

DESARROLLO DEL CUESTIONARIO PARENTAL DE DIAGNÓSTICO SUBJETIVO CPDS. RELACIONES ENTRE EL DIAGNÓSTICO SUBJETIVO DE LOS PADRES Y DIFERENTES VARIABLES REFERENTES A SUS HIJOS CON AUTISMO O PARÁLISIS CEREBRAL

Franciso de Borja Jordán de Urríes Vega
(Universidad de Salamanca)

Los padres de niños con Autismo manifiestan problemas concretos a la hora de asimilar el diagnóstico realizado por los profesionales del problema de sus hijos. Por otro lado, la capacidad de afrontamiento familiar de los agentes estresores puede aumentar cuando la familia muestra unas creencias o filosofías familiares reconfortantes. El estrés que perciben las familias aparece relacionado con el grado de progreso que muestran los hijos. El trabajo que aquí se presenta analiza la relación entre las creencias o filosofías familiares conceptualizadas como el Diagnóstico Subjetivo que realizan los padres de niños con autismo –entendiendo Diagnóstico Subjetivo como las puntuaciones de los padres en un cuestionario específico desarrollado para esta investigación compuesto por variables relacionadas con los criterios básicos de diagnóstico de Autismo– y diferentes variables relativas a sus hijos como la Edad Adaptativa, los Problemas de conducta manifestados, y el Progreso de sus hijos a lo largo del tiempo. Los resultados se comparan con una muestra de padres de niños con Parálisis Cerebral. Los resultados muestran relaciones entre las variables estudiadas, así como diferencias entre los grupos.

Parents of children with Autism shows many difficulties at the time to assimilate the diagnosis provided by professionals about the problem of their children. We can also see that coping family strategies could be increased when the family shows some beliefs or console familiar philosophies. Stres perceived by families appears related with the progress degree that children shows. The work that here is presented analyzes the relationship between familiar beliefs or familiar philosophies conceptualized as the Subjective Diagnosis accomplished by parents of children with autism –understanding Subjective Diagnosis as the punctuations of the parents in a specific questionnaire developed for this investigation composed by variables related with the basic diagnosis criteria of autism– and different variables related to their children as the Adaptive Age, Conductual Problems showed, and Progress of their children along the time. Results are compared with a sample of parents of children with Cerebral Paralysis. Results show relationships among the studied variables as well as differences among the groups.

INTRODUCCION

Cuando realizamos un acercamiento a la literatura reciente que haga referencia a los padres o familiares de personas con Autismo, nos encontramos con una variedad de aproximaciones:

A. *Padres y Familiares participando como instrumentos dentro del proceso habilitador:* En primer lugar las que plantean diferentes tipos de participaciones de los padres dentro de los programas, enfocadas, por ejemplo, a aumentar el nivel motivacional de sus hijos (Zapella, Chiarucci, Pinassi y Fidanzi, 1991), su grado de interacción social (Krantz, McDuff y McClannahan, 1993), que comparen diferentes tipos de programas (Schreibman, Kaneko y Koegel, 1991), que utilicen a los hermanos para el entrenamiento en habilidades de juego (Coe, Matson, Graigie y Gossen, 1991), de la importancia de implicar a los padres y familiares en el tratamiento (Peral, Fernández, Balet y Sukia, 1993), y de cómo utilizarlos de coterapeutas (Balsera, Martínez y García, 1993).

B. *Autismo, Estrés y Apoyo Social:* En segundo lugar, están las aproximaciones que ponen en relación el Autismo con el estrés, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento más adecuadas para los padres (Henderson y Vandenberg, 1992), el papel que juegan ciertos atributos de personalidad en esta relación como por ejemplo la Resistencia o "Hardiness" (Gill y Harris, 1991), la relación entre estrés, entrenamiento a padres y progreso del hijo (Robbins, Dunlap y Plienis, 1991).

C. *Otros enfoques:* En tercer lugar otro grupo de enfoques variados entre los que podemos encontrar temas como el establecimiento de relaciones entre diferentes tipos de personalidad patológica en los padres de personas con Autismo (Narayan, Moyes y Wolff, 1990), el establecimiento de políticas de ayuda para los padres (Birembaum y Cohen, 1993), la experiencia de vida de hermanos de personas con Autismo (Bågenholm y Gillberg, 1991), y su situación (Pizarro y García, 1993), y por último la asimilación del diagnóstico de Autismo por parte de los padres (Gray, 1993).

La investigación de Gray (1993), nos parece especialmente relevante, en lo que se refiere a su planteamiento de

las variables que influyen en la asimilación del diagnóstico de Autismo por parte de los padres, así como en los pasos que implica esa asimilación.

Gray (1993), comenta los resultados de un estudio realizado en Australia sobre las relaciones entre padres de niños con Autismo y el personal de un centro, los problemas, las expectativas y atribuciones sobre el diagnóstico profesional realizadas por los padres, y cómo el personal afronta todo ello.

Gray señala aquí tres puntos fundamentales en el proceso de la asimilación del problema de los hijos por parte de los padres. Estos son:

– Negociación de una cura: Los padres suelen realizar un peregrinaje previo fruto de diferentes circunstancias antes de recalar en un centro para personas con Autismo. Durante este peregrinaje muchas veces nadie les sabe decir cuál es el problema de su hijo, y no les dan estrategias de afrontamiento, incluso les atribuyen en algunos casos la responsabilidad de los síntomas de su hijo. Esto genera en los padres un malestar grande y sentimientos de duda sobre su capacidad parental.

Los padres son reacios a creer lo peor y sigue existiendo en ellos la esperanza de una cura si se encuentra el diagnóstico apropiado y el tratamiento necesario. Los padres que tienen algún conocimiento previo sobre Autismo reaccionan con verdadero horror lo cual genera malos pronósticos en lo que se refiere a su hijo.

– Negociación del afecto: Así como los profesionales perciben una ausencia de implicación emocional del sujeto con Autismo, el cual utiliza a los miembros de la familia como simples objetos, o al menos con una afectividad entendida de muy diferente manera, los padres, sin embargo, en su mayoría están convencidos de que su hijo es muy afectivo. Esto último probablemente sea motivante para ellos, aunque pueda resultar una barrera para aceptar el diagnóstico de Autismo, cuando se dedican demasiados esfuerzos al niño a expensas del resto de la familia, o cuando supone un problema para la institucionalización.

– Negociación de la Singularidad y la Institucionalización: los padres piensan que su hijo es singular y diferente

de los otros sujetos con Autismo y se resisten por tanto a la institucionalización, pero esto lógicamente es falso (si todos son mejores no existen diferencias). Los padres expresan una aversión profunda hacia la posibilidad de la institucionalización de su hijo y más si es una institución pública.

Todo lo anteriormente planteado por Gray (1993), revela conflictos en la asimilación del diagnóstico por parte de los padres marcando a su vez los núcleos centrales de esos conflictos.

Por otro lado Henderson y Vandenberg (1992) señalan que la capacidad de afrontamiento familiar no es solamente resultado de la severidad del problema de los hijos, pues la efectividad de los recursos familiares y la forma en que se percibe por ellos la discapacidad de su hijo tienen mucha importancia en cómo son percibidos y manejados por ellos los agentes estresores.

Estos autores señalan como recursos parentales importantes, por un lado, el apoyo social y, por otro, las percepciones de los padres como factor importante de ajuste. Sin embargo, los autores manifiestan encontrarse con problemas para obtener medidas adecuadas y estandarizadas sobre lo que denominan Filosofía Familiar o Creencias Familiares respecto a la discapacidad de su hijo. En su caso lo conceptualizaron con medidas de *Lugar de Control* con la "Escala de Locus de Control", de Nowicki y Strickland (1983) y las "Escalas de Ambiente Familiar", de Moos y Moos (1981). Henderson y Vandenberg (1992) pusieron de relieve que el apoyo social percibido y el *Lugar de Control* asociados a un agente estresor externo podían predecir el ajuste familiar.

En una línea bastante similar, Gill y Harris (1991) plantean que las estrategias de afrontamiento instrumentales y paliativas se han encontrado útiles para la adaptación familiar. El entrenamiento a padres y los programas de información han mostrado tener éxito en este sentido. De la misma manera, las familias utilizan estrategias de afrontamiento paliativas internas, como filosofías familiares reconfortantes. Otro factor importante es el apoyo social de los cónyuges y de los profesionales.

Un atributo de personalidad impor-

tante en este sentido (Gill y Harris, 1991), es la Resistencia o "Hardiness", como capacidad de soportar eventos estresantes. Este atributo fue medido con el "Test de Resistencia", de Maddi, Kobasa y Hoover (1979).

Analizaron pues, la relación de la Resistencia y el Apoyo Social en la mejoría del estrés en madres de sujetos con Autismo y concluyeron que si se ayuda a los padres a encontrar Filosofías o Creencias familiares reconfortantes, a sentir mayor eficacia parental, y a ver los sucesos de la vida como oportunidades de crecimiento, los efectos del estrés en diferentes situaciones pueden ser mitigados.

Otra investigación que también trabaja con medidas de estrés, es la realizada por Robbins, Dunlap y Plienies (1991). Estos autores, relacionan las características familiares, el entrenamiento familiar en un programa, y el progreso de los niños con Autismo. Concretamente como medida de las características familiares utilizaron el "Índice de Estrés Parental" o PSI (Abidin, 1983). Para medir el progreso de los sujetos con Autismo utilizaron el "Perfil de Logros de Aprendizaje" (Sanford y Zelman, 1981) o el mismo cuestionario en la versión denominada *Temprana* (Glover, Preminger y Sanford, 1981), ambos denominados LAP y E-LAP. Con todo ello señalaron que los niños con Autismo son una fuente importante de estrés parental, aunque existe un factor muy importante respecto a las otras fuentes de estrés adicionales en lo que respecta al ajuste personal y el funcionamiento familiar. Este segundo tipo de estrés tenía una gran relación con el progreso mostrado por el hijo en un determinado programa, aunque no se puede inducir la dirección de la relación. Esto indica que las variables de vida de los padres han de ser mejor conceptualizadas y que pueden tener gran influencia en el progreso de los hijos y de los padres en los programas e implica también que los servicios han de ser para las familias tan individualizados como los programas para cada niño.

En este mismo sentido señalamos la apreciación realizada por Rivière (1990), hablando sobre el "Desarrollo y la Educación del Niño Autista".

"El grado de evolución es muy variable: depende de la inteligencia del niño y la

gravedad de sus síntomas, de sus posibilidades de desarrollo simbólico y lingüístico, del grado de asimilación familiar, de la calidad de los servicios educativos y terapéuticos" (Rivière, A., 1990, pág. 321).

Con estos precedentes nos planteamos la posible relación entre las Filosofías o Creencias Familiares, generadas por los padres y la situación de sus hijos con Autismo. Entendemos por Filosofías o Creencias familiares (Henderson y Vandenberg, 1992) las creencias de los padres sobre la discapacidad de su hijo, en nuestro caso el Autismo. Entendemos a su vez por situación de los hijos un compendio de tres variables a saber: Edad Adaptativa, Problemas de Conducta y Progreso en un espacio temporal determinado. Estas tres variables se pueden obtener, como expoundremos en el apartado dedicado al método, por medio de un inventario estandarizado, el ICAP (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986).

Para evaluar las creencias familiares sobre la discapacidad del hijo nos planteamos el diseño de un cuestionario, ya que, tras la revisión realizada, no encontramos instrumento alguno adecuado para este propósito. Este cuestionario que denominamos Cuestionario Parental de Diagnóstico Subjetivo (desde ahora CPDS), y que explicaremos en el apartado referido al método mide tres variables propuestas por Gray (1993), que son la Aceptación y Asimilación del Diagnóstico, la Percepción de la Afectividad del Hijo y, por último, la Percepción de la Singularidad del hijo.

En este trabajo nos planteamos, por tanto, los siguientes objetivos:

1. Diseñar un cuestionario sobre las creencias familiares acerca de la discapacidad del hijo, concretamente sobre el diagnóstico subjetivo que realizan los padres.

2. Analizar la relación entre los resultados obtenidos de la utilización de dicho cuestionario con un grupo de padres de niños con Autismo y la situación de sus hijos respecto a Edad Adaptativa, Problemas de Conducta (General de Conducta) y Progreso, que obtendremos de manera directa (las dos primeras) o indirecta (la tercera), a partir del inventario ICAP.

3. Comparación de los resultados con las mismas medidas realizadas con

un grupo de padres de niños con Parálisis Cerebral y con sus hijos a modo de grupo control.

METODO

Sujetos

La muestra está formada por dos grupos, uno de personas con Autismo y otro de personas con Parálisis Cerebral. Ambos grupos se intentaron igualar en lo que respecta a edad y sexo de los sujetos, aunque dicha equiparación no fue absoluta debido a las restricciones tanto de las poblaciones de las que obtuvimos ambos grupos, como de la investigación, a la hora de determinar los miembros de los grupos, y de obtener o no la colaboración de los padres.

La razón de elegir un grupo de personas con Parálisis Cerebral como grupo de comparación se debió a la consideración de que la Parálisis Cerebral es altamente discapacitante, al igual que el Autismo, a que aunque conlleva un diagnóstico médico, su etiología es lo suficientemente difusa y poco clara para los padres como para crear en ellos dudas e incertidumbre sobre el diagnóstico que han recibido sus hijos, a que suele conllevar problemas en la comunicación, con alteraciones en la interacción social (Rosa, Montero y García, 1993), asociarse a retraso mental al igual que el Autismo e ir acompañada en ocasiones de problemas conductuales y a que requiere de los padres un alto grado de atención y dedicación.

Grupo de personas con Autismo

El grupo de personas con Autismo fue seleccionado de la población de alumnos o usuarios de los servicios de un Centro de Educación Especial de Madrid.

Los criterios que se tomaron para la selección fueron los siguientes:

- a) Cumplir los criterios diagnósticos de Trastorno Generalizado del Desarrollo o de Autismo conforme a la DSM-III-R o a la CIE-10, que podemos enunciar brevemente como deficiencias cualitativas de las pautas de interacción social recíproca, deficiencias cualitativas de la comunicación verbal y no verbal, y de la actividad imaginativa, y repertorio muy limitado de actividades e intereses (Frith, 1989. Ed. castellana en 1991).

- b) Puntuación superior a 53 en la prueba ABC (Krug, Arik y Almond, 1980).

- c) Disponer de informes de los sujetos realizados con un año y medio o dos años de antigüedad.

De esta manera la muestra de Personas con Autismo quedó formada por doce sujetos, de los cuales diez eran varones y dos mujeres, y sus edades estaban comprendidas entre los ocho años y siete meses y los veintidós años y cuatro meses.

Grupo de personas con Parálisis Cerebral

El grupo de personas con Parálisis Cerebral fue seleccionado de la población de alumnos o usuarios de los servicios de un centro de Educación Especial para niños con Parálisis Cerebral ubicado en Salamanca.

Los criterios que se tomaron para la selección fueron los siguientes:

- a) Cumplir los criterios diagnósticos básicos de Parálisis Cerebral con la presencia de un diagnóstico médico. Estos criterios podemos enunciarlos como trastorno debido a una lesión cerebral que interfiere el desarrollo normal del niño, con daño dominante de las funciones motrices que afecta al tono, postura y movimiento, que no es evolutivo pero cuyas consecuencias pueden variar en el niño ya que las células nerviosas lesionadas no crecen, ni se mielinizan, ni afectan al resto de células nerviosas vivas (Bustos, 1988).

- b) Disponer de informes de los sujetos realizados con un año y medio o dos años de antigüedad.

De esta manera la muestra de Personas con Parálisis Cerebral quedó formada por doce sujetos, de los cuales ocho eran varones y cuatro mujeres, y sus edades estaban comprendidas entre los siete años y siete meses y los diecinueve años y tres meses.

Instrumentos:

Construcción del cuestionario CPDS

Para la selección de los sujetos con Autismo se utilizó la *Autism Behavior Checklist* o ABC (Krug, Arik y Almond, 1980).

Para obtener las puntuaciones de Edad Adaptativa y de General de Pro-

blemas de Conducta del sujeto utilizamos el cuestionario *Inventory for Client and Agency Planing (Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual)* o ICAP (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986; adaptación de Montero, 1993). De este cuestionario, además de las puntuaciones indicadas se obtiene lo que el cuestionario denomina como puntuación de servicio (que es la puntuación global del ICAP), indicando las puntuaciones más altas que la persona tiene menor necesidad de servicios y de atención. Dicha puntuación de servicio nos ha servido para obtener el Índice de Progreso, como coeficiente que relaciona la puntuación actual de servicio en el ICAP con otra puntuación de servicio retrospectiva, para un sujeto determinado. Este Índice de Progreso se ha obtenido mediante la siguiente fórmula.

$$\text{Índice de Progreso} = \frac{\text{ICAP actual} - \text{ICAP Retrospectivo}}{\text{Tiempo transcurrido en meses}} \cdot 100$$

Construcción del cuestionario CPDS

Para obtener el Diagnóstico Subjetivo de los padres diseñamos, según era objetivo de este trabajo, el *Cuestionario Parental de Diagnóstico Subjetivo o CPDS*, del cual se realizaron dos versiones idénticas, una para padres de niños con Autismo y otra para padres de niños con Parálisis Cerebral. Este cuestionario está formado por tres escalas de 14 ítems, sumando un total de 42 ítems con cuatro opciones de respuesta tipo Likert para manifestar el grado de acuerdo. Las tres escalas son:

1. Aceptación y Asimilación del Diagnóstico: Aceptación por parte de los padres de que su hijo padece un trastorno generalizado del desarrollo caracterizado [según la DSM-III-R, la CIE-10 y Frith (1989)] por un déficit socioemocional, alteraciones de la comunicación verbal y no verbal, rutinas, estereotipias, repertorio restringido de intereses y actividades, y aceptación de que no tiene cura aunque pueda mejorar significativamente a lo largo del desarrollo.

2. Percepción de la Afectividad: Reconocimiento por parte de los padres de que su hijo tiene un déficit socio-

mocional básico, y que sus relaciones afectivas se restringen a la utilización de las personas como medios para la consecución de sus fines personales.

3. Percepción de la Singularidad del hijo: Reconocimiento por parte de los padres de que su hijo es básicamente igual que las demás personas con Autismo y que aunque puedan existir diferencias entre unos y otros, su hijo como los demás, padece un trastorno generalizado del desarrollo.

Se impone precisar que, en todo momento, cuando nos referimos a un Diagnóstico Subjetivo "desajustado", o a una puntuación "desajustada" en una de las escalas del cuestionario CPDS, lo estamos haciendo respecto a los presupuestos que configuran el cuestionario, sin afirmar por ello que "desajustado" signifique patológico. Dado que no sabemos qué puntuación delimitaría un "desajuste" normal de

uno patológico, simplemente podemos señalar que una puntuación de 42 sería la más baja posible y una de 168 la más elevada y que en su caso, podrían ser tan patológicas una puntuación como la otra. Pensemos, por tanto, que estableceremos exclusivamente diferencias estadísticas y relaciones entre las puntuaciones sin entrar a valorar otras cuestiones como la de sugerir que un determinado nivel de puntuación implica o no la presencia de una psicopatología.

El cuestionario fue construido siguiendo los pasos que a continuación se detallan:

1. Se creó un banco de ítems compuesto originariamente por 157 afirmaciones generadas para las tres escalas.

2. Se configuró un cuestionario inicial que se pasó en un Estudio Piloto a los padres de cinco sujetos con Autismo. La muestra finalmente quedó constituida por ocho padres.

3. Con los cuestionarios cumplimentados se pasó a realizar un análisis de ítems informatizado utilizando el programa StatView SE+Graphics™ v1.03 (1988). Para ello se obtuvo de cada ítem los siguientes estadísticos: Discri-

minación ($r_{i-(x-i)}$) y Fiabilidad de cada ítem ($S_i \cdot r_{i-x}$).

4. Se seleccionaron entonces aquellos que tenían los valores más altos quedando el cuestionario compuesto por 42 ítems, 14 por cada escala.

5. A continuación se repitió el análisis añadiendo a los estadísticos anteriores la Fiabilidad de cada escala:

$$r_{xx} = \frac{\text{MC Sujetos}}{\text{MC Sujetos} + \text{MC Residual}}$$

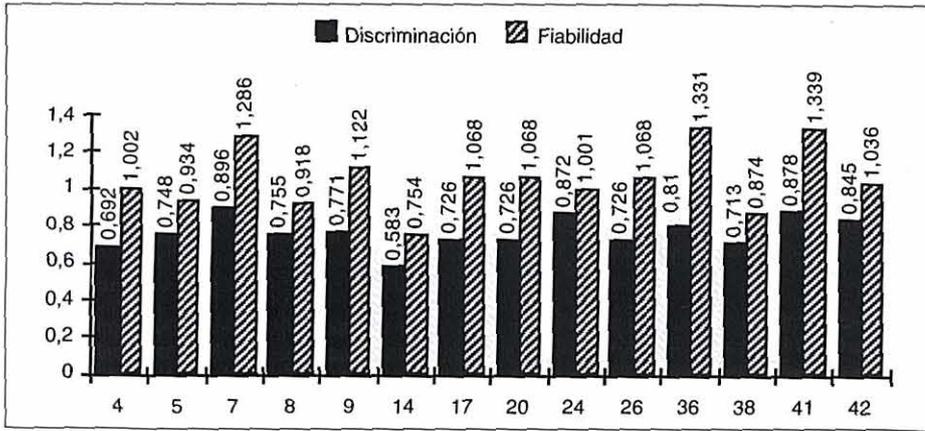
Los resultados pueden verse en las tablas 1 a 4, señalando especialmente que la fiabilidad de las escalas, siendo el valor crítico de la correlación de 0,834 para $p \leq 0,01$ fue: Asimilación del Diagnóstico 0,956; Percepción de la Afectividad 0,956; Percepción de la Singularidad 0,978.

Aunque los resultados del análisis del cuestionario son positivos debemos pensar que la muestra que se utilizó era muy pequeña, formada por ocho sujetos. Somos conscientes pues de las críticas que se podrían hacer en este sentido, y también de la necesidad de realizar un análisis del cuestionario con una muestra más amplia.

Podemos decir sin embargo, para finalizar con este apartado, que a la luz de los datos obtenidos en nuestro análisis del cuestionario, creemos haber diseñado un instrumento que podría presentar una medida fiable, que es posible que sea capaz de establecer diferencias entre los sujetos respecto a los criterios con los que fue confeccionado, y que a priori muestra una validez respecto al constructo teórico a partir del cual fue diseñado. (Gráficos de 1 a 4).

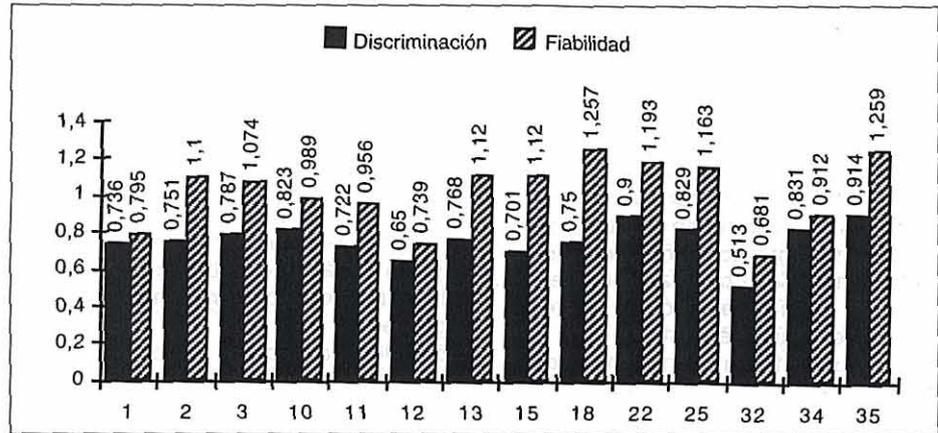
Procedimiento

Para la recogida de los datos en el centro de personas con Autismo contamos con la colaboración de siete voluntarios (maestros y psicólogos) que realizaban prácticas en el centro. Estos voluntarios mantenían un contacto habitual y directo con todos los alumnos del centro, por lo que estaban capacitados para rellenar los ICAP actuales de todos los sujetos, y para rellenar los ICAP retrospectivos. El centro les proporcionó informes de todos los sujetos del estudio y recibieron la



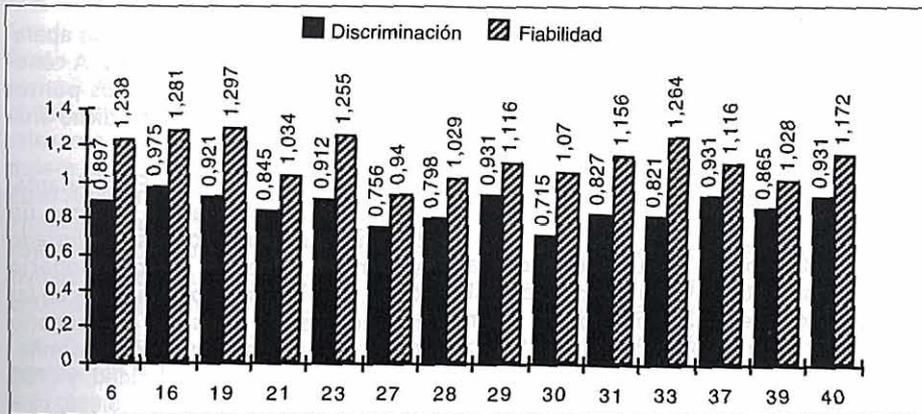
Gráfica 1.
Discriminación y Fiabilidad de los ítems de la Escala de Asimilación del Diagnóstico

El valor crítico del coeficiente de Discriminación para $p \leq 0,05$ es 0,70 y para $p \leq 0,10$ es de 0,622.



Gráfica 2.
Discriminación y Fiabilidad de los ítems de la Escala de Singularidad

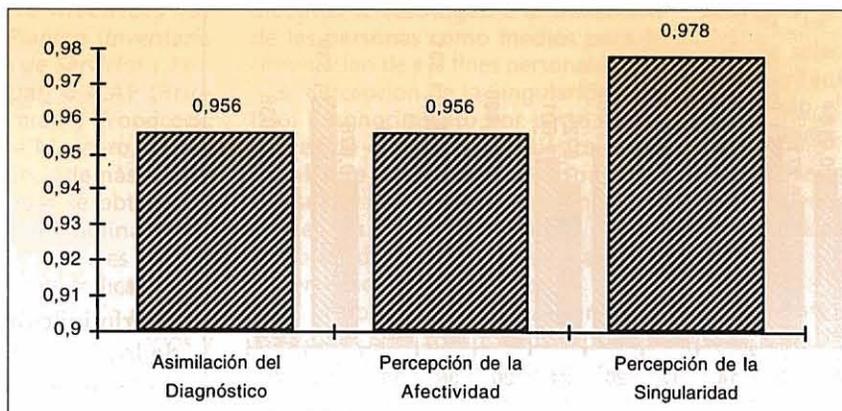
El valor crítico del coeficiente de Discriminación para $p \leq 0,05$ es 0,70 y para $p \leq 0,10$ es de 0,622.



Gráfica 3.
Discriminación y Fiabilidad de los ítems de la Escala de Afectividad

El valor crítico del coeficiente de Discriminación para $p \leq 0,05$ es 0,70 y para $p \leq 0,10$ es de 0,622.

Gráfica 4. Fiabilidad de las escalas



consigna de ser "estrictos" al cumplimentarlos, es decir, cuando existiera la duda sobre si el sujeto se ajustaba o no al ítem concreto, o del grado de ajuste, se les indicó que tomaran la opción que supusiera que el sujeto manifestaba menor nivel. En todo momento se les brindó la posibilidad de consultar a la psicóloga del centro para resolver cualquier tipo de duda.

En el centro de personas con Parálisis Cerebral se contó con la colaboración de un voluntario en prácticas que recibió las mismas consignas y que contó igualmente con toda la ayuda necesaria por parte de la psicóloga del centro. Sin embargo en este centro los ICAP actuales fueron cumplimentados por los propios profesores del centro.

En ambos centros los cuestionarios CPDS fueron acompañados de una carta personalizada del centro solicitando a los padres su colaboración y con las instrucciones para cumplimentar el cuestionario.

Fueron también, en ambos centros, los colaboradores quienes seleccionaron a los sujetos conforme a los criterios ya mencionados en el apartado referente a los sujetos. En el centro de personas con Autismo fueron ellas quienes cumplimentaron el cuestionario ABC con los mismos criterios mencionados arriba.

En el caso del centro de personas con Parálisis Cerebral, la única consigna añadida en la selección de los sujetos fue la de que la muestra se ajustara a la de sujetos con Autismo en lo referente a Edad y Sexo, y que en el caso de haber varias opciones se eligiera de forma aleatoria.

RESULTADOS

El análisis estadístico de los datos ha sido realizado de manera informatizada con el programa Stat View SE+Graphics™ v1.03 (1988).

El tipo de análisis utilizado ha sido un análisis correlacional entre las diferentes variables, y un análisis a base de regresiones múltiples de dos variables sobre una tercera o criterio.

Se tomaron en primer lugar los grupos por separado (Análisis Independiente) y posteriormente de forma conjunta (Análisis de Conjunto) para poder establecer comparaciones entre los grupos.

Los valores críticos de las correlaciones al 95%:

$$r = \frac{1}{\sqrt{n-1}} \cdot 1,96$$

para 12 sujetos (grupo por separado) o 24 sujetos (grupo en conjunto) son 0,59 y 0,41 respectivamente.

Análisis independiente

A) Muestra de Personas con Autismo:

Los resultados de este análisis aparecen reflejados en la tabla 1-A. A continuación señalamos en varios puntos los resultados obtenidos en dicho análisis.

1. Cuanto más singular se percibe al hijo, más alta es la puntuación en Asimilación del Diagnóstico, es decir, menos asimilado está el diagnóstico, $r = 0,731$.

2. Cuanto mayor es la edad real del sujeto, se le percibe como más singu-

lar. De igual modo, existe una relación directa no significativa entre las variables Edad Cronológica del sujeto y CPDS. Cuanto mayor es la edad del sujeto más desajustado es el diagnóstico subjetivo de los padres respecto a los criterios del CPDS, $r_1 = 0,627$ y $r_2 = 0,505$ (esta última correlación podría ser significativa con 17 sujetos).

3. Cuando el hijo tiene puntuaciones más bajas en General de Conducta, es decir, más problemas de conducta, los padres perciben que es más singular o diferente de las demás personas con autismo, $r = -0,381$ (este valor podría ser significativo con 28 sujetos).

4. Cuanto más alta es la puntuación en General de Conducta, es decir, menos problemas de conducta tiene el hijo, su progreso es mayor, $r = 0,391$ (este valor podría ser significativo con 27 sujetos).

B) Muestra de Personas con Parálisis Cerebral

Los resultados de este análisis aparecen reflejados en la tabla 1-B. A continuación señalamos en varios puntos los resultados obtenidos en dicho análisis.

1. Cuanto mayor es la Edad Adaptativa del hijo, los padres realizan un Diagnóstico Subjetivo más desajustado según los criterios del cuestionario CPDS. Esto ocurre globalmente y en las respectivas variables del cuestionario CPDS. Las correlaciones con Asimilación, Afectividad, Singularidad, y CPDS son respectivamente: $r_1 = 0,638$, $r_2 = 0,634$, $r_3 = 0,564$ y $r_4 = 0,706$.

2. Cuanto mayor es el Índice de Progreso del hijo, los padres lo ven como más afectivo, $r = 0,648$. También cuanto mayor es el Índice de Progreso del hijo los padres lo ven como más Singular, $r = 0,51$, que podría ser significativa con 16 sujetos. Por último, cuanto mayor es el Índice de Progreso del hijo más desajustado es el Diagnóstico Subjetivo de los padres respecto a los criterios del cuestionario CPDS, $r = 0,572$ (que podría ser significativa con 13 sujetos).

3. Cuanto más afectivo se percibe al hijo, es percibido también como más singular, $r = 0,697$. A la vez, cuanto más afectivo se percibe al hijo más altas son las puntuaciones de los padres en la escala de Asimilación del Diagnóstico, es decir, menor es la asimilación del diagnóstico, $r = 0,553$ (que podría ser significativa con 14 sujetos).

4. Cuanto mayor es la Edad Adaptativa del sujeto, más alto es el Índice de Progreso, $r = 0,469$ (que podría ser significativo con 19 sujetos).

Análisis de conjunto

Los resultados de este análisis aparecen reflejados en las tablas 2 y 3. A continuación señalamos en varios puntos los resultados obtenidos en dicho análisis.

1. El Grupo de Personas con Parálisis Cerebral muestra menor gravedad de problemas de conducta $r = 0,45$.

2. No existen diferencias entre los grupos en lo que se refiere a la Edad Adaptativa.

3. Edad Adaptativa y General de Conducta tienen valor predictivo significativo de manera asociada sobre la variable CPDS $r = 0,533$ con $p = 0,0299$ al 95%, siendo Edad Adaptativa la más relevante con $p = 0,0209$ al 95%. Esto quiere decir que los sujetos con una Edad Adaptativa más alta y con menos Problemas de Conducta tienen padres cuya percepción del diagnóstico subjetivo es más desajustada respecto a los criterios del cuestionario CPDS.

4. Cuando los sujetos tienen menor problemática de conducta muestran más progreso, $r = 0,392$.

5. Los sujetos del grupo de Parálisis

Tabla 1. Correlaciones; Análisis Independiente, muestra de Personas con Autismo y muestra de Personas con Parálisis Cerebral

A - MUESTRA DE PERSONAS CON AUTISMO		
Variable 1	Variable 2	Valor de la Correlación
Asimilación del diagnóstico	Singularidad	0,731*
EDAD	Singularidad	0,627*
EDAD	CPDS	0,505
General de Conducta	Singularidad	-0,381
General de Conducta	Índice de Progreso	0,391
EDAD	Edad Adaptativa	0,727
Singularidad	Edad Adaptativa	0,334
B - MUESTRA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL		
Variable 1	Variable 2	Valor de la Correlación
Edad Adaptativa	Asimilación del Diagnóstico	0,638*
Edad Adaptativa	Afectividad	0,634*
Edad Adaptativa	Singularidad	0,564
Edad Adaptativa	CPDS	0,706*
Edad Adaptativa	Índice de Progreso	0,469
Índice de Progreso	Afectividad	0,648*
Índice de Progreso	Singularidad	0,51
Índice de Progreso	CPDS	0,572
Afectividad	Singularidad	0,697*
Afectividad	Asimilación del Diagnóstico	0,553

* Significativa; Valor Crítico de la correlación al 95% es 0,59

Cerebral manifiestan mayor progreso que los sujetos con Autismo, $r = 0,395$.

6. Los sujetos con mayor Edad Adaptativa manifiestan mayor Progreso, $r = 0,328$.

7. Los padres de sujetos del grupo de Parálisis Cerebral realizan un Diagnóstico Subjetivo más desajustado según los criterios del cuestionario CPDS, $r = 0,323$.

8. Las variables Grupo y Edad Adaptativa tienen un valor predictivo significativo de manera asociada sobre CPDS, con $r = 0,549$ y $p = 0,0231$ al 95% siendo Edad Adaptativa la más relevante con $p = 0,0239$ al 95%. Esto significa que los sujetos con Parálisis Cerebral que muestran mayor Edad

Adaptativa, tienen padres que realizan un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS.

9. Las variables Grupo e Índice de Progreso tienen un cierto valor predictivo aunque no significativo de manera asociada sobre CPDS, con $r = 0,374$. Lo anterior significa que los sujetos con Parálisis Cerebral que muestran un Índice de Progreso más alto, tienen padres que realizan un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS.

10. Las variables Grupo y General de Conducta tienen un valor predictivo aunque no significativo de manera asociada sobre CPDS, con $r = 0,351$. Lo

cual indica que los sujetos con Parálisis Cerebral que muestran menos problemas de conducta, tienen padres que realizan un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS.

11. En relación al punto 9 tomadas las variables Índice de Progreso y Grupo de forma individual, ambas tienen valor predictivo no significativo al realizar una regresión lineal simple sobre la variable CPDS con $r_1 = 0,301$ y $r_2 = 0,323$.

12. Los padres de los sujetos con mayor Edad Adaptativa muestran puntuaciones más desajustadas en el cuestionario CPDS y en cada una de sus escalas respecto a los criterios de dicho cuestionario, $r_1 = 0,492$, $r_2 = 0,503$, $r_3 = 0,341$, $r_4 = 0,371$, respectivamente.

DISCUSION Y CONCLUSIONES

Discusión

En primer lugar, centrándonos en el grupo de sujetos con Autismo, se aprecia la relación entre la percepción de la singularidad del hijo respecto a los sujetos con su misma discapacidad y la asimilación del diagnóstico realizadas por los padres de éstos. Ciertamente parece lógico que cuando los padres perciben que su hijo es singular o diferente de otros sujetos con Autismo, no sean capaces de asimilar de una forma real y adecuada que su hijo padezca un trastorno generalizado del desarrollo con las características diagnósticas establecidas en la CIE-10 y en la DSM-III-R, como lo padecen los demás sujetos con Autismo, y que por ello razonen que si su hijo es diferente de las demás personas con Autismo, no puede ser realmente un "Autista".

Apreciamos también, aunque a primera vista sea un dato que llame la atención, que cuanto mayor es la Edad Cronológica del sujeto, los padres perciben que su hijo es más singular o diferente de las demás personas con Autismo y a la vez su diagnóstico subjetivo es más desajustado respecto a los criterios del CPDS. La explicación de estos resultados podríamos establecerla en la relación que también existe entre Edad Cronológica y Edad Adaptativa que es altamente significativa y

Tabla 2. Correlaciones entre variables; Análisis de Conjunto

Variable 1	Variable 2	Valor de la Correlación
CPDS	Asimilación del Diagnóstico	0,789*
CPDS	Afectividad	0,819*
CPDS	Singularidad	0,895*
Asimilación del Diagnóstico	Afectividad	0,452*
Asimilación del Diagnóstico	Singularidad	0,592*
Afectividad	Singularidad	0,599*
Edad Adaptativa	Asimilación del Diagnóstico	0,341
Edad Adaptativa	Afectividad	0,371
Edad Adaptativa	Singularidad	0,503*
Edad Adaptativa	CPDS	0,492*
Índice de Progreso	Edad Adaptativa	0,328
Índice de Progreso	General de Conducta	0,392
EDAD	Edad Adaptativa	0,474*
GRUPO	Asimilación del Diagnóstico	0,331
GRUPO	CPDS	0,323
GRUPO	General de Conducta	0,45*
GRUPO	Índice de Progreso	0,395

* Significativa; Valor crítico de la correlación al 95% es 0,41

que muestra que los sujetos con mayor Edad Cronológica muestran mayor Edad Adaptativa. Esto último asociado a la relación existente entre Singularidad y Edad Adaptativa (los sujetos con mayor Edad Adaptativa tienen padres que los perciben como más singulares o diferentes de los demás sujetos con Autismo) podría dar la explicación a la relación entre Edad Cronológica y Singularidad o CPDS, aunque en el análisis realizado no aparece relación significativa entre Singularidad o CPDS y la variable Edad Adaptativa. De cualquier manera la relación entre Edad Cronológica y Singularidad o CPDS podría estar influenciada por otras variables no contempladas en este estudio, variables de tipo sociológico o variables familiares que podría ser interesante estudiar.

Hemos de destacar también la relación que aparece entre los problemas de conducta manifestados por el hijo con Autismo y las variables Singularidad e Índice de Progreso. Encontramos que los padres perciben que su hijo es más singular o diferente de las demás

personas con Autismo cuantos menos problemas de conducta manifieste, y a la vez los sujetos con menos problemas de conducta muestran mayor progreso en el tiempo. Ambas relaciones creemos que tienen una explicación lógica. En primer lugar, cuando los padres ven que su hijo tiene menos problemas de conducta que otros sujetos con Autismo, al realizar la comparación, elaboran la idea de que su hijo es diferente y por tanto singular respecto al resto de personas con Autismo. En segundo lugar, cuando un sujeto muestra menos problemas de conducta, la posibilidad de trabajar con él en otras áreas es mayor, ya que los problemas de conducta suelen focalizar un tiempo y una atención importantes por parte de profesionales y padres, y si tenemos mayor posibilidad de trabajar otras áreas, las posibilidades de progreso son mayores.

Por último, decir que la ausencia de relación entre CPDS e Índice de Progreso probablemente venga determinada por el corto intervalo temporal entre las dos medidas del ICAP y la puntua-

Tabla 3. Regresiones; Análisis de Conjunto

Variable 1	Variable 2	Criterio	r_{v1-vc}	r_{v2-vc}	R	F-test	p
GRUPO	Edad Adaptativa	CPDS	0,323	0,492	0,549*	4,534	0,0231*
Edad Adaptativa	General de Conducta	CPDS	0,492	0,267	0,533*	4,169	0,0299*
GRUPO	General de Conducta	CPDS	0,323	0,267	0,351	1,474	0,2517
GRUPO	Indice de Progreso	CPDS	0,323	0,301	0,374	1,709	0,2052
GRUPO		CPDS			0,323	2,567	0,1234
Indice de Progreso		CPDS			0,301	2,189	0,1532
GRUPO	Edad Adaptativa	Asimilación del Diagnóstico	0,331	0,341	0,439*	2,514	0,105
Edad Adaptativa	General de Conducta	Asimilación del Diagnóstico	0,341	0,213	0,38	1,777	0,1937
GRUPO	General de Conducta	Asimilación del Diagnóstico	0,331	0,213	0,339	1,363	0,2777
GRUPO	Indice de Progreso	Asimilación del Diagnóstico	0,331	0,314	0,387	1,849	0,1822
GRUPO		Asimilación del Diagnóstico			0,314	2,413	0,1346
Indice de Progreso		Asimilación del Diagnóstico			0,331	2,714	0,1137
GRUPO	Edad Adaptativa	Afectividad	0,21	0,371	0,4	2,003	1,598
Edad Adaptativa	General de Conducta	Afectividad	0,371	0,272	0,434*	2,439	0,1116
GRUPO	Edad Adaptativa	Singularidad	0,279	0,503	0,54*	4,327	0,0267*
Edad Adaptativa	General de Conducta	Singularidad	0,503	0,193	0,519*	3,877	0,0369*
GRUPO	Indice de Progreso	Singularidad	0,279	0,293	0,343	1,399	0,269

* Significativa: Valor Crítico de R al 95% es 0,41

ción de servicio que alcanzan, lo cual en una población de personas con Autismo no permitiría ver los cambios de progreso, así como por la metodología utilizada para cumplimentar los ICAP, que puede haber influido en que la media de las puntuaciones en esta variable (Indice de Progreso), no hayan sido de progreso, sino de regreso.

En segundo lugar, vamos a centrarnos en la muestra de sujetos con Parálisis Cerebral. Respecto a este grupo debemos hacer algunas precisiones. El grupo de personas con Parálisis Cerebral fue tomado como grupo control por las razones señaladas cuando hablamos de la selección de la muestra, y hemos de tener en cuenta que el CPDS fue diseñado conforme a los criterios diagnósticos de Autismo, sobre todo su escala de Asimilación del Diagnóstico, ya que las otras dos, por sus

ítems y sus características, pueden tener un tratamiento diferente. De cualquier manera, fruto del análisis, descubrimos una serie de datos que pueden ser relevantes en lo que a sujetos con Parálisis Cerebral y a sus padres se refiere.

Podemos señalar, en principio, la relación existente entre la Edad Adaptativa de los sujetos y la puntuación en CPDS y en sus diferentes escalas de los padres de éstos. Vemos pues que los sujetos que muestran mayor Edad Adaptativa tienen padres que realizan un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS, globalmente y en cada una de sus escalas. Señalamos por tanto que cuanto mayor es la Edad Adaptativa del sujeto, los padres elaboran percepciones sobre las diferencias entre su hijo y las demás personas con

Parálisis Cerebral, viendo a su hijo como más diferente de éstas y por tanto menos "Paralítico Cerebral".

Este dato se relaciona a su vez con que los sujetos con mayor Edad Adaptativa muestran mayor progreso, probablemente por que cuanto mayor sea la Edad Adaptativa mejor será la situación global del sujeto, lo cual favorecerá el que se puedan alcanzar con él mayores cotas de progreso en menor espacio de tiempo.

Siguiendo en la misma línea podemos ver también que cuanto mayor es el progreso de los hijos, de nuevo, los padres elaboran percepciones en el sentido de marcar la diferencia de sus hijos respecto a las demás personas con Parálisis Cerebral.

El conjunto de relaciones anteriormente expuesto puede explicarse claramente en los siguientes términos.

Cuando los padres de los sujetos con Parálisis Cerebral perciben diferencias entre sus hijos y otras personas con Parálisis Cerebral, y estas diferencias muestran que su hijo se encuentra mejor que los demás, ya sea porque progresa más, ya porque alcanza niveles adaptativos más altos, los padres elaboran un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS. Dicho de otra manera, los padres elaboran percepciones en el sentido de que su hijo no es igual que las demás personas que conocen con Parálisis Cerebral, por lo que quizás, para ellos, su hijo no tenga una Parálisis Cerebral.

Por último, en lo que respecta al grupo de personas con Parálisis Cerebral, las relaciones entre Afectividad y Singularidad, y entre Afectividad y Asimilación del Diagnóstico se explican de forma similar a las aparecidas en la muestra de personas con Autismo. Cuando los padres perciben que su hijo es más afectivo que las demás personas con Parálisis Cerebral, piensan a su vez que es más diferente de éstos y por tanto no asimilan que su hijo sea exactamente un "Paralítico Cerebral". Hemos de hacer aquí, sin embargo, una puntualización, para señalar que la escala de Asimilación del Diagnóstico está diseñada conforme a los criterios diagnósticos de Autismo y no de Parálisis Cerebral. Esto anterior puede estar influyendo en los resultados, aunque hemos de tener en cuenta que los trastornos cerebrales, encefalopatías connatales, hidrocefalias, y otras causas de la Parálisis Cerebral prenatales, connatales, o postnatales (sobre todo si van asociadas a un retraso mental importante, lo cual puede ocurrir) pueden mostrar rasgos del continuo autista en mayor o menor grado.

En tercer y último lugar, discutiremos los datos referidos al análisis global de los resultados, es decir a los resultados obtenidos sobre el total de los sujetos de la muestra con los dos grupos.

Comenzando por las relaciones existentes entre las diferentes variables del cuestionario CPDS y la puntuación global del mismo, y los existentes entre las propias variables del cuestionario, podemos hacer varios comentarios. Las percepciones de los padres respecto a que su hijo es singular o diferente respecto a los demás sujetos con su misma discapacidad, de que su

afectividad es mayor que la de ellos, y de que sus síntomas no son exactamente los mismos, están íntimamente relacionadas, formando para el padre un todo que resulta en la elaboración de un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios que configuran el cuestionario CPDS.

Por otro lado las relaciones existentes entre la Edad Adaptativa de los sujetos y las puntuaciones de los padres en el cuestionario CPDS y en cada una de sus escalas, nos permiten plantear que la Edad Adaptativa del sujeto es una variable fundamental de cara a la elaboración y asimilación de un Diagnóstico Subjetivo por parte de los padres. Esto significa que cuanto mayor es la Edad Adaptativa del sujeto, los padres establecen más diferencias a favor de su hijo respecto al resto de sujetos con su misma discapacidad, y estas diferencias les llevan a elaborar la idea de que su hijo, que no es igual que los demás sujetos con su misma discapacidad, no puede ser por tanto exactamente "uno de ellos", es decir, en nuestro caso, no será exactamente un "Autista" o un "Paralítico Cerebral".

Fijándonos en la relación que se aprecia entre el Índice de Progreso y la Edad Adaptativa o General de Conducta, los resultados aunque no son absolutamente significativos, son claros. Cuanto mayor es la Edad Adaptativa del sujeto o cuantos menos Problemas de Conducta manifieste, sus progresos son mayores. Podemos pensar, pues, que cuando el sujeto tiene mayor nivel adaptativo se favorece la adquisición de nuevas habilidades y el sujeto progresa más y a su vez, que la adquisición de nuevas habilidades y los progresos, mejoran el nivel adaptativo del sujeto. Esto sería una justificación adicional de la necesidad de realizar programas individualizados para cada sujeto, adaptados a sus capacidades que promuevan una mejora en la situación global del mismo, y que satisfaga las aspiraciones de los padres si éstas son realistas. Del mismo modo, cuando el sujeto tiene menos problemas de conducta se favorece también la adquisición de nuevas habilidades y viceversa, las nuevas habilidades adquiridas disminuyen los problemas de conducta del sujeto. Esta segunda explicación estaría más en consonancia con las corrientes actuales que postulan que los problemas de conducta son

manifestación de carencia de recursos comunicativos y habilidades adaptativas de los sujetos, por lo que quedaría patente la necesidad de proveer al sujeto de recursos y habilidades que suplieran dichos déficits y que disminuirían consecuentemente sus problemas o excesos conductuales.

Atendiendo a la relación existente entre la Edad Cronológica y la Edad Adaptativa, simplemente parece lógico señalar que en la medida que avanza la Edad Cronológica del sujeto y se va produciendo la maduración de sus estructuras cognitivas, su nivel adaptativo va aumentando también fruto de dicha maduración.

Centrándonos en las relaciones que aparecen entre la variable Grupo y otras variables, vemos que el grupo de sujetos con Parálisis Cerebral muestra globalmente menos problemas de conducta y mayores progresos que el grupo de personas con Autismo. Estos resultados simplemente indican que el grupo de sujetos con Parálisis Cerebral se encuentra globalmente en mejor situación que el grupo de sujetos con Autismo, lo cual puede ser fruto de diferentes variables que no son objeto de este estudio. Sin embargo, el constatar esta mejor situación global, puede explicar el que los padres de sujetos con Parálisis Cerebral elaboren un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS y que su Asimilación del Diagnóstico sea menor, aunque en este último caso señalamos de nuevo que los criterios diagnósticos que configuran dicha escala son los propios del Autismo y que, aunque las personas con Parálisis Cerebral puedan mostrar rasgos del Continuo Autista, no tiene porque ser así necesariamente.

Vamos a centrarnos, en último lugar, en las relaciones establecidas entre dos variables predictoras de una tercera o criterio que se realizó mediante regresión múltiple como ya indicamos anteriormente. Tendremos en cuenta principalmente las que son significativas, aunque en la tabla mostrada en el apartado de resultados aparecen otras que, aunque importantes, no son significativas.

Podemos ver, pues, que la Edad Adaptativa se muestra como la variable más significativa asociada al Grupo para predecir las puntuaciones de los padres en el cuestionario CPDS, así

como para predecir el grado en que los padres perciben al hijo como más Singular respecto a los sujetos con su misma discapacidad. Podemos decir pues que los padres de sujetos con Parálisis Cerebral cuyos hijos muestren mayor Edad Adaptativa, realizarán un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS y además, asimilarán menos el diagnóstico de su hijo conforme a la escala de Asimilación del Diagnóstico del cuestionario CPDS, y lo percibirán como más Singular y Afectivo que los sujetos con su misma discapacidad. Todo ello podemos explicarlo en base a los datos discutidos anteriormente, ya que la mejor situación global del grupo de Personas con Parálisis Cerebral y la importancia de la Edad Adaptativa como factor crucial en la comparación que establecen los padres de sus hijos respecto a los sujetos con su misma discapacidad, determina conjuntamente un importante factor de predicción sobre el grado de ajuste del Diagnóstico Subjetivo de los padres respecto al cuestionario CPDS.

En el mismo sentido podemos afirmar que la relación entre la Edad Adaptativa y los Problemas de Conducta que muestra el hijo, determinan conjuntamente que los padres realicen un determinado Diagnóstico Subjetivo. Es decir, de nuevo los sujetos que muestran mayor Edad Adaptativa y menores Problemas de Conducta, tienen padres que realizan un Diagnóstico Subjetivo más desajustado respecto a los criterios del cuestionario CPDS, ya que toman estas dos variables como elemento comparativo entre sus hijos y las demás personas con su misma discapacidad, y fruto de esa comparación elaboran la idea de que su hijo se encuentra mejor porque es capaz de hacer cosas que los demás no hacen, porque se encuentra más adaptado, porque tiene más capacidades y además menos problemas de conducta, y por tanto su hijo no debe ser exactamente "Autista" o "Paralítico Cerebral". Esta explicación es igualmente válida para los resultados obtenidos al tomar la variable Edad Adaptativa asociada a los Problemas de Conducta como predictores sobre las diferentes escalas del cuestionario CPDS.

Finalmente, la mejor situación global del grupo de sujetos con Parálisis Cerebral asociada a la menor presencia de Problemas de Conducta o a un mayor Índice de Progreso, nos permite explicar el valor predictivo que, aunque no de manera significativa, sí que aparece reflejado en los datos, sobre la puntuación global en el cuestionario CPDS y cada una de sus escalas. De nuevo estos factores generan en los padres una comparación positiva de su hijo respecto a las demás personas con su misma discapacidad, generando en ellos el pensamiento de que su hijo puede no ser exactamente "Autista" o "Paralítico Cerebral".

Conclusiones

Llegados a este punto hemos de responder a la siguiente pregunta: ¿Cuál es la utilidad de esta investigación y del cuestionario CPDS? Los datos, siendo realistas y humildes, no permiten ser tajantes en ninguna afirmación en este sentido. Sin embargo, desde el punto de vista de este investigador podríamos señalar dos posibles vías de utilidad.

La primera de orden teórico y enfocada a la investigación. Este instrumento podría ser de utilidad por un lado para abundar en la línea investigadora de este trabajo, para mejorarlo y validar las conclusiones con muestras más amplias. Es posible que fuera interesante también la posible replicación de la investigación realizada por Gray (1993). Con ello podríamos ver si las variables que obtuvo este autor en una muestra anglosajona, y que hemos utilizado como base en nuestro cuestionario, son las mismas para una población española. El cuestionario realizado podría ser entonces modificado o reafirmado en su diseño, teniendo en su caso una mayor validez de constructo. Sería también interesante abundar en esta línea de investigación para estandarizar las puntuaciones de los padres en el cuestionario comparándolas, por ejemplo, con entrevistas a los mismos padres hechas por expertos. Podríamos ver, así, qué puntuaciones pueden ser o no realmente desajustadas respecto a una distribución normal de puntuaciones. Para esto, podríamos utilizar para los

padres como elemento normativo y fuente de comparación con sus hijos, un vídeo de una persona con las características prototípicas del Autismo. Por último, el cuestionario sería útil como precursor de investigaciones sobre lo que definimos en la introducción como Filosofías o Creencias familiares sobre la discapacidad del hijo, siendo útil para clasificar a los padres de los sujetos según sus puntuaciones en el mismo y establecer relaciones con otras variables como *Lugar de Control*, estrés percibido por los padres, apoyo social que reciben, valores morales o religiosos, la Resistencia, etc.

La segunda vía de utilización, de orden práctico, ya que el CPDS podría ser un instrumento utilizable en los primeros contactos con los padres para que el profesional se sitúe frente a éstos conociendo cuál es el estado real del hijo, cuál es el Diagnóstico Subjetivo de los padres y, si existe un desajuste respecto a la norma. Esto le ayudaría a plantearse posteriormente y con ayuda de otros recursos las causas de ese desajuste (como podría ser por ejemplo el desacuerdo de los padres con la modalidad de escolarización propuesta para su hijo) y las posibles estrategias para afrontarlo. Con ello podría generar pautas de trabajo en escuelas de padres y facilitar las relaciones de los profesionales con los padres, de éstos con sus hijos, y mejorar el ajuste familiar. Esto implicaría como hemos dicho arriba, fundamentar mejor las conclusiones aquí obtenidas, definir en qué grado una puntuación desajustada respecto al cuestionario puede ser o no patológica, y en el caso de poblaciones de sujetos con Parálisis Cerebral realizar las adaptaciones necesarias respecto al cuestionario, modificando principalmente la escala de Asimilación del Diagnóstico.

Esta investigación supone un pequeño paso dentro de un campo prácticamente inexplorado. Queremos pensar que este paso ha sido dado hacia adelante, y que los resultados de esta investigación podrán ayudar a otros investigadores a ahondar en los complejos procesos objeto de este trabajo. De cualquier manera, esto, sólo podrá descubrirse mediante el desarrollo de nuevas investigaciones en esta línea. ■

BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R.R. (1983). *Parenting stress index manual*. Charlottesville, VA.: Pediatric psychological press.
- Bågenholm, A., y Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Balseira, A., Martínez, M.C. y García, M.A. (APNABA) (1993). Padres: de culpables a colaboradores. R. Canal, M. Crespo, Y. Pérez, T. Sanz y Verdugo, M.A. *El Autismo 50 años después de Kanner (1943), Actas del VII Congreso Nacional de Autismo (1ª)*, (pp. 279-288). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Birebaum, A. y Cohen, H.J. (1993). On the importance of helping families: polici implications from a national study. *Mental Retardation*, 31(2), 67-74.
- Busto, M.C. (1988). *Reeducación del habla y del lenguaje en el Parálisis Cerebral*. Madrid: CEPE.
- Coe, D.A., Matson, J.L., Graigie, C.J. y Gossen, M.A. (1991). Play skills of autistic children: assessment an instruction. *Child and Family Behavior Therapy*, 13(3), 13-40.
- Frith, U. (1989), (Edición Castellana, 1991). *Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gill, M.J. y Harris, S.L. (1991). Hardiness an social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407-416.
- Glover, M.E., Preminger, J.L. y Sanford, A.R. (1978). *Early Learning Accomplishment Profile for developmentally young children*. Winston-Salem. NC: Kaplan Press.
- Gray, D.E. (1993). Negotiating Autism: relations between parents and treatment staff. *Social science and medicine*, 36(8), 1037-1046.
- Henderson, D. y Vandenberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*, 71, 167-171.
- Holmes, D.L. (1990). Community-Based services for children and adults with autism: the Eden Family of Programs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(3), 339-351.
- Krantz, P.J., MacDuff, M.T. y McClannahan, L.E. (1993). Programming participation in family activities for children with autism: parent's use of photographic schedules. *Journal of applied behavior analysis*, 26(1), 137-138.
- Krug, D., Arik, J.R. y Almond, P.J. (1980b). Behavior checklist for identifying severely handicaps individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of child psychology and psychiatry*. 21, 221-229.
- Maddi, S.R., Kobasa, S.C. y Hoover, M. (1979). An alienation test. *Journal of humanistic psychology*, 19, 73-76.
- Martín Tabernero, M.F. y Delgado Alvarez, M.C. (1993). *Estadística Aplicada: Tratamiento Informático con Stat-View 512+*. Salamanca: Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca.
- Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad, Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Moos, R.H. y Moos, B.S. (1981). *Family enviroment scale manual*. Palo Alto, CA: Consulting psychologists press.
- Narayan, S., Moyes, B. y Wolff, S. (1990). Family characteristics of autistic children: A Further report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(4), 523-535.
- Nowicki, S. y Duke, M.P. (1983). The Nowicki-Strickland life-span locus of control scales: construct validation. H. M. Lefcourt (Ed.), *Research with the Locis of Control construct*. Vol. 2. *Development and social problems*. (pp. 9-51). New York: Academic Press.
- Peral, M., Fernández, M., Balet, P. y Sukia, T. (Hospital del Niño Jesús de Madrid). (1993). El Rol Familiar en los Trastornos Autistas. R. Canal, M. Crespo, Y. Pérez, T. Sanz y M.A. Verdugo. *El Autismo 50 años después de Kanner (1943), Actas del VII Congreso Nacional de Autismo (1ª)*, (pp. 237-265). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Pizarro, A. y García, A. (1993). Los hermanos y hermanas de personas con Autismo, R. Canal, M. Crespo, Y. Pérez, T. Sanz y M.A. Verdugo. *El Autismo 50 años después de Kanner (1943), Actas del VII Congreso Nacional de Autismo (1ª)*, (pp. 269-270). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Rivière, A. (1990). El Desarrollo y la Educación del Niño Autista. A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios, *Desarrollo Psicológico y Educación, III. Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar*, (pp. 313-333). Madrid: Alianza Editorial.
- Robbins, F.R., Dunlap, G. y Plienis, A.J. (1991). Family characteristics, Family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early Intervention*, 15(2), 173-184.
- Rosa, A., Montero, I. y García, M.C. (1993). *El niño con Parálisis Cerebral: Enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid: CIDE-MEC.
- Sanford, A.R. y Zelman, J.G. (1981). *Learning Accomplishment Profile (rev. ed.)*. Winston-Salem, NC: Kaplan Press.
- Schreibman, L., Kaneko, W.M. y Koegel, R.L. (1991). Positive affect of parents of autistic children: a comparison across two teaching techniques. *Behavior Therapy*, 22(4), 479-490.
- Zapella, M., Chiarucci, P., Pinassi, D. y Fidanzi, P. (1991). Parental bonding in the treatment of the autistic behavior. *Ethology and Sociobiology*, 12(1), 1-11.