4.34. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función de la edad de la madre

3 factores de competencia parental (segundo orden)	EDAD madre				T de STUDENT para muestras independientes:
	50 años o menos		> 50 años		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F2.1. Implicación parental	92,3	13,74	96,3	13,74	<ul style="list-style-type: none"> F2.1: $t = -1,73$; sig. = 0,086 ($p > 0,05$) F2.2: $t = 0,22$; sig. = 0,824 ($p > 0,05$) F2.3: $t = 2,13$; sig. = 0,035 ($p < 0,05$)
F2.2. Resolución de conflictos	33,7	3,24	33,6	2,65	
F2.3. Consistencia disciplinar	17,5	2,85	16,4	3,26	

El sexo de los hijos encuestados, el tipo de familia a la que pertenecen (nuclear vs. otro), o la ocupación del padre no parecen tener tampoco ningún tipo de influencia (tablas 4.35, 4.36 y 4.37).

Tabla 4.35. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función del sexo de los hijos/hijas

3 factores de competencia parental (segundo orden)	SEXO hijos/hijas				T de STUDENT para muestras independientes:
	Hombre		Mujer		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F2.1. Implicación parental	93,1	15,15	93,8	12,58	<ul style="list-style-type: none"> • F2.1: $t = -0,36$; sig. = 0,723 ($p > 0,05$) • F2.2: $t = 0,93$; sig. = 0,352 ($p > 0,05$) • F2.3: $t = 1,47$; sig. = 0,144 ($p > 0,05$)
F2.2. Resolución de conflictos	33,9	2,80	33,4	3,30	
F2.3. Consistencia disciplinar	17,5	3,13	16,8	2,86	

Tabla 4.36. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función del tipo de familia

3 factores de competencia parental (segundo orden)	TIPO de familia				T de STUDENT para muestras independientes:
	Nuclear		Otra		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F2.1. Implicación parental	93,7	13,94	92,3	13,91	<ul style="list-style-type: none"> • F2.1: $t = 0,52$; sig. = 0,601 ($p > 0,05$) • F2.2: $t = 1,89$; sig. = 0,061 ($p > 0,05$) • F2.3: $t = 0,27$; sig. = 0,784 ($p > 0,05$)
F2.2. Resolución de conflictos	33,9	3,01	32,8	3,10	
F2.3. Consistencia disciplinar	17,2	3,09	17,0	2,72	

Tabla 4.37. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función de la ocupación del padre

3 factores de competencia parental (segundo orden)	OCUPACIÓN padre				T de STUDENT para muestras independientes:
	Trabaja		No trabaja		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F2.1. Implicación parental	93,1	13,62	94,7	14,72	<ul style="list-style-type: none"> • F2.1: $t = -0,56$; sig. = 0,560 ($p > 0,05$) • F2.2: $t = -0,74$; sig. = 0,461 ($p > 0,05$) • F2.3: $t = 0,96$; sig. = 0,338 ($p > 0,05$)
F2.2. Resolución de conflictos	33,6	3,05	34,0	2,93	
F2.3. Consistencia disciplinar	17,2	2,95	16,7	3,35	

Por su parte (ver tabla 4.38), la ocupación de la madre sí está reflejando cierta influencia respecto a la implicación parental (F2.1), ya que los hijos/hijas cuyas madres no se encuentran trabajando obtienen un promedio significativamente mayor en este factor (98,5 frente a 90,9).

Tabla 4.38. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función de la ocupación de la madre

3 factores de competencia parental (segundo orden)	OCUPACIÓN madre				T de STUDENT para muestras independientes:
	Trabaja		No trabaja		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F2.1. Implicación parental	90,9	13,85	98,5	12,47	<ul style="list-style-type: none"> • F2.1: $t = -3,45$; sig. = 0,001 ($p < 0,05$) • F2.2: $t = 0,79$; sig. = 0,429 ($p > 0,05$) • F2.3: $t = -0,50$; sig. = 0,618 ($p > 0,05$)
F2.2. Resolución de conflictos	33,8	2,87	33,4	3,40	
F2.3. Consistencia disciplinar	17,0	2,91	17,3	3,24	

En cuanto al nivel de estudios de los progenitores, los estudios del padre no parecen tener ninguna influencia sobre las puntuaciones observadas en los factores de segundo orden, mientras que los hijos/hijas cuyas madres tienen algún máster o doctorado obtienen un promedio estadísticamente inferior en implicación parental (F2.1).

Tabla 4.39. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función del nivel de estudios del padre

3 factores de competencia parental (segundo orden)	Primarios, EGB, graduado escolar		FP, BUP, COU, Bachiller		Estudios universitarios medios		Estudios universitarios superiores		Máster o doctorado	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
F2.1. Imp. parental	95,0	14,54	95,0	13,40	92,5	14,63	94,1	12,53	85,8	16,09
F2.2. Resol. conflictos	33,6	3,39	33,9	3,41	33,7	2,12	33,4	3,05	34,6	2,50
F2.3. Cons. disciplinar	16,3	3,19	17,2	2,86	16,8	3,72	17,6	2,78	17,1	2,98

ANOVA:

- FACTOR 2.1: $F = 1,33$; sig. = 0,260 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2.2: $F = 0,55$; sig. = 0,699 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2.3: $F = 0,90$; sig. = 0,466 ($p > 0,05$)

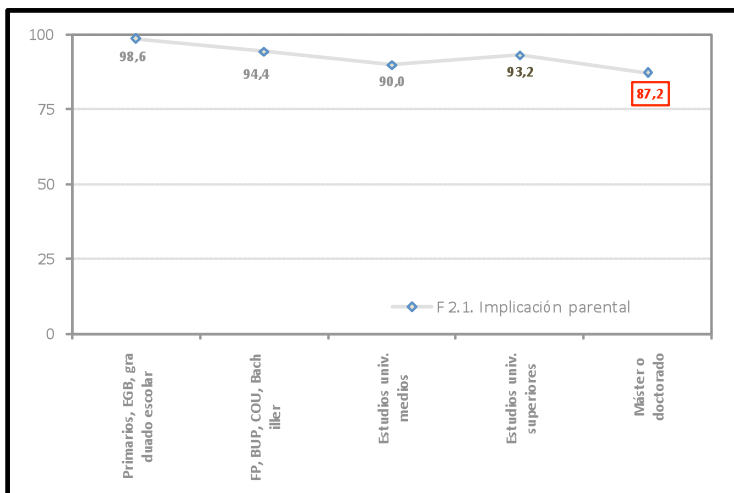
Tabla 4.40. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función del nivel de estudios de la madre

3 factores de competencia parental (segundo orden)	Primarios, EGB, graduado escolar		FP, BUP, COU, Bachiller		Estudios universitarios medios		Estudios universitarios superiores		Máster o doctorado	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
F2.1. Imp. parental	98,6	12,82	94,4	13,25	90,0	14,96	93,2	13,67	87,2	12,04
F2.2. Resol. conflictos	33,8	3,15	34,0	2,71	33,8	2,82	33,2	3,38	33,7	2,83
F2.3. Cons. disciplinar	16,9	3,23	16,6	2,79	16,7	3,37	17,8	2,70	17,1	3,33

ANOVA:

- FACTOR 2.1: $F = 2,49$; sig. = 0,045 ($p < 0,05$)
- FACTOR 2.2: $F = 0,41$; sig. = 0,805 ($p > 0,05$)
- FACTOR 2.3: $F = 1,00$; sig. = 0,408 ($p > 0,05$)

Gráfico 4.43. Comparaciones post hoc (ANOVA) de los promedios del nivel educativo de la madre en F2.1



Prueba de Bonferroni

Por último, el nivel socioeconómico de las familias no parece tener influencia en la percepción de la competencia parental medida a partir de los 3 factores de segundo orden analizados.

Tabla 4.41. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función del nivel socio-económico de la familia

3 factores de competencia parental (segundo orden)	Medio – bajo		Medio		Medio – alto	
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.
F2.1. Imp. parental	95,9	14,22	94,5	14,56	91,2	13,01
F2.2. Resol. conflictos	34,0	2,96	33,3	3,30	33,7	2,91
F2.3. Cons. disciplinar	16,6	3,33	17,7	2,87	17,0	2,90

ANOVA:

- FACTOR 2.1: $F = 1,66$; sig. = $0,193$ ($p > 0,05$)
- FACTOR 2.2: $F = 0,61$; sig. = $0,546$ ($p > 0,05$)
- FACTOR 2.3: $F = 1,70$; sig. = $0,187$ ($p > 0,05$)

IV.2.h. Percepción de la competencia parental (3 factores de segundo orden) en función de la VI

La presencia de discapacidad intelectual entre los hijos e hijas muestra cierta influencia estadísticamente significativa en el grado en el que se percibe la implicación parental (F2.1), dado que el grupo de HCD obtiene un promedio significativamente mayor que el grupo de HSD (97,5 frente a 88,4).

Tabla 4.42. Comparación del promedio de puntuaciones en los 3 factores de segundo orden de competencia parental en función de la VI (Hijo con Discapacidad - Hijo sin Discapacidad)

3 factores de competencia parental (segundo orden)	VI				T de STUDENT para muestras independientes:
	HCD		HSD		
	\bar{X}	D. t.	\bar{X}	D. t.	
F2.1. Implicación parental	97,5	13,67	88,4	12,54	<ul style="list-style-type: none"> • F2.1: t = 4,43; sig. = 0,000 ($p < 0,05$) • F2.2: t = -1,32; sig. = 0,189 ($p > 0,05$) • F2.3: t = -0,81; sig. = 0,419 ($p > 0,05$)
F2.2. Resolución de conflictos	33,4	3,10	34,0	2,98	
F2.3. Consistencia disciplinar	17,0	2,91	17,3	3,14	

No obstante, como ocurría con los 12 factores de primer orden, conviene matizar esta influencia ya que además del grupo de HCD, también obtienen promedios significativamente mayores aquellos encuestados cuyas familias tienen madres que no trabajan o madres con estudios primarios.

Como vimos, el grupo de HCD contiene estas características en una proporción estadísticamente mayor que el grupo de HSD (tabla 4.17), por lo que no resulta fácil discriminar la verdadera influencia de la presencia de discapacidad intelectual en las familias de manera aislada respecto a las características socio – demográficas mencionadas.

CAPÍTULO V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A partir de la revisión de investigaciones previas mencionadas en el apartado teórico, como una forma de introducir las conclusiones obtenidas del presente estudio, se puede mencionar que la familia y sus características es un tema que concentra el interés de distintas disciplinas como la psicología y la educación, debido a que es una institución que con independencia de las transformaciones que ha ido experimentando, está en la base de la sociedad y ejerce una gran influencia sobre la misma (Montoro, 2004; Gervilla, 2009; Vázquez de Prada, 2008). Además, la familia es fundamental en la vida de una persona debido a que es su primer grupo de referencia y el espacio donde se satisfacen todas las necesidades, no sólo materiales sino también emocionales, siendo los padres los primeros promotores del desarrollo de los hijos (Pettit, Bates y Dodge, 1997; Montoro, 2004; López y Escudero, 2009).

Por otro lado, la llegada de un integrante con discapacidad intelectual al seno familiar representa un momento de stress, reacomodo y redefinición para la familia, producto del impacto emocional que conlleva el hecho (Paniagua, 1999; González - Pérez, 2003, Núñez, 2003). Por una parte, es una experiencia que afecta no sólo a los padres producto del desvanecimiento de la imagen mental acerca del hijo creada durante el embarazo, sino también a los hermanos y posiblemente a otros integrantes de la familia producto de la necesidad de reorganización de roles, expectativas y dinámica (Schorn, 2003; Stern, 1985; Ammaniti, Candelori, Pola y Tambelli, 1995).

Es importante destacar que la labor parental es una de las tareas más complejas que asume el ser humano en el transcurso de su vida, pues se requiere una gran cantidad de habilidades y competencias que deben desplegarse de manera simultánea, cuyo principal objetivo es el bienestar y desarrollo armónico de los hijos (Hidalgo, 1998; Ausloos, 2005; Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez, 2009).

Finalmente, la competencia parental requiere de habilidades y competencias en áreas muy diversas, por lo tanto, está conformada por aspectos que difieren en gran medida unos de otros. Esto puede explicar que ciertas variables afecten negativamente unos factores pero positivamente otros, siendo esto parte de la complejidad que implica el rol parental. Se puede considerar esto la base de la importancia que se le ha otorgado a la formación parental como una forma de orientar y apoyar a los padres en el desempeño de su rol, lo cual

es fundamental en el proceso de prevenir o resolver conflictos familiares (Brock, Oertwein y Coufal, 1993; Boutin y Durnin, 1997; Sallés y Ger, 2011).

Finalmente, al ser la DI un factor que interviene en la competencia parental, es fundamental considerar y dar respuesta a la necesidad de los padres de recibir herramientas que les permitan asumir su rol de una manera óptima, siendo la formación y acompañamiento continuo un aspecto fundamental en este sentido (González – Pérez, 2003; Turnbull y Turnbull, 2001; Schalock y Verdugo, 2002; Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003).

A partir de los hallazgos encontrados, se sintetizan a continuación los aspectos más relevantes de la presente investigación:

V.1. Conclusiones acerca de la competencia parental percibida por parte de los padres:

1. La presencia de DI muestra relación con el factor asociado a la asunción de rol de padres, mientras que el resto de los factores muestra relación más bien con las características socio – demográficas de la familia. Cabe destacar que si bien todos los factores que conforman la competencia parental son importantes, en este caso la asunción del rol de padres tiene una especial influencia para la presente investigación, debido a que se refiere a la capacidad de los progenitores de adaptarse a las circunstancias inherentes a la llegada de un hijo a la familia, por lo tanto, la presencia de dificultades en este aspecto es altamente significativa en este sentido debido a que los análisis nos pueden estar indicando que los padres que experimentan la llegada de un hijo con DI presentan dificultades para adaptarse a ese hecho, lo que puede desencadenar una serie de consecuencias en distintos niveles y para todo el grupo familiar. Por otra parte, resulta interesante mencionar aquí la necesidad expresada por los padres de recibir ayuda y contar con más recursos con respecto a aceptar la situación a la que se hace referencia, debido a que es uno de los aspectos más complejos a los que deben hacer frente (Giné, Balcells, Simó, Font, Pro, Mas y Carbó, 2011).

2. Los análisis estadísticos demuestran una diferencia en la cantidad de padres que trabajan fuera del hogar, siendo mayor el número en el grupo PHSD (Padres de hijos sin discapacidad). Esto puede deberse a la necesidad de cuidados extra en el caso de los hijos con discapacidad, lo que podría llevar a uno de los progenitores a no trabajar fuera del hogar. Turnbull y Turnbull (1990) se refieren a la presencia de necesidades y cuidados particulares en los hijos con DI. Además, algunos autores (Heward, 2001; Núñez, 2003; Lisazoáin et al., 2011) hacen mención a las situaciones que deben hacer frente los padres no sólo con respecto a dichas necesidades, sino que también a situaciones de conflicto entre ellos mismos y sus hijos, o que requieren de su intervención con respecto a la relación del hijo con DI con los hermanos sin discapacidad.

De manera complementaria a lo comentado, resulta relevante señalar que:

3. La variable relacionada con la cantidad de hijos muestra relación con 4 de los 5 factores que conforman la competencia parental: F1, F2, F3 y F4 (“implicación escolar”, “dedicación personal”, “ocio compartido” y “asesoramiento y orientación” respectivamente), siendo mejores las puntuaciones de las familias con menor cantidad de hijos. Algunos estudios ya relacionan el número de hijos con factores como el stress familiar y las relaciones conyugales, mencionando que la competencia parental se puede ver cualitativamente afectada a partir de una cierta cantidad de hijos en adelante (Goldstein y Ross, 1989; Lavee, Sharlin y Katz; 1996; Rogers y White, 1998; Flouri, 2005).
4. La edad de los padres no aparece como un factor significativo en cuanto a su percepción sobre la propia competencia parental, no así el sexo, donde las madres obtienen puntuaciones más altas que los padres. Cabe mencionar que este resultado no necesariamente indica que un grupo es mejor que otro, pues sólo se refiere a la percepción con respecto a la propia labor parental, por lo tanto, sólo se puede concluir que las mujeres se perciben mejores como madres con respecto a los hombres en su rol paterno. Esta diferencia de percepciones puede deberse a la carga que socialmente se ha atribuido al rol materno y paterno (Lamb, 1987) y que actualmente algunos autores estudian desde la perspectiva de género (Paterna, Yago y Martínez, 2004) haciendo alusión también otros autores a la influencia

que ejerce sobre las percepciones acerca del rol paterno factores como el nivel socioeconómico (Marcús, 2006).

5. La variable “ocupación” muestra un nivel de significación con los factores de “ocio compartido” (F3) y “asesoramiento y orientación” (F4). Si bien el análisis realizado no permite establecer qué tipo de trabajo permite que los padres puntúen mejor en ambos factores, sí se puede afirmar que los progenitores activos laboralmente obtienen mejores resultados en estos aspectos en comparación a los que no trabajan. Además, los mismos factores se ven notoriamente afectados por la variable “nivel socioeconómico”, siendo los niveles más bajos los que obtienen peores puntuaciones. Con respecto al nivel socioeconómico (NSE), diversos estudios señalan su relación con la competencia parental indicando que ésta puede verse mermada en el caso de estar frente a familias con un NSE bajo (Costello et al., 1988; Bird et al., 1989; Vélez, Johnson y Cohen, 1989; Lila y Gracia, 2005). Con respecto a la variable “ocupación”, si bien estudios plantean que la presencia de un trabajo puede afectar la competencia parental (Padilla, Lorence y Menéndez, 2010) existen otros que hacen alusión a que se pueden encontrar diferencias entre hombres y mujeres en el cómo se enfrenta la presencia de un trabajo fuera del hogar, siendo las madres quienes anteponen el rol familiar al rol laboral, lo que puede explicar que aun cuando los padres trabajan, obtengan buenos resultados en algunos factores que forman parte de la CP (Amarís, 2004).
6. El nivel educativo de los padres interviene de manera significativa en el factor de “asesoramiento y orientación”, siendo los padres con menor nivel educativo los que obtienen resultados inferiores en este ítem. Cabe mencionar la existencia de algunos estudios que relacionan el nivel educativo con el desempeño de los padres (Triana, 1991; Nardone, Giannotti y Rocchi, 2003).

V.2. Conclusiones acerca de la competencia parental percibida por parte de los hijos:

7. Solamente F1 (comunicación y expresión de emociones), F5 (establecimiento de normas) y F6 (mantenimiento de la disciplina) no se vieron influenciados por la DI en el presente análisis estadístico. Esto no necesariamente significa que estos aspectos no tienen significado frente a la discapacidad, pero sí es importante mencionar que los padres destacan como mayor necesidad en cuanto al funcionamiento familiar, recibir información y formación con el objetivo de saber si los cuidados que están otorgando al hijo con DI son adecuados, situando dichas necesidades por sobre F5 y F6. Con respecto al bienestar emocional, otorgan mayor importancia a contar con momentos de “desconexión” y de realización personal y profesional (Giné, Balcells, Simó, Font, Pro, Mas y Carbó, 2011).

8. Los HCD (hijos con discapacidad) encuestados obtienen puntuaciones promedio estadísticamente superiores en “actividades de ocio” (F2), “conflictividad” (F3), “integración educativa y comunicativa” (F4), “sobrepotección” (F9), “actividades compartidas” (F10), “permissividad” (F11) y “deseabilidad social” (F12). Cabe mencionar aquí que nuevamente la presencia de DI puede estar interviniendo de manera positiva en algunos factores como por ejemplo F2, F4 y F10; sin embargo, en aspectos como F3 o F9 se puede interpretar que la VI está ejerciendo un efecto en la obtención de puntuaciones desfavorecedoras para la familia. Con respecto al grupo HSD (hijos sin discapacidad), éstos obtienen mejores puntuaciones en los factores de toma de decisiones (F7) y reparto de tareas domésticas (F8). Cabe mencionar aquí el hecho de que ambos factores tienen que ver con la autonomía personal, lo que a su vez se puede relacionar con el factor de “sobrepotección” en el cual la DI sí es determinante tal y como lo muestran los resultados estadísticos. Si bien en conclusiones anteriores se hace alusión a la importancia de la autodeterminación en las personas con DI y a los esfuerzos tanto por parte del contexto familiar como educativo para impulsarla, es este un aspecto que genera dificultades debido a la sobrepotección a la que suelen estar sometidas junto con la baja cantidad de oportunidades de participación (Agran, Snow y Swaner, 1999; Sands y Doll, 2000).

9. Cabe destacar que si bien los análisis estadísticos arrojan resultados que permiten establecer una relación entre F2 (actividades de ocio), F3 (conflictividad), F4 (integración educativa y comunicativa), F7 (toma de decisiones), F8 (reparto de tareas domésticas), F9 (sobreprotección), F10 (actividades compartidas), F11 (permisividad), F12 (deseabilidad social) y la presencia de DI, dichos factores también se ven influenciados por otras variables socio – demográficas. Esto quiere decir que no se puede atribuir exclusividad a la presencia de DI como factor que influya en los factores ya mencionados, sino que aparecen también variables como nivel de estudios de los padres, edad de los mismos o nivel socioeconómico, que según variados estudios son altamente determinantes en la competencia parental (Bair y Lichter, 1991; Deutsch, Lussier y Servis, 1993; Bartau, Maganto, Etxeberría, 2002).
10. Los HCD evalúan de mejor manera a sus padres en cuanto a la implicación parental en comparación con el grupo HSD. Esta conclusión es de gran importancia debido a que se podría estar frente a una situación en la cual la presencia de DI interviene de manera “positiva” en un aspecto de la competencia parental, pudiendo darse la coyuntura de que los PHCD son “más implicados” que los PHSD producto de la necesidad de desarrollar esta característica frente al hecho de tener un hijo con discapacidad. Es importante mencionar aquí la posibilidad de que la presencia de las madres en el hogar (ausencia de un trabajo fuera de éste) influya también en este factor, complementando lo dicho en un principio con los resultados que indican que los hijos de madres que no trabajan tienen mejores resultados en algunos factores, siendo inferior el número de madres trabajadoras en el grupo de hijos con discapacidad. Con respecto a esto se puede señalar que gran cantidad de investigaciones se refieren a que la autodeterminación es una de las mayores preocupaciones de los padres de hijos con discapacidad intelectual debido a que es un aspecto fundamental para asegurar la participación de las personas con DI en los distintos ámbitos de la sociedad (Abery, Elkin, Smith, Springborg y Stancliffe, 2000; Agran, 1997; Field y Hoffman, 1996; Halpern, Herr, Doren y Wolf, 2000; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin y Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 1995, 1996, 2004; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Powers y Stancliffe, 2003; Wehmeyer y Schwartz, 1998) mientras que al mismo tiempo se puede encontrar gran cantidad de estudios que plantean que para lograr dicha autonomía es

fundamental el compromiso y participación de los padres y por sobre todo, una estrecha y fluida comunicación y constante colaboración entre el contexto familiar y educativo de la persona con DI (Mithaug, Martin, Agran y Rusch, 1988; Schunk, 1996; Butler, 2003; Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003; Zulueta y Peralta, 2008). Lo anteriormente descrito puede explicar los resultados obtenidos en este aspecto.

Además de lo anterior, vale la pena señalar que:

11. Las características socio – demográficas de la muestra analizada en la presente investigación, indican que el grupo HCD presenta madres de mayor edad en relación al grupo HSD, cuyas madres son menores. Cabe señalar aquí, que si bien los resultados obtenidos no permiten establecer relaciones entre ambos factores y se considera sólo una característica sociodemográfica de la muestra, la edad parental sí se considera un factor de riesgo de tipo biomédico durante el período prenatal al momento de hablar de DI (AAMR, 2002).
12. Los padres de HSD presentan niveles de estudio más elevados que el grupo de HCD.
13. Existe una relación estadísticamente significativa entre los factores de “implicación parental” y “consistencia disciplinar”. Dicha relación se basa en que a medida que aumenta la puntuación en uno de ellos, ocurre lo mismo en el otro, por lo tanto, dicha relación se puede considerar como positiva debido a que la competencia parental será mejor en su conjunto si los factores que la conforman están en constante desarrollo y más aún, si cuentan con la capacidad de potenciarse mutuamente. Lo anteriormente señalado puede relacionarse con lo que diversos autores plantean como una de las características principales del rol parental, haciendo alusión no sólo a la multiplicidad de factores que lo conforman, sino que a la simultaneidad en la que deben darse dichos aspectos para asegurar así la actuación en distintos niveles y el desarrollo óptimo y equilibrado de los hijos, siendo además aspectos que interactúan de manera bidireccional y dinámica (Máiquez, Rodrigo, Capote y Vermaes, 2000; Barudy y Dantagnan, 2005; White, 2005; Rodrigo, Cabrera, Martín y Máiquez, 2009).

14. Una vez más el nivel socioeconómico aparece como una variable significativa, siendo éste más bajo en las familias con un hijo con DI. Esta conclusión puede complementarse con otras señaladas anteriormente, debido a la premisa que indica que a mayor nivel de estudios, mayor es el nivel socioeconómico y viceversa y al parecer la presencia de un hijo con DI en el seno familiar interviene en ambos factores. La situación descrita se puede explicar producto de la dedicación que requiere un hijo con esas características, influyendo esto en la continuación de estudios más elevados (Ver conclusión nº 5).
15. La edad del padre sólo guarda relación con el factor de “deseabilidad social”; sin embargo, la edad de la madre presenta relación significativa con 5 de los 12 factores (F2: actividades de ocio, F4: integración educativa y comunicativa, F8: reparto de tareas domésticas, F11: permisividad y F12: deseabilidad social). Bird et al. (1989), Lewinshon et al. (1994), Del Barrio, Moreno y López (1997) han relacionado la edad de la madre con distintos factores como la presencia de trastorno de ansiedad en caso de madres jóvenes o el riesgo de sufrir depresión en el caso de madres de mayor edad. Se puede considerar entonces esto un factor altamente significativo y en este caso más que la edad del padre.
16. El tipo de familia aparece como un factor significativo solamente en relación con F7 y F10, obteniendo las familias nucleares mayor puntuación en esos aspectos (toma de decisiones y actividades compartidas). Cabe destacar aquí que algunas investigaciones señalan que las familias constituidas por dos progenitores pueden asumir de mejor manera el rol parental con respecto a aquellas familias que cuentan con la presencia de uno de los padres solamente (Costello et al., 1988; Bird et al., 1989; Costello, 1989; Velez, Johnson y Cohenn, 1989; Ackerman, Izard, Schoff, Youngstrom y Kogos, 1999; Rodríguez, Camacho, Rodrigo, Martín y Máiquez, 2006) pudiendo esto explicar en alguna medida la diferencia de puntuaciones en los factores ya mencionados.
17. La ocupación del padre ha mostrado diferencias estadísticamente significativas en cuanto a conflictividad (F3), reparto de tareas domésticas (F8) y sobreprotección (F9), siendo mayor la puntuación obtenida en estos ítems por parte de los hijos de padres que no trabajan en el caso de F3 y F9, invirtiéndose los resultados en el caso

de F8. Sin embargo, el nivel de estudios del padre afecta estos mismos factores pero de manera diferente, debido a que para F3 y F9 a mayor nivel de estudios del padre, peores son los resultados, no así para F8, cuyas puntuaciones son más bajas para los hijos de cuyos padres poseen menor nivel de estudios. Algunos estudios señalan que las variables educativo – laborales ejercen la mayor cantidad de influencia en el caso de los padres (hombres) con respecto a aspectos que conforman la competencia parental, siendo el más significativo F8 (Deutsch, Lussier y Servis, 1993; Bartau, Maganto, Etxeberria, 2002).

18. La presencia de un trabajo fuera del hogar parece ser un factor altamente determinante cuando se trata de las madres, debido a que los hijos cuyas madres no trabajan obtienen puntuaciones significativamente mayores en “comunicación y expresión de emociones” (F1), “actividades de ocio” (F2), “integración educativa y comunicativa” (F4), “sobrepotección” (F9) y “deseabilidad social” (F12), en comparación a los obtenidos por los hijos de madres que sí trabajan. Cabe mencionar la presencia de dos líneas explicativas frente a la situación descrita. Por una parte, existen estudios que plantean que la presencia de un trabajo en la madre influye directamente y de manera positiva en la implicación que los padres (hombres) desarrollan frente al cuidado de los hijos (Cowan y Cowan, 1988; Lamb, 1987), por lo tanto, diversos autores explican la diferencia de percepción que tienen los hijos frente a la CP de sus padres en los casos de madres trabajadoras versus madres no trabajadoras, basándose principalmente en las convenciones sociales con respecto a ser madre y ser padre, los cuales sitúan al padre como proveedor y la madre como principal cuidadora (Lamb, 1987); sin embargo, existe otra línea investigativa que sí relaciona la presencia de un trabajo remunerado fuera del hogar con la posibilidad de situaciones problemáticas en el seno familiar (Padilla, Lorence y Menéndez; 2010).
19. El resultado anterior se puede contrastar con aquel que nos indica que los hijos de madres trabajadoras obtienen mayor puntuación en F8 (reparto de tareas domésticas), ítem que también forma parte del cómo los hijos perciben la competencia parental.
20. Existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a actividades de ocio (F2), conflictividad (F3), integración educativa y comunicativa (F4), sobrepotección (F9) y deseabilidad social (F12)

con respecto al nivel de estudios de la madre, debido a que en aquellas que tienen mayor nivel de estudios, los hijos obtienen puntuaciones inferiores en F2, F4, F9 y F12; sin embargo, para F3 las puntuaciones son favorecedoras. Estas diferencias pueden deberse a que el nivel de estudios de la madre se considera uno de los aspectos que más influye en los hijos y por lo tanto en el sistema familiar (Bair y Lichter, 1991; Triana, 1991; Nardone, Giannotti y Rocchi, 2003).

21. En lo referido al nivel socioeconómico de las familias, se observa que existen diferencias estadísticamente significativas en conflictividad (F3), toma de decisiones (F7), sobreprotección (F9), y deseabilidad social (F12), siendo desfavorables los resultados para familias con nivel socioeconómico bajo (Ver conclusiones nº 5 y 14).
22. En las familias conformadas por madres de mayor edad, los hijos perciben de manera más positiva el factor de “consistencia familiar”, relacionado con la estabilidad de aspectos como las normas y la disciplina. Si bien existen investigaciones que relacionan la paternidad y maternidad, tanto temprana como tardía, con la posible presencia de trastornos en los hijos (Bragado, Bersabé y Carrasco, 1999; Bird, Gould, Yager, Staghezza y Canino, 1989; Lewinshon et al., 1994; Del Barrio, Moreno y López, 1997), en este caso la edad más bien avanzada ejerce una influencia positiva, lo que puede deberse a que influye en un factor que puede verse beneficiado producto de la experiencia que los padres tienen como tal.
23. La implicación parental (F2.1) es percibida de mejor manera por los hijos cuyas madres no trabajan. Cabe recordar que este factor guarda relación con el compromiso de los padres frente a las actividades de los hijos. Padilla, Lorence y Menéndez (2010) relacionan la presencia de un trabajo con un mayor índice de stress parental, lo que puede explicar que tener una madre que no trabaje se relacione con asumir de mejor manera la implicación en las actividades de los hijos, lo cual requiere principalmente de tiempo por parte de los padres.

En resumen, y en base a las hipótesis formuladas para el desarrollo de esta investigación, tenemos que la hipótesis 1 que plantea que el grado de ajuste en la respuesta parental de los padres de hijos sin discapacidad (PHSD), es mayor en comparación al que presentan los padres de hijos con discapacidad (PHCD), se ha visto verificada en función de los resultados obtenidos, principalmente por aquellos relacionados con las dificultades de los PHCD en cuanto al factor denominado “asunción del rol parental”, el cual se refiere a la capacidad presentada por los padres para asumir de manera adecuada las nuevas situaciones inherentes a la llegada de un hijo a la familia.

Con respecto a la hipótesis 2, la cual plantea que la evaluación de la competencia parental en PHCD revela un menor nivel de ajuste en diferentes dimensiones latentes de la competencia parental de la misma en comparación a los PHSD, se ha podido verificar en función de los resultados obtenidos en el presente estudio, los cuales indican la presencia de distintos factores, considerados en el instrumento de evaluación utilizado y que forman parte de la competencia parental, que se ven intervenidos por la presencia de DI en el seno familiar.

En la hipótesis 3 se señala que tener un hijo con discapacidad genera en los padres sentimientos y situaciones que intervienen en la dinámica familiar. Este planteamiento se ha podido verificar en el presente estudio en coherencia con los datos obtenidos para el mismo, los cuales indican la influencia de la DI en factores que forman parte de la dinámica familiar, como por ejemplo: “actividades de ocio”, “integración educativa y comunicativa”, “toma de decisiones” u “ocio compartido”

Finalmente, la hipótesis 4 nos indica que el estilo parental presentado por los padres va a estar condicionado por una multiplicidad de factores en donde van a existir otros como la edad de los mismos, el número de hijos, el tipo de la familia y la presencia o no de un trabajo remunerado, además de los factores directamente relacionados con la competencia parental. En función de los resultados obtenidos se ha podido verificar dicha hipótesis, debido a que con respecto a algunos factores, la DI aparece como una variable que influye pero no determina, producto de la importancia que representan en el cómo los padres asumen su rol parental, otras variables de carácter sociodemográficas consideradas en el presente estudio.

V.5. Limitaciones de la investigación

Es importante considerar el hecho de que en toda investigación puede haber aspectos susceptibles de mejorar o reconsiderar en futuros estudios o que simplemente forman parte de limitaciones, cuya inclusión en el proceso de discusión es necesaria para complementar y culminar un análisis crítico del problema planteado.

A continuación se mencionan algunas de las limitaciones encontradas en la realización del presente estudio:

- El trabajo realizado ofrece un análisis cuantitativo acerca de un tema cuyo análisis está intervenido además desde factores cualitativos; sin embargo, es un punto de partida para el tema planteado lo que constituye no solamente una visión general del mismo sino que un punto de partida y al mismo tiempo un encuadre desde el cual se pueden establecer otras líneas de investigación.
- El instrumento de evaluación utilizado está confeccionado para población sin discapacidad, por lo tanto, al aplicarlo en personas con DI, la comprensión es un factor que podría representar un sesgo en el proceso de cumplimentación de la escala. Cabe mencionar que si bien esto se considera como un aspecto limitante, se pudo hacer frente a ello a través de la inclusión de apoyos visuales que facilitaron la comprensión por parte de la personas con DI sin intervenir o cambiar el instrumento utilizado.
- Bajo nivel de control sobre las variables socio – demográficas.

V. 6. Futuras líneas de investigación

La culminación del trabajo investigativo, como parte de un proceso de reflexión, requiere de la aportación de posibles futuras líneas de investigación que en este caso están enfocadas al progreso de la competencia parental como un aspecto fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual:

- Factores que favorecen u obstaculizan el despliegue de habilidades parentales en padres de hijos con discapacidad.
- Instrumento de evaluación de estilo parental adaptado a población con discapacidad intelectual.
- Validación para una muestra más amplia de las orientaciones propuestas en la “Guía de Apoyo para la Mejora de la Competencia Parental”.

CAPÍTULO VI. Referencias bibliográficas

- A. A. M. R. (1999). *Mental retardation. Definitions, Classifications, and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- A. A. M. R. (2002). *Mental retardation. Definitions, Classifications, and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Abery, B. H., Elkin, S. V., Smith, J. G., Springborg, H. L. y Stancliffe, R. J. (2000). *Minnesota Self – determination Scales*. Minnesota: Universidad de Minnesota.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical child psychology, 21*, 407 – 412.
- Ackerman, B. P., Izard, C. E., Schoff, K., Youngstrom, E. A. y Kogos, J. (1999). Contextual risk, caregiver emotion and the problem behaviours of six and seven – year – old children from economically disadvantaged families. *Child Development, 70* (6), 1.415 – 1.427.
- Agran, M. (1997). *Student – directed learning: teaching self – determination skills*. California: Brooks/Cole.
- Agran, M., Snow, K. y Swaner, J. (1999). Teacher Perceptions of Self – Determination: Benefits, Characteristics, Strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities, 34* (3), 293 – 301.
- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las Deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Aldous, J. (1996). *Family careers: Rethinking the developmental perspective*. California: Sage Publications.
- Álvarez – Castellanos, M. L., Lacárcel, F. y Escobar, M. Á. (2005). B. Schaeffer: un camino para la comunicación, una alternativa al habla. En J. M. García, J. Pérez y P. Berrueto (Coords.), *Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 400 – 426). Madrid: CEPE.
- Amarís, M. (2004). Roles parentales y el trabajo fuera del hogar. *Revista del Programa de Psicología de la Universidad del Norte, 13*, 15 – 28.
- Ammaniti, M., Candelori C., Pola, M. y Tambelli, R. (1995). *Maternità e Gravidanza*. Milán: Raffaello Cortina Ediciones.
- American Psychiatric Association. (2002). *DSM – IV – TR. Manual de diagnóstico diferencial*. Madrid: Masson.

- Ammerman, R. T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. *Revista Siglo Cero*, 28 (2), 5 – 21.
- Anderson, M. (1988). *Aproximaciones a la historia de la familia occidental*. Madrid: Siglo XXI.
- Apter, T. (2007). *Sister Knot: why we fight, why we're jealous, and why we'll love each other no matter what*. Nueva York: Norton.
- Araya Umaña, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista del Instituto de Investigación Educativa*, 7 (3), 1 – 21.
- Arenas, B., Jaramillo, J., Marmolejo, P. y Cruz, C. (2013). Calidad de vida e inclusión laboral de personas con discapacidad. Cali, 2008 – 2011. *Ciencia & Salud*, 1 (3), 39 – 47.
- Ausloos, G. (2005). *Las capacidades de la familia. Tiempo, caos y proceso*. Madrid: Herder.
- Azar, S. T. y Cote, L. R. (2002). Sociocultural issues in the evaluation of the needs of children in custody decision making: What do our current frameworks for evaluating parenting practices have to offer?. *International Journal of Law and Psychiatry*, 25 (3), 193 – 217.
- Azar, S. T. y Weinzierl, K. M. (2005). Child Maltreatment and Childhood Injury Research: A cognitive Behavioral Approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 598 – 614.
- Bair, S. L.; Lichter, D. T. (1991). Measuring the division of household labor. *Journal of Marriage and the Family*, 54, 570 – 581.
- Bambara, L. y Koger, F. (1996). *Opportunities for daily choice making*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Bandura, A. (1997). *Self – efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Banks, P., Jahoda, A., Dagnan, D., Kemp, J. y Williams, V. (2010). Supported employment for people with intellectual disability: The effects of job breakdown on psychological well – being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (4), 344 – 354.
- Barber, B. K. (1996). Parental psychological control: revisiting a neglected construct. *Child Development*, 67, 3296 – 3319.

- Barber, B. K. (2002). *Intrusive Parenting. How psychological control affects children and adolescents*. Washington: American Psychological Association.
- Barber, B. K., Stolz, H. E., Olsen, J. A. y Maughan, S. L. (2003). *Parental support, psychological control and behavioral control: validations across time, analytic method and culture*. Tennessee: University of Tennessee.
- Bardeau, J. M. (1978). *Minusvalía e inadaptación*. Madrid: Departamento de Estudios y Publicaciones del SEREM, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Seguridad Social.
- Bartau, I., Maganto, J. M., Etxeurría, J. (2002). La implicación en el trabajo familiar: fuentes de influencia e implicaciones educativas. *Revista de educación*, 329, 349 – 371.
- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos en la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Barrón López, S. (2003). Familias monoparentales: un ejercicio de clarificación conceptual y sociológica. *Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales*, 40, 13 – 29.
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competent and substance use. *Journal of early adolescence*, 11, 56 – 95.
- Baumrind, D. (1996). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37, 887 – 907.
- Bayot, A., Hernández, J. V. y De Julián, L. F. (2005). Análisis factorial exploratorio y propiedades psicométricas de la escala de competencia parental percibida. *Revista Relieve*, 11 (2), 113 – 126.
- Bayot, A. y Hernández, J. V. (2008). *Evaluación de la competencia parental*. Madrid: CEPE.
- Becerra, M., Montanero, M. y Lucero, M. (2012). Programas de orientación y empleo con apoyo de personas con discapacidad intelectual. Modelos y estrategias de intervención. *REOP*, 23 (3), 9 – 15.
- Bersabé, R. M., Fuentes, M. J. y Motrico, E. (2001). Análisis psicométrico de dos escalas para evaluar estilos educativos parentales. *Psicothema*, 13 (4), 678 – 684.
- Binda, W. (1996). *Diventare famiglia: la nascita del 1° figlio*. Roma: Angeli.

- Bird, H. R., Gould, M. S., Yager, T., Staghezza, B. y Canino, G. (1989). Risk factors for maladjustment in Puerto Rican children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 847 – 850.
- Blankenship, C. (1985). Using curriculum – based assessment data to make instructional decision. *Exceptional children*, 52, 233 – 238.
- Boss, P. G. (1988). *Family stress management*. California: Sage Publications.
- Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (6), 722 – 730.
- Boutin, G. y Durning, P. (1997). *Intervenciones socioeducativas en el medio familiar*. Madrid: Narcea.
- Bowlby, J. (1995). *Una base segura, aplicaciones clínicas de una teoría de apego*. Barcelona: Paidós.
- Bragado, C., Bersabé, R. y Carrasco, I. (1999). Factores de riesgo para los trastornos conductuales, de ansiedad, depresivos y de eliminación en niños y adolescentes. *Psicothema*, 11 (4), 939 – 956.
- Brock, G. W., Oertwein, M. y Coufal, J. D. (1993). Parent Education: Theory, research, and practice. En M. E. Arcus, J. D. Schvaneveldt y J. J. Moss (Coords.), *Handbook of Family Life Education. The practice of Family Life Education* (pp. 87 – 114). California: Sage Publications.
- Broderick, C. (1993). *Understanding family process*. California: Sage Publications.
- Brown, R. I., Schalock, R. L. y Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 2 – 6.
- Bruschweiler – Stern, N., Stern, D. N. y Freeland, A. (1999). *El nacimiento de una madre. Como la experiencia de la maternidad te cambia para siempre*. Barcelona: Paidós.
- Budd, K. S. (2005). Assessing parenting capacity in a child welfare context. *Children and Youth Services Review*, 27, 429 – 444.

- Buela – Casal, G., Sierra, J. C., Almeida, L., Álvaro, M., Arco, J., Del Barrio, V., Behar, J., Blanco – Picabia, A., Bornas, X., Capdevilla, L., Carrobles, J., Cruz, J., Fernández del Valle, J., García – Cueto, E., García – Martínez, J., García – Montalvo, C., Hansen, J., Haynes, S., Herbert, J., Hernández, M. T., Jarne, A., Jiménez, F., Justicia, F., Kazdin, A., Kirchner, T., Maganto, C., Matud, P., Monterde, H., Moreno – Jiménez, B., Nelson – Gray, R., Neto, F., O’ Brien, W., Pasquali, L., Pelechano, V., Peña – Casanova, J., Peñate, W., Pérez – Pareja, F. J., Prieto, M. D., Quera, V., Reschly, D., Robinson – Zañartu, C., Rodríguez – González, J. M., Servera, M., Sternberg, R., Tryon, W. y Verdugo, M. A. (1996). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo XXI.
- Burgdorf, R. L., Spicer, P. y Bell, C. (1980). *The Legal Rights of Handicapped Persons: Cases, Materials, and Text*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Burguess, E. W. (1926). The family as a unit of interacting personalities. *Family*, 7, 3 – 9.
- Burguière, A., Klapisch – Zuber, C., Segalen, M., Zonabend, F., Beillevaire, P., Bianquis, T., Bresc, H., Cartier, M., Duby, G., Forgeau, A., Fossier, R., Glassner, J. J., Guichard, P., Lardinois, R., Masset, C., Patlagean, Rouselle, A., E., Sissa, G., Lévi – Strauss, C., Thomas, Y. y Tourbet, P. (1988). *Historia de la familia. Vol. 1: Mundos lejanos, mundos antiguos*. Madrid: Alianza.
- Butler, D. L. (2003). Structuring Instruction to Promote Self – Regulated Learning by Adolescents and Adults with Learning Disabilities. *Exceptionality*, 11, 39 – 60.
- Cabrera, V., Guevara, I. y Barrera, F. (2006). Relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos. *Acta Colombiana de Psicología*, 9 (2), 115 – 126.
- Caplán, G. (1980). *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Cárdenas, R. y Terrón, T. (2011). Inmigración, familia y escuela. En F. J. García Castaño y N. Kressova (Comp.), *Actas del I Congreso Internacional sobre Migraciones en Andalucía* (pp. 1545 – 1554), Granada, España.
- Carter, B. y Mc Goldrick, M. (1999). *The changing family life cycle. Individual, family and social perspectives*. Nueva York: Allyn and Bacon.
- Carrier, M. (2005). *Handicaps: paroles de frères et soeurs*. París: Ediciones Autrement.
- Carrillo Picazzo, L. (2009). *La familia, la autoestima y el fracaso escolar en adolescentes*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Granada, Granada, España.

- Casey, A. y Mc Williams, R. A. (2011). The Characteristics and Effectiveness of Feedback Interventions Applied in Early Childhood Settings. *Topics in Early Childhood Special Education, 31* (2), 68 – 77.
- Catalano, R. F., Berglund, M. L., Ryan, J., Lonczak, H. S. y Hawkins, J. D. (2004). Positive youth development in the United States: Research findings on evaluations of positive youth development programs. *Annals of the American Academy of Political and Social Sciences, 591*, 98 – 124.
- Cataldo, C. Z. (1987). *Aprendiendo a ser padres. Conceptos y contenidos para el diseño de programas de formación de padres*. Madrid: Aprendizaje/Visor.
- Ceballos, E. y Rodrigo, M. J. (1992). *Cuestionario Situacional de Metas y Prácticas Educativas*. Tenerife: Universidad de la Laguna.
- Centro de Investigaciones Sociológicas – CIS. (2009). *Actitudes ante el cambio religioso*. Madrid: CIS.
- Chou, Yueh – Ching, Lin, L. C., Chang, A. L., y Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20* (3), 200 – 210.
- Clarke, A. M., Clarke, A., Berg, J. M., Blunden, R. M., Carr, J., Clarke, A. D., Clark, D. F., Fawcus, R., Fawcus, M., Gunzburg, H. C., Hawks, G. D., Hermelin, B., Kiernan, C. y Kirman, B. (1985). *Mental Deficiency: The Changing Outlook*. Londres: Methuen.
- Cowan, C. P., Cowan, P. A. (1988). Transition to Parenthood. *Marriage & Family Review, 12*, 105 – 131.
- Couwenhoven, T. (2002). Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas, adolescencia y adultez. *Revista Síndrome de Down, 19* (1), 27 – 31.
- Coleman, P. y Karraker, K. H. (1997). Self – efficacy and parenting quality: findings and future applications. *Developmental Review, 18*, 47 – 85.
- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M. y Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting. The case for nature and nurture. *American Psychologist, 2*, 218 – 232.
- Consejo de Europa. (2006). *Recomendación Rec (2006) 19 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre políticas de apoyo al ejercicio de la parentalidad positiva*.

- Cooper, S., Allan, L., Morrinson, J., Smiley, E. y Williamson, A. (2007). Mental ill – health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British journal of psychiatry*, 190, 27 – 35.
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369 – 383.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. y Verdugo, M. A. (2007). Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhé*, 12 (2), 29 – 42.
- Costello, E. J. (1989). Child psychiatric disorders and their correlates: A primary care pediatric sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 851 – 855.
- Costello, E. J., Costello, A. J., Edelbrock, C., Burns, B., Dulcan, M. K., Brent, D. y Janiszewski, S. (1988). Psychiatric disorders in pediatric primary care. *Archives of General Psychiatry*, 45, 1107 – 1116.
- Cummings, E. M. y Cummings, J. L. (1998). A process oriented approach to children's coping with adult's angry behavior. *Developmental review*, 8, 296 – 321.
- Cummings, E. M. y Davies, P. (1994). *Children and Marital Conflict*. Nueva York: The Guilford Press.
- Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre – school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 54 (3), 266 – 280.
- Dagleish, L. I. y Drew, E. C. (1989). The relationship of child abuse indicators to the assessment of perceived risk and the court's decision to separate. *Child Abuse & Neglect*, 13, 491 – 506.
- Davies, P. T. y Lindsay, L. L. (2004). Interparental conflict and adolescent adjustment: why does gender moderate early adolescent vulnerability?. *Journal of Family Psychology*, 18 (1), 160 – 170.
- Davis, K. y 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 Pablo – Blanco, C. y Rodríguez, M. J. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid: Editorial Síntesis.
- De la Herrán, A. (2010). La mediación laboral de personas con discapacidad intelectual. En S. De Miguel (Coord.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual* (pp. 191 – 201). Madrid: Pirámide.
- Del Barrio, V. (2001). Francisco Pereira y su escuela sanatorio. *Revista de Historia de la Psicología*, 22 (3 – 4), 275 – 282.
- Del Barrio, V., Moreno, C. y López, R. (1997). Ecology of depression in Spanish children. *European Psychologist*, 2, 18 – 27.
- Deno, S. (1985). Curriculum – based measurement: the emerging alternative. *Excepcional Children*, 52, 219 – 232.
- Deutsch, F. M., Lussier, J. B. y Servis, L. J. (1993). Husbands at home: predictors of paternal participation in childcare and housework. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65 (6), 1.154 – 1.166.
- Díaz, L., Gil, A. y Moral, D. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual”. *Educación y Futuro*, 23, 81 – 98.
- Donald, T. y Jureidini, J. (2004). Parenting Capacity. *Child Abuse Review*, 13, 5 – 17.
- Doyle, S. R. y Mc Carthy, C. A. (2001). Being a Parent (Technical Report Addendum). Extraído el 9 de abril de 2011 de <http://www.fasttrackproject.org/>
- Dorsch, F., Bergius, R. y Ries, H. (1994). *Diccionario de Psicología*. Barcelona: Herder.
- Echeverri, P. y Domínguez, E. (2012). Las competencias parentales en contexto de desplazamiento forzado. *Psicología desde el Caribe*, 29 (2), 456 – 482.
- Egido, I., Cerrillo, M. R. y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo: un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20 (2), 135 – 146.
- Erel, O. y Burman, B. (1995). Interrelatedness of marital relations and parent – child relations: a meta analytic review. Parenting Satisfaction and Marital Satisfaction in Mothers and Fathers with Young Children. *Journal of Family Psychology*, 10 (3), 331 – 342.

- Ernout, A. y Meillet, A. (1951). *Dictionnaire étymologique de la langue latine. Histoire des mots*. Paris: Klincksieck.
- Fariña, F., Seijo, D., Novo, M. y Jólluskin, G. (2002, febrero). *Instrumentos específicos de evaluación forense (IEEF) en Derecho de familia*. Comunicación presentada en el Tercer Congreso Virtual de Psiquiatría, Mallorca, España.
- Farkas, Ch. (2008). Escala de Evaluación Parental (EEP): desarrollo, propiedades psicométricas y aplicaciones. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 457 – 467.
- FEAPS. (2006). *Síndromes y apoyos. Panorama desde la ciencia y las asociaciones*. Madrid: Colección FEAPS.
- Fernández – Ballesteros, R. y Carrobes, J. A. (1981). *Evaluación conductual. Metodología y aplicación*. Madrid: Pirámide.
- Feuerstein, R. (1979). *The dynamic assessment of retarded performers: the leaning potential assessment device, theory, instruments and techniques*. Baltimore: University Park Press.
- Field, S. y Hoffman, A. (1996). *Steps to Self – determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals*. Austin: Pro – Ed.
- Fletcher, A. C., Steinberg, L. y Williams – Wheeler, M. (2004). Parental Influences on Adolescent Problem Behavior: Revisiting Stattin and Kerr. *Child Development*, 75 (3), 781 – 796.
- Flouri, E. (2005). Women’s psychological distress in midadulthood: the role of childhood parenting experiences. *European Psychologist*, 10 (2), 116 – 123.
- Fuentes, M. J., Motrico, E. y Bersabé, R. M. (1999). *Escala de Afecto (EA) y Escala de Normas y Exigencias (ENE): Versión hijos y versión padres*. Málaga: Universidad de Málaga.
- Fonagy, P. (1999). Persistencias generacionales del apego: una nueva teoría. *Revista Aperturas Psicoanalíticas*, 3, 89 – 111.
- Froman, R. D. y Owen, S. V. (1989). Infant care selfefficacy. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 3, 199 – 211.
- Ford, H. J., Puckett, J. R., Blessing, D. L., y Tucker, L. A. (1989). Effects of selected physical activities on health – related fitness and psychological well – being. *Psychological Reports*, 64, 203 – 208.

- García, J. M., Guillén, C. y Antelo, M. A. (2005). Adaptación en familias con un hijo con discapacidad intelectual. En J. M. García, J. Pérez y P. Berruezo (Coords.), *Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 156 – 181). Madrid: CEPE.
- García Fernández, J. M., Pérez, J., Berruezo, P. y Guillén, C. (2005). Definiciones, modelos explicativos y comorbilidad. En J. M. García, J. Pérez y P. Berruezo (Coords.), *Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 17 – 49). Madrid: CEPE.
- Gardou, C. (2005). *Frères et soeurs de personnes handicapées. Le handicap en visages – 3. Connaissances de l'éducation*. Ramonville Saint Agne: Editions Erès.
- Gerard, A. B. (1998). *Parent – child relationship inventory (PCRI)*. Los Ángeles: Western Psychological Services.
- Gervilla, A. (2009). *Familia y educación familiar*. Madrid: Narcea.
- Gil, F., León, J. M. y Jarana, L. (1995). *Habilidades sociales y salud*. Madrid: Eudema Universidad.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 35 (2), 1 – 14.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, R. (2011). Quality of Life of the Families of People with Intellectual Disability in Spain. *Social Indicators Research Series*, 41, 349 – 361.
- Giné, C., Balcells – Balcells, A., Simó – Pinatella, D., Font, J., Pro, M. T., Mas, J. M. y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Cataluña. *Revista Siglo Cero*, 42 (34), 31 – 49.
- Goddard, H. H. (1912). *The Kallikak family: a study in the hereditary of feeble-mindedness*. Nueva York: Mc Millan.
- Goldstein K. y Ross, C. (1989). The perceived burden of children. *Journal of Families Issues*, 10 (4), 504 – 526.
- Goldenberg, I. y Goldenberg. H. (1985). *Family therapy. An overview*. California: Brooks/Cole.
- Gómez Vela, M. (2001, febrero). *Retraso mental y necesidades educativas especiales*. Comunicación presentada en el III Congreso sobre la Atención a la diversidad en el sistema educativo, Salamanca, España.

- Gómez García, M. e Infante, A. (2011). La formación de un joven digital. Modelo de formación digital de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Educação Skepsis*, 2 (2), 1129 – 1143.
- González, I. y Lorenzo, A. (2012). Propuesta Teórica sobre el stress familiar. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15 (2), 416 – 432.
- González – Pérez, J. (2003). *Discapacidad Intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- González, A., Simón, C., Cagigal, V. y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *REOP*, 24 (1), 93 – 109.
- Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Revista Siglo Cero*, 39 (2), 44 – 62.
- Greenwood, C. R., Hart, B., Walker, D. y Risley, T. R. (1994). The opportunity to respond revisited: A behavioral theory of developmental retardation and its prevention. En R. Gardner, D. M., Sainato, J. O. Cooper, T. E. Heron, W. L. Heward, J. W. Eshleman y T. A. Grossi (Coords.), *Behavior analysis in education: Focus on measurably superior instruction* (pp. 213 – 223). California: Brooks/Cole.
- Grigal, M., Neubert, D., Moon, M. S. y Graham, S. (2003). Self – Determination for Students with disabilities: Views of Parents and Teachers. *Exceptional Children*, 70 (1), 97 – 112.
- Grimalt, L. y Heresi, E. (2012). Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo. *Revista chilena de pediatría*, 83 (3), 239 – 246.
- Grisso, T. (1986). *Evaluating Competencies: Forensic Assessments and Instruments*. New York: Plenum Press.
- Grossman, H. J. (1973). *Manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency.
- Grych, J. H. y Fincham. F. D. (1993). Children Appraisals of marital conflict initial investigations of the cognitive contextual framework. *Child Development*, 64, 215 – 230.

- Guite, J., Lobato, D., Kao, B. y Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disabilities on siblings. *Children Health Care*, 33 (1), 77 – 92.
- Gutman, L. (2003). *La maternidad y el encuentro con la propia sombra*. Buenos Aires: Del Nuevo Extremo.
- Halpern, A. S., Herr, C. M.; Doren, B. y Wolf, N. H. (2000). *NEXT S.T.E.P. Student Transition and Educational Planning*. Austin: Pro – Ed.
- Hames, A. y Mc Caffrey, M. (2005). *Special brothers and sisters. Stories and tips for siblings of children with a disability or serious illness*. Londres: Jessica Kingley Publishers.
- Harold, G. y Conger, R. (1997). Marital Conflict and adolescent distress: the role of adolescent awareness. *Child Development*, 68 (2), 333 – 350.
- Hastings, R. y Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self – efficacy and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107 (3), 222 – 232.
- Haywood, H. C. (1977). Alternative to normative assessment. En P. Mittler (Coord.) *Research to practice in mental retardation* (pp. 11 – 18). Baltimore: University Park Press.
- Henao, C. y Gil. L. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14 (2), 112 – 125.
- Hereford, C. F. (1963). *Changing parental attitudes through group discussion*. Austin: University of Texas Press.
- Heward, W. I. (2001). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice May.
- Hidalgo, M. V. (1998). Transición a la maternidad y la paternidad. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords), *Familia y desarrollo humano* (161 – 178). Madrid: Alianza Editorial.
- Houghughi, M. (1997). Parenting at the margins: some consequences of inequality. En K. N. Dwivedi (Coord.), *Enhancing Parenting Skills. A guide Book for Professionals Working with Parents* (pp. 78 – 93). Chichester: Wiley.
- Holden, G. y Edwards, I. (1989). Parental attitudes toward child rearing: instruments, issues, and implications. *Psychological Bulletin*, 106, 29 – 58.

- Instituto de Formación e Investigación – Acción sobre la Violencia Familiar y sus Consecuencias – IFIV. (2010). *Guía para la evaluación de las competencias y la resiliencia familiar*. Madrid: Editorial Gedisa.
- Ingalls, R. P. (1982). *Retraso Mental: la nueva perspectiva*. México: El Manual Moderno.
- Inglés, J. L. y Cerrillo, M. R. (2010). Los jóvenes trabajadores con discapacidad intelectual: derechos y deberes emanados de la constitución española y de la leyes. En S. De Miguel. (Coord.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual* (pp. 43 – 57). Madrid: Pirámide.
- Iriarte, C. e Ibarrola – García, S. (2009). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (1), 373 – 410.
- Izuzquiza, M. D. (2005). Discapacidad Intelectual. En Gutiez, P. (coord.), *Atención temprana. Prevención, detección e intervención en el desarrollo y sus alteraciones* (pp. 11 – 33). Madrid: Editorial Complutense.
- Izuzquiza, M. D. (2006). *Estudio sobre la presencia de personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo de la Comunidad de Madrid y actitudes de los empleadores ante su integración laboral*. Madrid: Fundación Prodis.
- Izuzquiza, M. D. y Cerrillo, M. R. (2009). El empleo con apoyo: una metodología imprescindible para integrar a personas con discapacidad intelectual a la empresa. En A. De la Herrán y M. D. Izuzquiza (Coords.), *La discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito* (pp. 240 – 264). Madrid: La Muralla.
- Izuzquiza, M. D. y Cerrillo, M. R. (2010). La discapacidad intelectual: aspectos generales. En S. De Miguel. (Coord.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual* (pp. 29 – 40). Madrid: Pirámide.
- Jacobson, J. W. y Mulick, J. A. (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington: American Psychological Association.
- Jiménez Iglesias, A. (2011). Dimensiones familiares relevantes en la consecución del conocimiento parental y sus repercusiones sobre el ajuste adolescente. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Sevilla, Sevilla, España.
- Johnston, C. y Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18, 167 – 175.

- Jones, D. (2001). The assesment of parental capacity. En J. Horwath (Coord.), *The Child's World Assessing Children in Need* (pp. 255 - 273). London: Jessica Kingsley.
- Kaufman, A. S. y Kaufman, N. I. (1983). *Kaufman Assessment for Children (K - ABC)*. Minnessota: Circle Pines.
- Kendall, S. y Bloomfield, L. (2005). Developing and validating a tool to measure parenting self - efficacy. *Journal of Advanced Nursing*, 51 (2), 174 - 181.
- Kerig, P. (1998). Moderators and mediators of the effects of interparental conflict on Children's adjustment. *Journal of abnormal child psychology*, 26 (3), 199 - 212.
- Klein, D. M. y White, J. M. (1996). *Family theories. An introduction*. California: Sage Publications.
- Laín, P. (1961). *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray.
- Lamb, M. (1987). Introduction: The emergent American father. En M. Lamb (Coord.), *The father's role: cross - cultural perspectives* (pp. 3 - 25). Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Lang, J. L. (1973). Esquisse d'un abord estructural des états déficitaires. *Confrontations Psychiatriques*, 10, 31 - 54.
- Lavee, Y., Sharlin, S. y Katz, R. (1996). The effect of parenting stress on marital quality. *Journal of Families Issues*, 114 - 135.
- Le Vine, R. A. (1974). Parental goals: a cross - cultural view. *Teachers College Record*, 76 (2), 226 - 239.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.
- Lecannelier, F. (2006). *Apego e intersubjetividad: influencia de los vínculos tempranos en el desarrollo humano y la salud mental*. Santiago de Chile: LOM Editorial.
- León, O. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación*. Madrid: Mc Graw - Hill.
- Levobici, S. (1983). *El psicoanalista, el lactante y su madre*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Lewinsohn, P. M., Roberts, R. E., Seeley, J. R., Rohde, P., Gotlib, I. H. y Hops, H. (1994). Adolescent Psychopathology: II. Psychosocial risk factors for depression. *Journal of Abnormal Psychology, 103*, 302 – 315.
- Ley de Integración Social de los Minusválidos – LISMI, Ley 13/1982.
- LGE. (1970). *Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa*.
- Liddell, H. G. y Scott, R. (1968). *A Greek - English Lexicon*. Oxford: Clarendon Press.
- Lila, M., Gracia, E. (2005). Determinantes de la aceptación – rechazo parental. *Revista Psicothema, 17* (1), 107 – 111.
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Siglo Cero, 38* (39), 69 – 88.
- Lizasoáin, O. y Onieva C. (2010). Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención Psicosocial, 19* (1), 89 – 99.
- Lizasoáin, O., González – Torres, M. C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C. y Chocarro, E. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual. Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. La Rioja: Editorial Siníndice.
- Lobato, D. y Kao, B. (2005). Brief report: family – based Group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of pediatric Psychology, 30* (8), 678 – 682.
- LOCE. (2002). *Ley Orgánica 10/2002, de 23 de Diciembre, de Calidad de la Educación*.
- LOGSE. (1990). *Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo*. Madrid: MEC.
- López, F. (1995). Necesidades de la infancia: respuesta familiar. *Infancia y Sociedad, 30*, 7 – 47.
- López, D. F. y Little, D. T. (1996). Children's action – control beliefs and emotion regulation in the social domain. *Developmental Psychology, 32*, 299 – 312.
- López, S. y Escudero, V. (2009). *Familia, evaluación e intervención*. Madrid: CCS.

- López, M. A., De la Parte, J. y Marín, A. (2004). La planificación centrada en la persona. Una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Revista Siglo Cero*, 35 (1), 1 – 16.
- López, M., Montserrat, C., Del Valle, J. y Bravo, A. (2010). El acogimiento en familia ajena en España. Una evaluación de la práctica y sus resultados. *Infancia y Aprendizaje*, 33 (2), 269 – 280.
- Luckasson, R., Coulte, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, Classification, and systems of supports*. Washington: AAMR.
- Luckasson, R., Borthwick – Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. Í., Craig, E. M., Reeve, A., Coulter, D. L., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D., Spreat, S. y Tassé, M. J. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington: AAMR.
- Maciá, D., Méndez, F. y Olivares, J. (1993). *Técnicas de intervención y tratamiento psicológico*. Valencia: Promolibro.
- Maccoby, E. E. y Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: parent – child interaction. En E. M. Hetherington (Coord.), *Handbook of child psychology: 4. Socialization, personality and social development* (pp. 1 – 101). New York: Wiley.
- Magaz Lago, A. y García Pérez, E. (1998). *Pee, Perfil de estilos educativos*. Madrid: Consultores en Ciencias Humanas, S. L.
- Máiquez, M. L., Rodrigo, M. J., Capote, C. y Vermaes, I. (2000). *Aprender en la vida cotidiana. Un programa experiencial para padres*. Madrid: Visor.
- Marcús, J. (2006). Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad. *Revista Argentina de Sociología*, 4 (7), 99 – 118.
- Markan, L. K. y Weinstock, D. (2005). Expanding forensically informed evaluations and therapeutic interventions in Family Court. *Family Court Review*. 43 (3), 466 – 480.
- Márquez – Caraveo, M. E., Zanabria – Salcedo, M., Pérez – Barron, V., Aguirre – García E., Arciniega – Buenrostro, L. y Galván – García, C. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 34 (5), 443 – 449.

- Martínez Díaz, P. (2001). Problemática asociada a los ciclos evolutivos familiares. En J. C. Torre Puente (Coord.), *Orientación familiar en contextos escolares* (pp. 13 – 31). Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Martínez González, R. (2008, febrero). *Parentalidad Positiva: Educación Emocional y en Valores desde el Ámbito Familiar*. Comunicación presentada en la Jornada sobre familia, escuela y sociedad: el reto de la convivencia, Madrid, España.
- Martorell, A. (2011). *La salud mental en la discapacidad intelectual un recorrido de interrelaciones*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.
- Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutiérrez – Recacha, P., Bouras, N. y Ayuso – Mateos, J. L. (2009). Mental Health in Adults with Mild and Moderate Intellectual Disabilities: The Role of Recent Life Events and Traumatic Experiences Across the Life Span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197 (3), 182 – 186.
- Masten, A. S. y Curtis, W. J. (2000). Integrating competence and psychopathology: Pathways toward a comprehensive science of adaption in development. *Development and Psychopathology*, 12 (3), 529 – 550.
- Mattesich, P. y Hill, R. (1987). Life cycle and family development. En M. B. Sussman y S. K. Steinmtez (Coords.), *Handbook of Marriage and the Family* (pp. 437 – 469). NuevaYork: Plenum.
- Mc Cubbin, H. y Figley, C. (1983). *Stress and the family, vol. 1: coping with normative transitions*. Nueva York: Brunel/Mazel.
- Mc Hugh, M. (2002). *Special siblings: growing up with someone with disability*. Baltimore: Brookes Publishing Company.
- Mc Williams, R. A. (2001). *Understanding the family ecology. Project INTEGRATE, Model for natural environments on early intervention*. North Carolina: Frank Porter Graham Child Development Center.
- Mc Williams, R. A. (2012). Implementing and Preparing for Home Visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 224 – 231.
- Medina Gómez, M. B. (2010). *Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual. Valoración y usos de la escala ABS – RC: 2*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Burgos, Burgos, España.

- Mercado – García, E., Aizpurúa, E. y García, L. (2012). “Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias”. *Revista de Trabajo Social*, 12 (2), 69 – 80.
- Micolta, A. (2011). *Apuntes históricos de la paternidad y la maternidad*. (Tesis doctoral inédita). Universidad del Valle, Cali, Colombia.
- Mikkelsen, N. E. (1969). A metropolitan area in Denmark, Copenhagen. En R. B. Kugel y W. Wolfensberger (Coords.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 155 – 177). Washington: President’s Committee on Mental Retardation.
- Miron, J. M. (1998a). La compétence parentale: une pratique réflexive. *Journal of Educational Thought*, 32 (1), 21 – 42.
- Miron, J. M. (1998b). La compétence parentale: un concept à redéfinir. *Repère Bibliographique: Perspectives Documentaires en Éducation*, 44, 49 – 69.
- Mithaug, D., Martin, J. E., Agran, M. y Rusch, F. R. (1988). *Why Special Education Graduates Fail. How to Teach Them to Succeed*. Colorado: Ascent Publications.
- Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E. y Wehmeyer, M. L. (2003). *Self – determined learning theory: construction, verification, and evaluation*. Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Molina, S. (1994). *Deficiencia mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Granada: Aljibe.
- Montigny, F. y Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 49 (4), 387 – 396.
- Montoro, R. (2004, febrero). La familia en su evolución hacia el siglo XXI. En Fundación de Ayuda contra la drogadicción (Comp.), *II Congreso La familia en la sociedad del siglo XXI*, Madrid, España.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. y Verdugo, M. A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual en la ciudad de Cali, Colombia. *Revista Diversitas – Perspectivas en Psicología*, 3 (1), 37 – 54.
- Morales, G., López, E., Charles, D., Tuero, Z., Mullet, E. (2011). Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. *Ciencia UANL*, 14 (4), 436 – 444.

- Morales, M. y Rivera, G. (2012). Relación entre recursos personales y familiares en adolescentes tardíos. *Revista de Psicología*, 9 (19), 46 – 58.
- Morgan, R. y Horrocks, E. (2011). Correspondence between video – based preference assessment and subsequent community job performance. *Division on Autism and Developmental Disabilities*, 46 (1), 52 – 61.
- Murillo, E. (2009). *Estrategias para la integración de las familias en el mejoramiento de los aprendizajes escolares*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid, España.
- Musitu, G., Román, J. M. y Gracia, E. (1988). *Familia y educación. Prácticas educativas de los padres y socialización de los hijos*. Barcelona: Labor.
- Naciones Unidas (1994). *Familias: Tipos y Funciones. Materiales de Trabajo, Infancia y Familia*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R. (2003). *Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*. Barcelona: Herder.
- Navas, P., Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 41 (3), 28 – 48.
- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y Familia: Manual de intervención psicosocial*. Madrid: Paidós.
- Naylor, A. y Prescott, H. (2004). Invisible children: the need for support groups for siblings of disable children. *British Journal of Special Education*, 31 (4), 199 – 206.
- Nunes, M. Rigotto, D., Ferrari, H. y Marín, F. (2011). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. *Psicología desde el Caribe*, 29 (1), 1 – 18.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2), 133 – 142.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- O'leary, S. G. y Vidair, H. B. (2005). Marital adjustment, child – rearing disagreements, and over reactive parenting: Predicting child behavior problems. *Journal of Family Psychology*, 19 (2), 208 – 216.

- Olson, D. H. (1991). Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar. En C. Falicov (Coord.), *Transiciones de la familia* (pp. 99 – 129). Buenos Aires: Amorrortu.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migración y Asuntos Sociales.
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Clasificación Cie – 10. Clasificación De Los Trastornos Mentales y Del Comportamiento*. Madrid: Editorial Panamericana.
- Padilla, J., Lorence, B. y Menéndez, S. (2010). Estrés y competencia parental: un estudio en padres trabajadores. *Suma Psicológica*, 17 (1), 47 – 57.
- Palacios, J. (1994). *Escala de evaluación de estilos Educativos (4E)*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Coords.), *Desarrollo psicológico y educación. Tomo III: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 469 – 493). Madrid: Alianza Editorial.
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151 – 170.
- Parker, M. (2005). The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive Outlook. *Journal of Comparative Family Studies*, 36 (1), 153 – 155.
- Patel, P., Lee, J., Wheatcroft, R., Barnes, J. y Stein, A. (2005). Concerns about body shape and weight in the postpartum period and their relation to women's self – identification. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 23 (4), 347 – 364.
- Paterna, C., Yago, C., Martínez, C. (2004). El Sesgo Lingüístico y los Estereotipos de Género: La Maternidad para las Mujeres no Madres. *Revista Interamericana de Psicología*, 38 (2), 241 – 252.
- Patti, P, Amble, K. y Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: A retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (6), 538 – 546.
- Pelchat, D., Levert, M. J y Bourgeois – Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process?. *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239 – 259.

- Pelechano, V. (1981). Intervención comportamental: Una vieja aspiración con un nuevo perfil. En V. Pelechano, J. L. Pinillos y J. Seoane. (Coords.), *Psicologema* (pp. 77 – 106). Valencia: Alfaplús.
- Pelechano, V. (1986). Salud mental, prevención e innovación social. *Análisis y Modificación de Conducta*, 12 (34), 485 – 505.
- Pelechano, V. (1988). *Del psicodiagnóstico clásico al análisis ecopsicológico. Volumen I: Conceptos básicos*. Valencia: Alfaplús.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). “Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación”. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339 – 1362.
- Pérez Juste, R. (1990). *Estadística descriptiva*. Madrid: UNED.
- Pérez, J. y Tomás, V. (2005). Aspectos evolutivos del niño con discapacidad intelectual. En J. M. García, J. Pérez y P. Berruezo (Coords.), *Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 52 – 67). Madrid: CEPE.
- Perron, R. (1973). Actitudes e ideas respecto de las deficiencias mentales. En R. Zazzo (Coord.), *Los débiles mentales* (pp. 45 – 76). Barcelona: Fontanella.
- Pettit, G., Bates, J. y Dodge, K. (1997). Supportive Parenting, Ecological Context, and Children’s Adjustment: A seven – year longitudinal Study. *Child Development*, 68 (5), 908 – 923.
- Pettit, G. y Laird, R. D. (2002). Psychological control and monitoring in early adolescence: the role of parental involvement and earlier child adjustment. En B. Barber (Coord.), *Intrusive parenting: how psychological control affects children and adolescents* (pp. 97 – 123). Washington: American Psychological Association.
- Pittman, F. S. (1990). *Momentos decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Barcelona: Paidós.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313 – 328.
- Prasopkittikun, T., Tilokskulchai, F., Sinsuksai, N. y Sitthimongkol, Y. (2006). Self – efficacy in Infant Care Scale: Development and psychometric testing. *Nursing and Health Sciences*, 8, 44 – 50.

- Quiles, M. J., García, J. M. y Méndez, F. (2005). Evaluación de la discapacidad intelectual. En J. M. García, J. Pérez y P. Berruezo (Coords.), *Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 91 - 131). Madrid: CEPE.
- Real Academia Española. (1970). *Diccionario de la lengua española*. Madrid: Espasa - Calpe.
- Reder, P., Duncan, S. y Lucey, C. (2003). *Studies in the assessment of parenting*. NuevaYork: Routledge.
- Reece, S. M. (1992). The parent expectations survey: A measure of perceived self - efficacy. *Clinical Nursing Research*, 1, 336 - 346.
- Ridgley, R., Snyder, P. A., Mc William, R. A. y Davis, J. E. (2011). Development and initial validation of a professional development intervention to enhance the quality of individualized family service plans. *Infants & Young Children*, 24 (4), 309 - 328.
- Ríos González, J. (1984). *Orientación y terapia familiar*. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Roa, L. y del Barrio, V. (2001). Adaptación del cuestionario de Crianza Parental (PCRI - M) a población española. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33, 324 - 341.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., Mc Intosh, B., Swift, P., Krijnen - Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P. y Joyce, T. (2005). *The impact of Person Centered Planning*. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University.
- Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En J. Palacios y M. J. Rodrigo (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25 - 45). Madrid: Alianza.
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L. y Martín, J. C. (2010). *Parentalidad: favorecer el ejercicio de las responsabilidades parentales desde las corporaciones locales*. Madrid: Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP).
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., Martín, J. C. y Byrne, S. (2008). *Preservación Familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide.

- Rodrigo, M. J., Martín, J. C., Cabrera, V. y Máiquez, M. L. (2009). Las Competencias Parentales en Contextos de Riesgo Psicosocial. *Intervención Psicosocial*, 18 (2), 113 – 120.
- Rodríguez Herrero, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.
- Rodríguez, G., Camacho, J., Rodrigo, M. J., Martín, J. C. y Máiquez, M. L. (2006). Evaluación del riesgo psicosocial en familias usuarias de servicios sociales municipales. *Psicothema*, 18 (2), 200 – 220.
- Rodríguez – Sacristán, J. y Buceta, M. J. (1995). La deficiencia mental. Aspectos psicológicos y psicopatológicos de las estructuras deficitarias. En J. Rodríguez – Sacristán (Coord.), *Psicopatología del niño y del adolescente* (pp. 855 – 906). Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Rogers, S. y White, L. (1998). Satisfaction with parenting: the role of marital happiness, family structure and parent's gender. *Journal of Marriage and Family*, 60 (2), 308 – 331.
- Rohner, R. P. (2004). The parental “acceptance – rejection syndrome”, universal correlates of perceived rejection. *American psychologist*, 59 (8), 830 – 840.
- Rolling, B. C. y Thomas, D. L. (1979). Parental support, power and control techniques in the socialization of children. En W. R. Burr, R. Hill, F. I. Nye e I. L. Reiss (Coords.), *Contemporary theories about the family – Vol.1* (pp. 317 – 364). Londres: Free Press.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Extraído el 15 de mayo de 2010, de http://www.foroindai independiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf
- Roque, M., Domínguez, M. (2012). Atención a la discapacidad intelectual en la escuela primaria: formación docente en el servicio. *Nova Scientia*, 8, 129 – 146.
- Ros, M. C., García, J. M y Méndez, F. X. (2005). Habilidades sociales en la discapacidad intelectual. En J. M. García, J. Pérez y P. Berruero (Coords.), *Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 248 – 271). Madrid: CEPE.
- Ruiz, R., Cerrillo, M. R., De la Herrán, A., Izuzquiza, M. D. y De Miguel, S. (2005, noviembre). *Programa de desarrollo de habilidades emocionales para jóvenes con discapacidad intelectual*. Comunicación presentada en el IV Congreso de formación para el trabajo, Zaragoza, España.

- Sabariego, M. (2004). El proceso de investigación. En R. Bisquerra (Coord.). *Metodología de la investigación educativa* (pp. 127 – 163). Madrid: La Muralla.
- Sabatelli, R. y Waldron, R. (1995). Measurement issues in the assessment of the experiences of parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 57 (4), 969 – 980.
- Sallés, C. y Ger, S. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Revista de Intervención Socieducativa*, 49, 25 – 47.
- Sands, D. y Doll, B. (2000). *Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life. Vol. I: its conceptualization, measurement and use*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life. Volumen II: application to persons with disabilities*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1998). La confluencia de la conducta adaptativa y la inteligencia: implicaciones para el campo del retraso mental. *Revista Siglo Cero*, 29 (3), 5 – 21.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 38 (224), 21 – 36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 41 (4), 7 – 21.
- Schalock, R. L., Keith, K., Hoffman, K. y Karen, O. (1989). Quality of life, its measurement and use in human service programs. *Mental Retard*, 27, 25 – 31.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R., Borthwick – Duffy, S., Bradley V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. y Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. 11th Edition of the AAIDD Definition Manual*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del Retraso Mental*. San Sebastián: SIIS.
- Schlesinger, B. (1985). *The One – Parent Family in the 1980's. Perspectives and Annotated Bibliography 1978 – 1984*. Toronto: Toronto University Press.
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Schunk, D. H. (1996). Goal and Self – Evaluative Influences during Children's Cognitive Skill Learning. *American Educational Research Journal*, 33, 359 – 382.
- Seltzer, M. y Krauss, M. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 105 – 114.
- Shapiro, E. S. (1990). An integrated model for curriculum – based assessment. *School Psychology Review*, 19 (3), 299 – 316.
- Shinn, M. R., Rosenfield, S. y Knutson, N. (1989). Curriculum – based assessment: a comparison of models. *School Psychology Review*, 18 (3), 299 – 316.
- Shogren, K. y Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self – determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (2), 86 – 102.
- Simons, R., Whitbeck, B., Conger, R. y Chyi – in, W. (1991). Intergenerational transmission of harsh parenting. *Developmental Psychology*, 27 (1), 159 – 171.
- Sroufe, L. (2005). Attachment and development: a prospective longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment and Human Development*, (7) 4, 349 – 367.
- Stattin, H. y Kerr, M. (2000). Parental monitoring: a reinterpretation. *Child development*, 71, 1072 – 1085.
- Steinberg, L., Lamborn, S., Dornbosch, S. y Darling, N. (1992). Impact of parenting practice on adolescents' achievement: Authoritative parenting, school involvement and encouragement to succeed. *Child Development*, 63, 1266 – 1281.

- Stern, F. (2005). *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Stern, D. N. (1985). *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. Nueva York: Basic Books.
- Taggart, L, Mc Millan, R. y Lawson, A. (2011). Staff's knowledge and perceptions of working with women with intellectual disabilities and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (1), 90 – 100.
- Tessier, R., Piche, C., Tarabulsky, G. y Muckle, G. (1992). Mothers experience of stress following the birth of a first child: identification of stressors and coping resources. *Journal of Applied Social Psychology*, 22 (17), 1319 – 1339.
- Teti, D. M. y Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self – efficacy. *Child Development*, 62, 918 – 929.
- Torío, S., Peña, J. e Inda, M. (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20 (1), 62 – 70.
- Torrente, G. y Vazsonyi, A. (2012). Personalidad, estilos parentales y desviación social en adolescentes españoles. *Anales de Psicología*, (28) 3, 654 – 664.
- Trenado, R., Pons – Salvador, G. y Cerezo, M. A. (2009). Proteger a la infancia: apoyando y asistiendo a las familias. *Papeles del psicólogo*, 30 (1), 24 – 32.
- Tresseras, J., Sunyer, M., De Barron, M., Fernández, P. y Pinar, A. (2007). “La tutela de personas con discapacidad intelectual en las 17 comunidades autónomas y en las 2 ciudades autonómicas, en relación con las fundaciones tutelares miembros de la asociación española de fundaciones tutelares”, *Revista Siglo Cero*, 38 (1), 45 – 57.
- Triana, B. (1991). Las concepciones de los padres sobre el desarrollo: teorías personales o teorías culturales. *Infancia y Aprendizaje*, 54, 19 – 39.
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Ohio: Merrill Pub. Co.
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality. Collaborating for empowerment*. Nueva Jersey: Prentice Hall.
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (2006). *Families, Professionals, and Exceptionality: A special partnership*. Nueva Jersey: Prentice Hall.

- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y calidad*. Salamanca: UNESCO.
- Valverde, N. (2011). Autodeterminación, inclusión social y solidaridad: un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 42 (237), 47 – 62.
- Van Duij, G., Dijkxhoorn, Y., Scholte, E. y Van Berckelaer – Onnes, I. (2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (11), 943 – 954.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Vriens, A., Scheepmaker, M., Smit, M y Porton, E. (2011). The development of a diagnostic instrument to measure social information processing in children and mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 32 (1), 358 – 370.
- Vázquez de Prada, M. (2008). *Historia de la familia contemporánea. Principales cambios en los siglos XIX y XX*. Madrid: Instituto de Ciencias para la Familia.
- Vélez, C. N., Johnson, J. y Cohen, P. (1989). A Longitudinal analysis of selected risk factors for childhood psychopathology. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 861 – 864.
- Verdugo, M. A. (1994a). *Evaluación curricular. Una guía para la intervención psicopedagógica*. Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M. A. (1994b). Evaluación y clasificación. En M. A. Verdugo (Coord.), *Evaluación curricular* (pp. 145 – 170). Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M. A. (1999a). Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Revista Siglo Cero*, 30 (5), 1 – 10.
- Verdugo, M. A. (1999b). Marco conceptual de la psicología de la rehabilitación. En A. Ruano, J. M. Muñoz y C. Cid (Coords.), *Psicología de la rehabilitación* (pp. 13 – 32). Madrid: Fundación MAPFRE Medicina.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Revista Siglo Cero*, 34 (1), 1 – 17.
- Verdugo, M. A. y Bermejo, B. (2009). *Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.

- Villaró, G. y Galindo L. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. *Acción Psicológica*, 9 (1), 101 – 114.
- Wandersman, L., Wandersman, A. y Kahn, S. (1980). Social support in the transition to parenthood. *Journal of Community Psychology*, 8, 332 – 342.
- Warnock, M. (1978). *Special education needs. Report of the Committee of Enquiry into the education of handicapped children and young people*. London: HMSO.
- Waters, E. y Sroufe, L. (1983). Social competence as a developmental construct. *Developmental Review*, 3, 79 – 97.
- Wechsler, D. (1996). *WPPSI, Escala de inteligencia de Wechler para preescolar y primaria*. Madrid: TEA Ediciones.
- Wechsler, D. (1999a). *WISC – R. Escala de inteligencia de Wechler para niños – revisada*. Madrid: TEA Ediciones.
- Wechsler, D. (1999b). *WAIS – III. Escala de inteligencia de Wechler para adultos*. Madrid: TEA Ediciones.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's Self – determination Scale. Procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self – determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?. En: D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Coords.), *Selfdetermination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15 – 34). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond selfdetermination: Causal Agency Theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16 (4), 337 – 358.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. y Richards, S. (1992). Individual and environmental factors related to the selfdetermination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 291 – 305.
- Wehmeyer, M. L. y Schwartz, M. (1998). The relationship between Self – Determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3 – 12.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, R. J. Powers, L. E. y Stancliffe, R. (2003). *Theory in Self – Determination. Foundations for Educational Practice*. Springfield: Charles C. Thomas.

- White, J. M. (1991). *Dynamics of family developments. The theory of family development*. Nueva York: Gilford.
- White, A. (2005). *Assessment of parenting capacity. Literature review. Centre for Parenting and Research*. Sidney: Department of Community Services.
- Whiting, B. y Edwards, C. (1988). *Children of different worlds*. Cambridge: Harvard University Press.
- Wigham, S., Hatton, C. y Taylor, J. (2011). The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4 (1), 19 – 39.
- Wilson, B. J. y Gottman, J. M. (1995) Marital Interaction and Parenting. En M.H. Bornstein (Coord.), *Handbook of parenting, Vol. 4: Applied and practical parenting* (pp.33 – 55). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Winnicott, D. W. (1986). The theory of the parentinfant relationship. En P. Buckley (Coord.), *Essential papers on object relation* (pp. 233 – 253). Nueva York: New York University Press.
- Winnicott, D. W. (1990). *Los bebés y sus madres*. Madrid: Paidós.
- Woollett, A. y Parr, M. (1997). Psychological tasks for women and men in the post – partum. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 15 (2), 159 – 183.
- Zonabend, F. (1988). De la familia: una visión etnológica del parentesco y la familia. En A. Burguière (Coord.), *Historia de la familia. Vol. I: mundos lejanos, mundos antiguos* (pp. 17 – 82). Madrid: Alianza.
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 39 (1), 31 – 43.
- Zuna, N., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009). “Family quality of life: Moving from measurement to application”. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 6 (1), 25 – 31.

CAPÍTULO VII. ANEXOS

A continuación se exponen algunos documentos de interés utilizados para la presente investigación. El primer documento corresponde a la versión de la “Escala de competencia parental percibida” dirigida a los padres; el segundo de ellos, al mismo instrumento de evaluación en su versión destinada a los hijos. En ambos casos se encuentran, en un principio, el registro de los datos socio – demográficos, seguido de las instrucciones para cumplimentar la escala y finalmente la hoja de respuesta.

Finalmente, se presenta la carta enviada a las familias que participaron de la investigación.

1. Escala de Competencia Parental Percibida / Versión Padres

ESCALA DE COMPETENCIA PARENTAL PERCIBIDA (Versión Padres / Madres)

Estimados Padres / Madres:

A continuación se encuentran una serie de aspectos que forman parte de su rol como padre / madre. Las preguntas que verá ahora son anónimas, no es necesario que indique su nombre y los datos son confidenciales, no serán entregados en ningún caso al Colegio en el cual se encuentra su hijo y sólo se utilizarán para la investigación que se está realizando.

¡Muchas gracias por su colaboración!

Edad: _____

Fecha: ____/____/____

Sexo: Masculino
 Femenino

Estado Civil: _____

Ocupación: _____

Nivel de estudios:
(Marque con una cruz el que corresponda)

Sin estudios	
Estudios primarios, EGB, Graduado escolar o equivalente	
FP1, FP2, BUP, COU, Bachiller o equivalente	
Estudios universitarios medios (Diplomatura)	
Estudios universitarios superiores (Licenciatura, Ingeniería)	
Master o doctorado	

Nivel Socioeconómico:

(Marque con una cruz el nivel socio económico que crea tener)

Bajo	
Medio – Bajo	
Medio – Medio	
Medio – Alto	
Alto	

Edad en la que fue padre / madre por primera vez: _____ años.

Cantidad de hijos que tiene y sus respectivas edades:

Nombre	Edad

INSTRUCCIONES:

A continuación va a encontrar una serie de frases relacionadas con la función de ser padre/madre. Lea cada una de ellas detenidamente y conteste según su grado de acuerdo con cada frase, empleando para ello una escala de 4 puntos:

- Si no le ocurre NUNCA o muy rara vez, anote _____ **1**
- Si le ocurre A VECES o de vez en cuando, anote _____ **2**
- Si le ocurre CASI SIEMPRE, anote _____ **3**
- Si le ocurre SIEMPRE, anote _____ **4**

Es importante que el cuestionario se rellene en función de lo que usted piense como padre / madre a la hora de afrontar las situaciones que más adelante se enumeran:

- Por favor, **CONTESTE A TODAS LAS PREGUNTAS**
- No emplee demasiado tiempo en cada una de las frases
- Tenga en cuenta que **NO** hay respuestas buenas ni malas
- **¡Muchas gracias por su colaboración!**

ESCALA DE COMPETENCIA PARENTAL PERCIBIDA
(Versión Padres/Madres)

HOJA DE RESPUESTA	1	2	3	4
1. Felicito a mis hijos/as cada vez que hacen algo bien.				
2. Respaldo en casa las reglas, normas y expectativas de conducta de la escuela.				
3. En casa fomento que cada uno exprese sus opiniones				
4. Consulto con el/la maestro/a la evolución de mis hijos/as en el colegio.				
5. Conozco los deberes y tareas que les ponen en el colegio a mis hijos.				
6. Acudo a lugares donde hay más niños/as para potenciar que mis hijos/as se relacionen.				
7. Veo con mis hijos/as ciertos programas de TV y los comento con ellos después.				
8. Me preocupo por incluir a mis hijos/as en actividades extraescolares.				
9. Colaboro en las tareas del hogar.				
10. Ayudo a mis hijos/as a establecer una rutina diaria en cuanto a hábitos de higiene.				
11. Mantengo un contacto frecuente con la escuela para estar al tanto de cualquier información referente a los programas y recursos para las familias.				
12. Mantengo organizado una especie de archivo de mis hijos/as donde se incluyan: datos médicos, escolares, fotos, documentación legal, etc.				
13. Tengo una mentalidad positiva y abierta al conversar con el personal de la escuela.				
14. Respondo a las encuestas escolares que busquen averiguar los intereses, talentos y habilidades de mis hijos/as.				
15. Establezco conjuntamente con el maestro/a, las metas y expectativas del niño/a.				
16. Existe una hora fija en la que mis hijos/as tengan que estar acostados o levantados.				
17. Dedico un tiempo al día para hablar con mis hijos/as.				
18. Ayudo a mis hijos/as a establecer una rutina diaria en lo referido al estudio.				
19. Hago pequeñas excursiones con la familia al cine, zoo, museos, parques, etc.				
20. Dispongo de suficiente tiempo para atender a mis hijos/as.				
21. Asisto regularmente a las reuniones que se establecen en la Asociación de Madres y Padres de Alumnos (AMPA).				
22. Soy muy consciente del cambio que ha experimentado mi familia con la llegada de los hijos/as.				

2. Escala de Competencia Parental Percibida / Versión Hijos

Escala de Competencia Parental Percibida (Versión hijos/hijas)

Edad: _____

Fecha: ____/____/____

Sexo: Masculino
 Femenino

Curso: _____

Nombra las personas que viven en casa contigo: _____

Edad de tu padre: _____ / edad de tu madre: _____

Nivel de estudios del Padre:

Nivel de estudios de la Madre:

(Marque con una cruz el que corresponda)

Sin estudios	
Estudios primarios, EGB, Graduado escolar o equivalente	
FP1, FP2, BUP, COU, Bachiller o equivalente	
Estudios universitarios medios (Diplomatura)	
Estudios universitarios superiores (Licenciatura, Ingeniería)	
Master o doctorado	

Sin estudios	
Estudios primarios, EGB, Graduado escolar o equivalente	
FP1, FP2, BUP, COU, Bachiller o equivalente	
Estudios universitarios medios (Diplomatura)	
Estudios universitarios superiores (Licenciatura, Ingeniería)	
Master o doctorado	

Nivel Socioeconómico:
(Marque con una cruz el nivel socioeconómico que crea tener)

Bajo	
Medio – Bajo	
Medio – Medio	
Medio – Alto	
Alto	

Ocupación de tu padre: _____

Ocupación de tu madre: _____

Instrucciones:

A continuación vas a encontrar una serie de frases relacionadas con la función de ser padres. Lee cada una de ellas detenidamente y contesta según tu grado de acuerdo con cada frase, empleando para ello una escala de 4 puntos: PIENSA CÓMO TUS PADRES AFRONTAN LAS SITUACIONES QUE MÁS ADELANTE SE NOMBRAN:

- Si no ocurre NUNCA o muy rara vez, anota _____ **1**
- Si ocurre A VECES o de vez en cuando, anota _____ **2**
- Si ocurre CASI SIEMPRE, anota _____ **3**
- Si ocurre SIEMPRE, anota _____ **4**

Es importante que el cuestionario se rellene en función de lo que tú piensas:

- Por favor, **CONTESTA A TODAS LAS PREGUNTAS**
- No emplees demasiado tiempo en cada una de las frases
- Ten en cuenta que NO hay respuestas buenas ni malas
- MUCHAS GRACIAS POR TU AYUDA!

ESCALA DE COMPETENCIA PARENTAL PERCIBIDA

Versión hijos/hijas

HOJA DE RESPUESTA	1	2	3	4
1. Mis padres dialogan a la hora de tomar decisiones				
2. Mis padres imponen su autoridad para conseguir que vaya por el camino que ellos quieren				
3. Mis padres apoyan las decisiones que se toman en la escuela/IES				
4. Mis padres se adaptan a mis necesidades				
5. Mis padres me obligan a cumplir los castigos que me imponen				
6. Mis padres prestan atención con respecto a los recursos que para las familias existen en nuestra localidad				
7. Comemos juntos en familia				
8. Los padres tienen razón en todo				
9. Repiten la frase "con todo lo que me he sacrificado por ti"				
10. Veo programas de TV con mis padres que luego comentamos				
11. Me imponen un castigo cada vez que hago algo malo				
12. Mis padres abandonan sus asuntos personales para atenderme				
13. Mis padres asisten a talleres que ayudan a mejorar la competencia como padres				
14. Mis padres suelen hablar de forma abierta con el personal de la escuela/IES				
15. Mis padres suponen un ejemplo para mí				
16. Las órdenes de mis padres las cumplo inmediatamente				
17. Dedican un tiempo al día a hablar conmigo				
18. Participo junto a mis padres en actividades culturales				
19. Mis padres se interesan por conocer mis amistades				
20. Me animan a que participe en proyectos de la comunidad				
21. Mis padres asisten a las reuniones del AMPA que se establecen en la escuela/IES				

22. Mis padres sufren cuando salgo solo de casa				
23. Entiendo a mis padres cuando me riñen				
24. Mis padres suelen mostrarme sus sentimientos				
25. Mis padres comparten aficiones conmigo				
26. Mis padres consiguen imponer un orden en el hogar				
27. Les resulta complicado que se tengan en cuenta mis decisiones				
28. En mi casa celebramos reuniones de familiares y amigos				
29. Mis padres charlan conmigo sobre cómo nos ha ido en la escuela/IES				
30. Renuncio a mis ideas para satisfacer a mis padres				
31. Mis padres fomentan que hablemos todo tipo de temas				
32. Salgo junto a mis padres cuando podemos				
33. Mis padres insisten en que tenga una regularidad en cuanto a hábitos de higiene				
34. Paso mucho tiempo solo en casa				
35. Estoy presente cuando mis padres discuten				
36. Mis padres dedican todo el tiempo de su ocio para atendernos				
37. Las labores del hogar se hacen conjuntamente				
38. Me siento sobreprotegido/a				
39. El dinero es un tema habitual de conversación en la familia				
40. Mis padres disponen de tiempo para atendernos				
41. Mis padres insisten mucho para que cumpla mis obligaciones				
42. Mis padres toman las decisiones por separado				
43. Mis padres dedican una hora al día para charlar conmigo				
44. Me orientan sobre mi futuro				

45. En mi casa todos disfrutamos de nuestras aficiones				
46. Establecen una hora fija en la que tengo que estar en casa				
47. Mis padres dedican el tiempo suficiente a buscar soluciones				
48. Mis padres colaboran conmigo en la realización de tareas escolares				
49. Mis padres me piden perdón cuando se equivocan conmigo				
50. Las labores del hogar las realiza mi madre				
51. Consigo lo que quiero de mis padres				
52. Me molesta lo que mis padres dicen o hacen				
53. Mis padres suelen percatarse de cuales son mis necesidades				

3. Carta explicativa para familias



Madrid, Marzo de 2011

Estimadas Familias:

Desde la Cátedra de discapacidad UAM-PRODIS de la Universidad Autónoma de Madrid, cuya directora es la Doctora Lola Izuzquiza, se está realizando una investigación sobre *"la competencia parental en padres que tienen hijos con discapacidad intelectual"*.

Para ello, solicitamos vuestra colaboración respondiendo a un breve cuestionario que se adjunta a continuación. Vuestros datos son confidenciales, sólo se utilizarán para la presente investigación y en ningún caso serán entregados al colegio ni a otra institución.

Al finalizar el proceso de investigación se os proporcionará un informe con los resultados más sobresalientes y unas sencillas orientaciones que os pueden ser de utilidad en el apoyo a vuestros hijos.

El investigador responsable es la doctoranda Valentina Contreras Fernández y los cuestionarios una vez respondidos deben ser entregados al tutor de vuestro hijo o dejarla en la recepción del colegio en el mismo sobre a nombre de _____.

Si deseáis hacerme cualquier consulta no dudéis en poner os en contacto conmigo. Mi dirección de correo electrónico es lola.izuzquiza@uam.es y mi teléfono móvil es el xxxxxxxxx.

¡Muchísimas gracias por vuestra inestimable ayuda!

Lola Izuzquiza



Facultad de Formación del Profesorado y Educación
Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación