

Discapacidad Intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar

Intellectual disability: an opportunity of family growth

Valentina Contreras Fernández

Fundación Avanzar, Chile

Resumen

Ser padres es una tarea que conlleva un alto nivel de complejidad, pues se requiere de actuaciones en distintos niveles y de manera simultánea, cuyo objetivo es asegurar y promover el desarrollo óptimo de los hijos. Quienes deciden llevar a cabo el rol parental, deben contar con estrategias y habilidades que les permitan desenvolverse como padres, denominándose ese conjunto de aspectos: competencia parental.

En el caso de contar con un integrante con discapacidad intelectual (en adelante DI) en el seno familiar, se puede presumir que dicho factor puede intervenir en aspectos de su dinámica, a lo que cabe preguntarse si dicha intervención es necesariamente negativa o se puede hablar de cambios positivos que contribuyan a una redefinición y reestructuración positiva de la familia.

El objetivo del presente estudio es conocer qué aspectos de la competencia parental pueden verse favorecidos en familias que cuentan con un hijo con DI, no desde la presencia de la discapacidad en sí, sino desde las estrategias y actuaciones desarrolladas por los padres frente a dicha situación.

Palabras clave: discapacidad intelectual; interacción familiar; competencia parental.

157

Abstract

Parenting is a task that carries a high level of complexity due to the fact that it needs of actions in different levels and in a simultaneous way, which aims to ensure and promote the ideal development of children. That is why those who decide to carry out the parental role assumed a great responsibility, as should have strategies, resources and skills enabling them to function as parents, denominating this set of issues: parental competence.

In the case of having a member with intellectual disabilities (ID) in the family, we can assume that this may intervene in aspects of its dynamics, to what it is necessary to ask if that intervention is necessarily negative or if is possible to speak about positive changes that contribute to a redefinition and constructive restructuring of the family. The aim of this study is to determine which aspects of parenting competence may be favored in families with a child with ID, not from the presence of disability itself, but from the strategies and actions undertaken by parents in this situation.

Keywords: Intellectual disabilities; familiar interaction; parental competence.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 SER PADRES

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 (Ausloos, 2005; Capano y Ubach, 2013). Es por ello que los distintos roles que deben cumplir los padres son bastante difíciles, 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). A raíz de esto, resulta evidente que para un desarrollo óptimo de la tarea de ser padres, éstos necesitan disponer de competencias que les permitan proteger a los menores a su cargo y favorecer su desarrollo (Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez, 2009; González, Capano, Scafarelli y Guerra, 2012).

158

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*; b) *Es una tarea que se configura y lleva a cabo en escenarios socioculturales*; c) *Se despliega en distintos niveles de actuación*; y d) *Es una tarea que requiere de apoyos sociales*.

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 Fernández (2008:10) definen la competencia parental percibida (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”*.

Cabe señalar aquí otro concepto ligado a la competencia parental, el de “parentalidad”. Jones (2001) propone que ésta se refiere a las actividades y conductas básicas primarias necesarias de los padres para alcanzar el objetivo de hacer a

los hijos autónomos, en conjunto con la facilitación de un desarrollo óptimo para éstos dentro de un ambiente seguro. A su vez, la parentalidad cuenta con objetivos claros y definidos (Jones, 2001; Houghghi, 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 los distintos ámbitos de su vida.

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

- Conocimiento (Ej.: 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)

Con respecto a la medición de la competencia parental, autores han realizado revisiones de los diversos instrumentos que tienen esta finalidad, distinguiendo principalmente 2 tipos (Grisso, 1986; Farkas, 2008): las que buscan evaluar competencias y habilidades parentales (p.e. “Escala de Afecto” de Bersabé, Fuentes y Motrico, 2001) y las que miden conductas de riesgo en los progenitores (p.e. “Being a parent” de Doyle y Mc Carthy, 2001).

1.2 LA LLEGADA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD

Desde un inicio, la noticia del embarazo genera en la madre una serie de imaginaciones con respecto a su hijo desde un punto de vista físico y mental, pues durante los meses de gestación comienzan las fantasías acerca de cómo será ese hijo (Bruschweiler – Stern, Stern y Freeland, 1999). Son estas representaciones mentales el punto de partida desde el cual se constituye el recién nacido, debido a que éste emerge del interior físico y emocional de su madre (Gutman, 2003). Además, 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 (Winicott, 1990).

Con respecto al nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, Schorn (2003) plantea que la imagen mental que la madre ha creado se desvanece, debido a que el niño real no coincide con el esperado, reduciéndose así ilusiones y expectativas. Este proceso que compromete principalmente el campo emocional de los padres, puede comprenderse mejor si se considera que la llegada de cualquier hijo implica una redefinición de su mundo personal y conyugal 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).

La presencia de un hijo con DI en el seno familiar, supone una carga social que puede condicionar y caracterizar a una unidad familiar (Stern, 2005; Araya Umaña, 2007) pero por otro lado, también supone una crisis que se enfrenta a nivel conyugal, filial y fraternal (Núñez, 2003). Caplán (1980) define el término “crisis” 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) aportan un análisis semántico de la palabra haciendo alusión no sólo a aspectos como “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.

160

En concordancia con lo planteado por Lidell y Scott (1968), Núñez (2003) afirma que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia puede representar una etapa de crecimiento y fortalecimiento o de grandes trastornos a nivel familiar y social, pudiendo además coexistir ambos escenarios. Por su parte, Guite, Lobato, Kao y Plante (2004) y Parker (2005) afirman que la presencia de un hijo con discapacidad no necesariamente conlleva solo a 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 (Neece, Green y Baker, 2012; Suriá, 2014).

2. METODOLOGÍA

Selección del instrumento

Para la realización del presente estudio se utilizó la **Escala de Competencia Parental Percibida (ECP)** de Bayot y Hernández (2008), debido a que se ajusta al aspecto que se quiere medir, es reciente y tiene un alto nivel de fiabilidad y consistencia interna (coeficiente Alpha de Cronbach = 0,86).

TABLA 1
Variables

Variable	Tipo	Valores	Nivel de medida
Presencia de un hijo con DI en 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-Sí	Nominal
Nivel socioeconómico	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 ingeniería 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 rol de padres	VD	Escala valoración 1 – 4	Ordinal
Grupo hijos e hijas			
Comunicación/expresión de 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
Sobrepotección	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

Muestra

El muestreo corresponde a uno de tipo **intencional**, que implica la búsqueda y selección de una muestra de personas que poseen unas determinadas características.

El total de la muestra la componen 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.

162

Procedimiento:

Para la realización del análisis de los datos obtenidos se utilizó el programa SPSS versión 12.0 y un nivel de significación 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”, se han agrupado los ítems en los siguientes factores también 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

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.

3. RESULTADOS

Percepción de los hijos/hijas de la competencia parental de sus padres:

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 variable independiente (ver tabla 1), se ob-

servan diferencias estadísticamente significativas en gran parte de los factores, exceptuando el F1 (comunicación y expresión de emociones), F5 (establecimiento de normas) y F6 (mantenimiento de la disciplina).

Los hijos e hijas encuestados que tienen discapacidad intelectual obtienen puntuaciones promedio estadísticamente superiores en “actividades de ocio” (F2), “conflictividad” (F3), “integración educativa y comunicativa” (F4), “sobrepotección” (F9), “actividades compartidas” (F10), “permisividad” (F11) y “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 2

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: • 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)
	HCD		HSD		
	\bar{x}	D. t.	\bar{x}	D. t.	
F1: Com./expresión de emociones	35,4	5,88	34,2	6,08	
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: Sobrepotección	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	

Por otro lado, conviene matizar estas diferencias estadísticamente significativas encontradas entre HCD e HSD. Analizando factor a factor, se observa que “establecimiento de normas” (F5) y “mantenimiento de la disciplina” (F6) no están influenciados por ninguna de las variables analizadas. El factor “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.

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.

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.

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. 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 (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 “sobrepotección” (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 lo que puede ser indicativo de una influencia más clara sobre este factor.

166

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.

Percepción de los padres con respecto a su competencia parental:

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, “asunción del rol de padre”, se percibe de manera diferente dependiendo de si la familia tiene algún hijo con discapacidad intelectual.

TABLA 3

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)					

4. CONCLUSIONES

A partir de los hallazgos encontrados, se sintetizan a continuación los aspectos más relevantes de la presente investigación:

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), “permisividad” (F11) y “deseabilidad social” (F12). Cabe mencionar aquí que 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 desfavorables 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

“sobreprotección” en el cual la DI sí es determinante tal y como lo muestran los resultados estadísticos. Si bien el favorecimiento de la autodeterminación en las personas con DI es fundamental para su desarrollo, es este un aspecto que genera dificultades debido a la sobreprotección a la que suelen estar sometidas junto con la baja cantidad de oportunidades de participación (Agran, Snow y Swaner, 1999; Sands y Doll, 2000).

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; Lisazoán 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”. Sin embargo, la mayor presencia de los padres en el hogar, puede favorecer factores como “actividades de ocio”, “integración” y “mantenimiento de la disciplina”.

168

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, las cuales no fueron controladas para el presente estudio debido a la complejidad de la muestra. Esto quiere decir que no se puede atribuir exclusividad a la presencia de DI como factor que inflencie 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, Etxeberria, 2002; Pérez Padilla y Menéndez, 2014).

Por último, y con respecto a la interrogante planteada en un principio, cabe destacar que 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, como una forma de explicar los resultados anteriores, la posibilidad de que la presencia de las madres en el hogar (ausencia de un trabajo fuera de casa) 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 su participación en los distintos ámbitos de la sociedad (Abery, Elkin, Smith, Springborg y Stancliffe, 2000; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin y Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 1995, 1996, 2004; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Powers y Stancliffe, 2003), 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 (Butler, 2003; Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003; Zulueta y Peralta, 2008).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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.
- 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.
- Ammaniti, M., Candelori C., Pola, M. y Tambelli, R. (1995). *Maternità e Gravidanza*. Milán: Raffaello Cortina Ediciones.
- Ausloos, G. (2005). *Las capacidades de la familia. Tiempo, caos y proceso*. Madrid: Herder.
- Araya Umaña, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista del Instituto de Investigación Educativa*, 7 (3), 1 – 21.

- Bair, S. L. y Lichter, D. T. (1991). Measuring the division of household labor. *Journal of Marriage and the Family*, 54, 570 – 581.
- Bartau, I., Maganto, J. M. y Etxeberria, J. (2002). La implicación en el trabajo familiar: fuentes de influencia e implicaciones educativas. *Revista de educación*, 329, 349 – 371.
- Bayot, A. y Hernández, J. V. (2008). *Evaluación de la competencia parental*. Madrid: CEPE.
- 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.
- Butler, D. L. (2003). Structuring Instruction to Promote Self – Regulated Learning by Adolescents and Adults with Learning Disabilities. *Exceptionality*, 11, 39 – 60.
- Capano, A. y Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres, *Ciencias Psicológicas*, 7 (1), 83 – 95.
- Caplán, G. (1980). *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- 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.
- Farkas, Ch. (2008). Escala de Evaluación Parental (EPP): Desarrollo, propiedades psicométricas y aplicaciones, *Universitas Psychologica*, 7 (2), 457–467.
- González Tornaría, M. del L., Capano, A., Scafarelli, L., Guerra, A. (2012). Presentación de una Propuesta de Formación de Padres y Madres de Familia. *PSICO* 3 (3), 408–416.
- 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.
- Grisso, T. (1986). *Evaluating Competencies: Forensic assessments and instruments*. New York: Plenum Press.
- 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.
- Heward, W. I. (2001). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice May.
- 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.

- 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.
- Liddell, H. G. y Scott, R. (1968). *A Greek - English Lexicon*. Oxford: Clarendon Press.
- 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.
- Máiquez, M. L., Rodrigo, M. J., Capote, C. y Vermaes, I. (2000). *Aprender en la vida cotidiana. Un programa experiencial para padres*. Madrid: Visor.
- 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.
- Neece, C., Green, S. y Baker, B. (2012). Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. *American Journal of intellectual and developmental disabilities*, 117, 48 – 66.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2), 133 – 142.
- 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.
- Pérez Padilla, J. y Menéndez, S. (2014). Un análisis tipológico del estrés parental en familias en riesgo psicosocial, *Salud Mental*, 37 (1), 27 – 34.
- 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.
- Sands, D. y Doll, B. (2000). *Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- 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.
- Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad, *Boletín de Psicología*, 110, 83–97.

- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Ohio: Merrill Pub. Co.
- 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., 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.
- Winnicott, D. W. (1990). *Los bebés y sus madres*. Madrid: Paidós.
- 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.