



**UNIVERSIDAD DE SALAMANCA - FACULTAD DE EDUCACIÓN**

Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación

## **Resumen**

---

---

# **La competencia emocional de las Familias de personas con necesidades especiales (NE):**

**- Diseño, implementación y evaluación de un programa de educación emocional e parental: “*Escola de pais.nee*”**

---

---

Autor: Celmira da Conceição M. Macedo

Diretor: Prof. Dr. Juan Francisco Martín Izard

Salamanca, 10 de marzo de 2013

# UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

Facultad de Educación  
Departamento de Didáctica,  
Organización y  
Métodos de Investigación

**D. Juan Francisco Martín Izard**, profesor del Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación de la Universidad de Salamanca.

HACE CONSTAR

Que la Tesis Doctoral titulada “**La competencia emocional de las familias de personas con necesidades especiales: diseño, implementación y evaluación de un programa de Educación Emocional e parental: *Escola de pais.nee***”, realizada bajo mi dirección por **D<sup>a</sup> Celmira da Conceição Madureira Macedo**, reúne, desde mi punto de vista, todas las condiciones exigibles para ser presentada y defendida públicamente, tanto por la relevancia del tema estudiado como por el procedimiento metodológico utilizado. Considero que la contextualización y desarrollo teórico son adecuados, el programa de intervención acorde con los objetivos, el diseño de la investigación y el análisis de los datos pertinentes a la naturaleza de la investigación y las conclusiones aportadas son de relevancia científica.

Por todo ello manifestamos nuestro acuerdo para que sea autorizada la presentación del trabajo referido.

Salamanca, 10 de marzo de 2012

---

Juan Francisco Martín Izard.

## ÍNDICE (Resumen)

|  |    |
|--|----|
| Índice general   | iv |
| 1. Introducción  | 11 |
| 1.1. Punto de partida  | 13 |
| 1.2. Cuestiones generales de la investigación.   | 13 |
| 2. Parte I – Marco teórico (Resumen)   | 15 |
| 2.1. La Educación para la diferencia: el derecho a la identidad (Capítulo I)                               | 15 |
| 2.2. Familia y desarrollo humano en el ámbito de las necesidades especiales (Capítulo II)                  | 15 |
| 2.3. La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: Un nuevo paradigma (Capítulo III) | 17 |
| 2.4. La educación parental: “ <i>empowerment</i> ” del sistema familiar (Cap. IV)                          | 18 |
| 2.5. La Educación emocional en el contexto de las necesidades especiales (Capítulo V)                      | 19 |
| 3. Parte II - estudio empírico   | 21 |
| 3.1. Opciones metodológicas  | 21 |
| 3.2. Problema de la investigación  | 21 |
| 3.3. Objetivos   | 21 |
| 3.4. Procedimientos de análisis de datos y tratamiento estadístico.  | 22 |
| 3.5. Encuesta mediante Entrevista  | 22 |
| 3.6. Encuesta mediante Cuestionario  | 22 |
| 3.7. Hipótesis y variables   | 24 |
| 3.8. Muestra   | 26 |
| 3.8.1. Primera fase:   | 26 |
| 3.8.2. Segunda fase:   | 26 |
| 3.9. Instrumentos de recogida de datos   | 26 |
| 3.9.1. Primera fase  | 26 |
| 3.9.1.1. Entrevista  | 26 |
| 3.9.1.1. Cuestionarios   | 26 |
| 3.9.2. Segunda fase  | 27 |
| 3.9.2.1. Cuestionarios   | 27 |
| 4. Conclusiones de la primera fase del estudio:  | 27 |
| 4.1. Conclusiones del estudio de encuesta mediante entrevista  | 27 |

|   |    |
|---|----|
| 4.2. Conclusiones del estudio de encuesta a través de cuestionario              | 29 |
| 4.3. Conclusiones generales de la primera fase de la investigación              | 30 |
| 5. Conclusiones de la segunda fase del estudio                                  | 32 |
| 6. Conclusiones del estudio sobre el programa de formación “Escola de Pais.nee” | 32 |
| 7. Conclusiones generales   | 33 |
| 8. Referencias bibliográficas   | 41 |

## ÍNDICE GENERAL

### INTRODUCCIÓN

- Punto de partida
- Cuestiones generales de la investigación

### PARTE I: MARCO TEÓRICO

#### CAPÍTULO I: EL DERECHO A LA IDENTIDAD Y A LA DIFERENCIA

- 1.1. De la segregación a la inclusión: ¿Un camino recorrido o por recorrer?
- 1.2. La ruta de la integración a la inclusión: de la normalización a la integración
- 1.3. La inclusión social- el enfoque en la persona con necesidades especiales.

#### CAPÍTULO II: FAMILIA Y DESARROLLO HUMANO EN EL ÁMBITO DE LAS NECESIDADES ESPECIALES

- 2.1. La familia como sistema multirrelacional
- 2.2. Componentes de la familia desde la perspectiva sistémica:
  - 2.2.1. Interacción familiar
  - 2.2.2. Estructura
  - 2.2.3. Funciones
  - 2.2.4. Ciclo vital
- 2.3. El sistema familiar de las personas con necesidades especiales - el impacto del diagnóstico
  - 2.3.1. Reacciones familiares al diagnóstico: el dolor de la pérdida y el duelo
  - 2.3.2. el proceso de duelo en las necesidades especiales
  - 2.3.3. El duelo en la familia
  - 2.3.4. Los estadios del duelo: desde el concepto a la ficción, de la ficción a la realidad
- 2.4. El estrés: concepto e implicaciones psicosociales
  - 2.4.1. Estrés familiar
  - 2.4.2. Factores instigadores de estrés familiar
- 2.5. La influencia del estrés en la interacción, estructura, funciones y ciclo vital familiares.
  - 2.5.1. Las interacciones en la familia del niño/joven con necesidades especiales
    - 2.5.1.1. Subsistema conyugal
    - 2.5.1.2. Subsistema parental
    - 2.5.1.3. Subsistema fraternal
    - 2.5.1.4. Subsistema extra familiar
  - 2.5.2. Estructura familiar del niño/a con necesidades especiales
  - 2.5.3. Ciclo vital de la familia de niños/as con necesidades especiales
  - 2.5.4. Funciones y necesidades de la familia
    - 2.5.4.1. Necesidad de identidad personal
    - 2.5.4.2. Necesidad de apoyo socio afectivo
    - 2.5.4.3. Necesidad de cuidados diarios
    - 2.5.4.4. Necesidades económicas
    - 2.5.4.5. Necesidades de ocio y disfrute
    - 2.5.4.6. Necesidades de socialización
    - 2.5.4.7. Necesidades educativas
- 2.6. La aceptación del diagnóstico: un proceso recurrente

- 2.6.1. De los mecanismos de defensa a las estrategias de *coping*
- 2.6.2. Estrategias para facilitar el impacto inicial

### **CAPÍTULO III: LAS REDES DE APOYO SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA DE ALS FAMILIAS: EL NUEVO PARADIGMA**

- 3.1 Calidad de vida: concepto e implicaciones sociales
- 3.2 Calidad de vida familiar en el ámbito de las necesidades especiales
- 3.3 La calidad de vida familiar y las redes de apoyo social: ¿Qué relación?

### **CAPÍTULO IV: LA EDUCACIÓN PARENTAL: *EMPOWERMENT* DEL SISTEMA FAMILIAR**

- 4.1. Desarrollar competencias en la crianza de los hijos/as
  - 4.1.1. Programas de formación/educación parental: clarificación del concepto
  - 4.1.2. Modelos de educación parental
  - 4.1.3. Programas de formación parental
    - 4.1.3.1. Objetivos
    - 4.1.3.2. Contenidos
    - 4.1.3.3. Metodologías
    - 4.1.3.4. Evaluación
- 4.2. La importancia de la intervención en educación parental en el ámbito de las necesidades especiales

### **CAPÍTULO V: LA EDUCACIÓN EMOCIONAL EN EL CONTEXTO DE LAS NECESIDADES ESPECIALES**

- 5.1. Acerca de la vivencia diaria de las respuestas emocionales: las emociones en la vida cotidiana familiar
- 5.2. Emociones: en busca del concepto
  - 5.2.1. Función de las emociones
  - 5.2.2. ¿Cómo se manifiestan las emociones?
  - 5.2.3. Emociones positivas versus emociones negativas
- 5.3. De la inteligencia emocional a la educación emocional
- 5.4. Competencias emocionales básicas
- 5.5. Familias emocionalmente competentes
- 5.6. La emergencia de la educación emocional en el contexto de las necesidades especiales
  - 5.6.1. Educar la autoestima en la familia
  - 5.6.2. Aprender a vivir con esperanza y optimismo

## **PARTE II. ESTUDIO EMPÍRICO**

### **CAPÍTULO I: OPCIONES METODOLÓGICAS GENERALES**

- 1.1. Metodología general
  - 1.1.1. Problema de investigación
  - 1.1.2. Objetivos
  - 1.1.3. Procedimientos morales y éticos

- 1.1.4. Tipo de estudio
  - 1.1.4.1. Primera fase de la investigación
  - 1.1.4.2. Segunda fase de la investigación
- 1.1.5. Procedimientos de análisis de datos y tratamiento estadístico
  - 1.1.5.1. Entrevistas
  - 1.1.5.2. Encuesta mediante cuestionario

## CAPITULO II: PRIMERA FASE DE LA INVESTIGACIÓN- Evaluación de las necesidades de las familias y satisfacción con el apoyo social

- 2.1. Naturaleza
- 2.2. Objetivos específicos del estudio
- 2.3. Hipótesis y variables
- 2.4. Muestra de la primera fase
- 2.5. Instrumentos de recogida de datos
  - 2.5.1. Encuesta mediante entrevista
  - 2.5.2. Encuesta mediante cuestionario:
    - 2.5.2.1. Cuestionario socio demográfico
    - 2.5.2.2. Cuestionario de las necesidades de las familias- FNS (Bailey y Simeonsson, 1988, adaptado a la realidad portuguesa por Pereira, 1996)
    - 2.5.2.3. Cuestionario escala de satisfacción del apoyo socio – ESSS (Pais Ribeiro, 1999)

## CAPÍTULO III: DESARROLLO DE LA PRIMERA FASE DE LA INVESTIGACIÓN

- 3.1. Estudio multicaso- encuesta mediante entrevista
  - 3.1.1. Objetivos
  - 3.1.2. Procedimientos
  - 3.1.3. Presentación, análisis y discusión de los resultados
    - 3.1.3.1. Características sociodemográficas de la muestra
    - 3.1.3.2. Estructura y presentación de los bloques temáticos
      - 3.1.3.2.1. Reacciones al diagnóstico de discapacidad
      - 3.1.3.2.2. Sentimientos y emociones iniciales
      - 3.1.3.2.3. Proceso de aceptación a la situación
      - 3.1.3.2.4. Representaciones sobre la discapacidad
      - 3.1.3.2.5. Percepciones de las redes de apoyo social
      - 3.1.3.2.6. Percepciones sobre la calidad de vida
  - 3.1.4. Conclusiones a la encuesta mediante entrevista
- 3.2. Estudio descriptivo exploratorio de encuesta mediante cuestionario
  - 3.2.1. Objetivos de la encuesta mediante cuestionario
  - 3.2.2. Procedimientos
  - 3.2.3. Presentación y análisis de los resultados
    - 3.2.3.1.1. Características sociodemográficas de la muestra
    - 3.2.3.1.2. Grupo profesional
    - 3.2.3.1.3. Titulación Estado Civil
    - 3.2.3.1.4. Número de hijos/as

- 3.2.3.1.5. Grado de parentesco
- 3.2.3.1.6. Género del niño/a
- 3.2.3.1.7. Edad del niño/a
- 3.2.3.1.8. Problemática del niño/a
- 3.2.3.1.9. Estudios del niño/a
- 3.2.3.1.10. Apoyo recibido
- 3.2.3.2. Presentación de los resultados del Cuestionario de Necesidades de la Familia (FNS)
  - 3.2.3.2.1. Necesidad de Información
  - 3.2.3.2.2. Necesidades de apoyo
  - 3.2.3.2.3. Explicar a Otros
  - 3.2.3.2.4. Servicios de la comunidad
  - 3.2.3.2.5. Necesidades financieras
  - 3.2.3.2.6. Funcionamiento de la Vida Familiar
- 3.2.3.3. Análisis estadístico de los resultados obtenidos para cada factor del Cuestionario de Necesidades de las Familias (FNS)
- 3.2.3.4. Correlación entre factores
- 3.2.3.5. Presentación de los resultados de la Escala de Satisfacción de Apoyo Social (ESSS) (ESSS)
- 3.2.3.6. Análisis estadístico de los resultados obtenidos para cada factor de la Escala de Satisfacción de Apoyo Social
- 3.2.3.7. Correlación entre factores
- 3.2.3.8. Variables diferenciadoras - Diferencias encontradas en cada una de las variables de los datos biográficos de la familia en las escalas FNS e ESSS
  - 3.2.3.8.1. Variable número de hijos
  - 3.2.3.8.2. Variables edad de los niños
  - 3.2.3.8.3. Variable problemática del niño
- 3.2.3.9. Las necesidades y el nivel de satisfacción de las familias en función de las variables sociodemográficas
  - 3.2.3.9.1. Género del cuidador
  - 3.2.3.9.2. Estado civil
  - 3.2.3.9.3. Edad de los cuidadores
  - 3.2.3.9.4. Escolaridad
  - 3.2.3.9.5. Situación profesional
  - 3.2.3.9.6. Grado de parentesco
  - 3.2.3.9.7. Género del niño
- 3.2.4. Análisis y discusión de los resultados
  - 3.2.4.1. Las mayores necesidades
  - 3.2.4.2. Las necesidades sentidas por los familiares en función de las características del cuidador y del niño
  - 3.2.4.3. Las familias se presentan satisfechas o insatisfechas o con la red de apoyo social formal/informal
  - 3.2.4.4. La satisfacción con las redes de apoyo social sentidas por los familiares en función de las características del cuidador y del niño
- 3.2.5. Conclusiones de la encuesta mediante cuestionario

3.3. Conclusiones generales de la primera fase de la investigación

## **CAPÍTULO IV: SEGUNDA FASE DE LA INVESTIGACIÓN. Diseño del programa de educación parental “*Escola de Pais.nee*”**

- 4.1. Diseño del programa
  - 4.1.1. El punto de partida- el problema identificado
  - 4.1.2. Base conceptual del programa de formación “*Escola de Pais.nee*”
  - 4.1.3. Objetivos del programa de formación
  - 4.1.4. Opciones metodológicas del programa de formación
  - 4.1.5. Organización y filosofía interna de la formación
  - 4.1.6. Evaluación y procedimientos del programa de formación
    - 4.1.6.1. Evaluación del contexto
    - 4.1.6.2. Evaluación inicial
    - 4.1.6.3. Evaluación de proceso
    - 4.1.6.4. Evaluación del Producto
  - 4.1.7. Áreas Curriculares del Programa:
    - 4.1.7.1. Educación para la diferencia
    - 4.1.7.2. Educación emocional y bienestar
    - 4.1.7.3. Educación parental
  - 4.1.8. Bloques temáticos y sesiones
  - 4.1.9. Recursos humanos institucionales y materiales

## **CAPÍTULO V: DESARROLLO DE LA SEGUNDA FASE DE LA INVESTIGACIÓN.** Implementación del programa de educación emocional y parental

- 5.1. Objetivos del estudio
- 5.2. Procedimiento en la implementación del programa
- 5.3. Muestra- selección de los participantes
- 5.4. Hipótesis del estudio –variables
- 5.5. Instrumentos de recogida de datos /evaluación
  - 5.5.1. Cuestionario sociodemográfico
  - 5.5.2. Escala de Ansiedad, Depresión y Estrés (EADS) (de Lovibond e Lovibond, 1995, adaptada al contexto portugués por Pais-Ribeiro, Honrado y Leal, 2004)
  - 5.5.3. Cuestionario de Competencia Emocional (de Vladimir Taksic, 2000, con adaptación portuguesa de Faria y Lima Santos, 2001)
  - 5.5.4. Escala de autoestima - RSES (Rosenberg, 1965, adaptada al contexto portugués por Romano, Negreiros & Martins, 2007)
  - 5.5.5. Escala do Optimismo (Barros Oliveira, 1998)
  - 5.5.6. Escala da Esperanza (Barros Oliveira, 2003)
  - 5.5.7. Cuestionario de evaluación final de la formación
  - 5.5.8. Cuestionario de análisis de seguimiento
- 5.6. Presentación de los resultados
  - 5.6.1. Características sociodemográficas de la muestra
    - 5.6.1.1. Grupo Profesional
    - 5.6.1.2. Titulación
    - 5.6.1.3. Estado Civil
    - 5.6.1.4. Número de hijos/as
    - 5.6.1.5. Grado de parentesco
    - 5.6.1.6. Género del niño/a
    - 5.6.1.7. Edad del niño/a
    - 5.6.1.8. Problemática del niño/a

- 5.6.1.9. Estudios del niño
- 5.6.2. Presentación de los resultados de la Escala EADS
- 5.6.3. Presentación de los resultados del cuestionario de Competencia Emocional
- 5.6.4. Presentación de los resultados de la Escala da autoestima
- 5.6.5. Presentación de los resultados de la Escala do otimismo
- 5.6.6. Presentación de los resultados de la Escala da esperanza
- 5.6.7. Presentación de los resultados del Cuestionario de evaluación final de la formación
- 5.6.8. Presentación de los resultados del Cuestionario de análisis de seguimiento
- 5.7. Análisis y discusión de los resultados
  - 5.7.1. Los niveles de ansiedad, depresión y estrés después del programa de formación “*Escola de Pais.nee*”
  - 5.7.2. La competencia emocional después del programa de formación parental “*Escola de Pais.nee*”
  - 5.7.3. La autoestima después del programa parental “*Escola de Pais.nee*”
  - 5.7.4. La esperanza y el optimismo después del programa parental “*Escola de Pais.nee*” “*Escola de Pais.nee*”
- 5.8. Conclusiones generales de la segunda fase de la investigación
  - 5.8.1. Impacto social del programa “*Escola de Pais.nee*” en la comunidad

## **CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES GENERALES DEL ESTUDIO**

- 6.1. Reflexión sobre los resultados alcanzados, limitaciones y propuesta futuras
  - 6.1.1. Reacciones familiares al diagnóstico de discapacidad
  - 6.1.2. Mecanismos individuales y sociales que operan en torno a la discapacidad, favoreciendo o condicionando su aceptación
  - 6.1.3. Relación entre las redes de apoyo formal y el bienestar de las familias
  - 6.1.4. La formación parental y el desarrollo de competencias en la familia
  - 6.1.5. El significado e implicaciones sociales de la capacitación familiar del programa de formación “*Escola de Pais.nee*”

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

### **ANEXOS**

- Anexo I: Declaración de consentimiento informado (entrevistas)
- Anexo II: Declaración de consentimiento informado (Cuestionarios FNS y ESSS)
- Anexo III: Declaración de consentimiento informado (programa de formación)
- Anexo IV: Autorización de los autores de las escalas utilizadas
- Anexo V: Datos sobre el número de niños/as (Centro de Recursos CRTIC Luciano Cordeiro Agrupamiento de Escuelas en Mirandela)
- Anexo VI: Guion de Entrevista
- Anexo VII: Cuestionario de validación de la entrevista
- Anexo VIII: Tabla Entrevistas y análisis de contenido

- Anexo IX: Cuestionario sociodemográfico (Entrevistas)
- Anexo X: Cuestionario de las Necesidades de las Familias (FNS)
- Anexo XI: Cuestionario de la Satisfacción de Apoyo Social (Escala – ESSS)
- Anexo XII: Las redes sociales de apoyo existentes en el distrito
- Anexo XIII: Valoración escala de formación del programa "Escuela Pais.nee" por los alumnos
- Anexo XIV: Programa de Capacitación Parental "Escuela Pais.nee"
- Anexo XV: Cuestionario sociodemográfico
- Anexo XVI: Escala ansiedad depresión y estrés (EADS)
- Anexo XVII: Cuestionario de Competencia Emocional
- Anexo XVIII: Escala de autoestima (Self-Esteem Scale – SSRS)
- Anexo XIX: Escala de optimismo
- Anexo XX: Escala de la Esperanza
- Anexo XXI: Cuestionario de análisis de seguimiento
- Anexo XXII - Comparación entre localidades (resultados estadísticos)

## Introducción

La tesis de doctorado que aquí se presenta tiene como título “La competencia emocional de las familias de personas con necesidades especiales (NE) - Diseño, implementación y evaluación de un programa de educación emocional y parental “Escola de Pais.nee”. El interés por el tema es el resultado de un largo camino de acompañamiento e intervención al lado de estas familias, en nuestro recorrido como profesionales de la educación. Diariamente trabajamos con niños y jóvenes originales de contextos familiares diversos, con necesidades, intereses y motivaciones específicas, emergentes de su cultura, de sus valores, en fin, de su forma de estar en la vida. En este sentido, somos testigos de todo un proceso relacional familiar, caracterizado por escisiones y cambios significativos, intrínsecos al ciclo de vida de cada una de estas familias. Los cambios ocurridos acarrearán repercusiones que se hacen sentir en todos los elementos de la familia que, directa o indirectamente, se vuelven permeables a la situación de la discapacidad.

El diagnóstico de una incapacidad (o necesidad especial) puede considerarse como una de estas escisiones. Por un lado, se encuentran las dificultades que la condición de la discapacidad opera en el seno familiar, como la gestión o la falta de recursos y soportes sociales de apoyo, la capacidad de hacer frente a los problemas, las necesidades crecientes, la estructura financiera, etc. Por una parte, aparecen cuestiones de carácter emocional, partiendo del presupuesto de que el sueño de cualquier padre será el de tener un hijo saludable. Cuando la realidad contradice estos preceptos, padres y familiares se ven envueltos inevitablemente en un proceso difícil de gestionar, marcado por el dolor, el malestar, y otro tipo de sentimientos e emociones contradictorios. La vivencia de los problemas de inclusión de estos niños y jóvenes en la sociedad y su futuro como ciudadanos autónomos y activos, es otra de las dificultades de todo el proceso de aceptación. Así como, la falta de formación e información disponible para las familias y cuidadores, responsables en última instancia por su dependencia de los recursos, poca capacitación y autodeterminación.

Identificamos, en esta línea de pensamiento, el papel de la red de soporte social como determinante en esta área. Cabiéndole la tarea de apoyar la reestructuración de la vida familiar, potenciando mecanismos de adaptación y respuesta, que contribuyen al fortalecimiento, capacitación y autonomización de las familias, condiciones únicas de garantía de su calidad de vida.

En el sentido de concretar estas intenciones, nos apoyamos, entre otras fuentes de información, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Deficiencia, adoptada en Nueva York el 30 de marzo de 2007 y aprobada en Portugal en mayo de 2009. Esta normativa legal determina en su artículo 8, que se adopten medidas efectivas y apropiadas para sensibilizar a la sociedad (incluyendo a la familia), en relación con los derechos y dignidad de las personas con necesidades especiales. Señala igualmente que se deben concretar estrategias que ayuden a combatir estereotipos, preconceptos y prácticas perjudiciales en relación a estas personas, promoviendo un “marketing” positivo en relación a sus capacidades y contribuciones.

Partiendo de este presupuesto, entendemos que una de las medidas más eficaces para alcanzar ese fin será desarrollar programas de formación, tanto para las familias como para la comunicad, cuyos contenidos se centren en una educación para la diferencia y en un refuerzo de las competencias parentales, ya que es en la familia que se identifican las primeras actitudes de verdadera inclusión social. Creemos que la capacitación y fortalecimiento de las familias culminará inevitablemente en un establecimiento y equilibrado de los sistemas familiares y en una mejor calidad de vida e inclusión social de las personas con necesidades especiales.

Después de esta pequeña introducción que según nuestro entender permite comprender las intenciones de este trabajo de investigación, presentamos la estructura del mismo. Este se encuentra dividido en dos partes, un marco teórico cuyos constructos servirán de soporte a este documento, y una segunda parte donde se expone el estudio empírico.

Así, el Capítulo I nos remite a las cuestiones de las representaciones en el ámbito de las necesidades especiales y el consecuente respeto por la diferencia, donde se reflexionará, de forma breve, sobre el proceso de inclusión de esta población en la sociedad, a través de premisas defendidas por Del Carmen (2004), Muntaner (2004), Ortiz (2000), Porter (2004), Rodrigues (2008), entre otros.

En el Capítulo II clarificaremos el concepto de familia como sistema multirrelacional en el contexto de las necesidades especiales. Nos enfocaremos así, en las reacciones familiares al diagnóstico, desde las cuestiones de estrés, y su influencia en los componentes de la familia, el duelo, y todo el proceso de vivencia y aceptación del diagnóstico. Nos basaremos en las teorías de Badía Corbella (2003), Freixa e Panchón (2000), Gronita (2008), Heward (2004), Turnbull e Turnbull (2001), entre otros muchos. Las necesidades más presentes en esta población serán igualmente analizadas sobre la perspectiva de Pereira (1996) en el contexto portugués, basadas en las referencias de Turnbull e Turnbull (2001) e, Turnbull, Turnbull e Wehmeyer (2009).

En el Capítulo III haremos referencia a la relación dialéctica entre el soporte social y la calidad de vida, basándonos en las premisas defendidas por Álvarez Moreno (2010), Gómez-Vela e Sabeh (2005), Turnbull (2003), Turnbull, Summers e Poston (2000), Verdugo (2000, 2003, 2006), Verdugo, Gómez, Arias e Navas (2010), Verdugo e Schalock (2001), entre muchos otros investigadores.

El Capítulo IV se refiere específicamente a los Programas de Educación Parental y a la importancia de la capacitación de los individuos en el ámbito del sistema familiar. Revisaremos en este ámbito autores como Bartau, Maganto e Etxeberria (2001), Dinkmeyer e Mckay (1989); Gordon (1970), Parra (2008) e Santos Ribeiro (2003).

En el Capítulo V reflexionaremos sobre la emergencia de la educación emocional en el contexto de las necesidades especiales, sobre los postulados de Barra-Almagiá (2003), Badía Corbella (2003), Bisquerra (2006), Ekman (2003), Fernández – Abascal e Palmero (1999), Fernandez-Berrocal e Ramos (2002), Goleman (2003), Lazarus (2006), Mayer, Caruso e Salovey (2000), Seligman (2006), entre otros muchos.

La segunda parte de este estudio tiene la denominación de “estudio empírico”, el él está definida la metodología y los procedimientos seguidos en el estudio y descritas las dos fases de esta investigación. La primera fase es la obtención de los datos sobre las necesidades de las familias y su nivel de satisfacción con el soporte social. La segunda fase, el diseño, implementación y evaluación de un programa de formación parental, llamado “Escola de pais.nee”, basándonos en las sugerencias de Álvarez González (2001), Álvarez González, Bisquerra, Fita, Martínez e Escoda (2000), Bisquerra (2001), GROF (2009), Güel e Muñoz (2003), Muñoz (2005), Parra (2008), Pascual e Cuadrado (2001), Remón, (2003), Soldevila (2009), entre otros.

Después de la descripción y análisis de los datos presentamos la discusión de los resultados obtenidos en la investigación, en sus diferentes fases y con las respectivas conclusiones. Con las referencias bibliográficas y anexos se terminará este documento.

### **Punto de partida.**

La literatura especializada ha descrito el impacto de un diagnóstico de discapacidad como un factor que provoca serias desorganizaciones en el sistema familiar, afectando a las interacciones que en ella se establecen, a la estructura y a las propias funciones familiares, potenciando así, cambios significativos a lo largo del ciclo vital. Sobre todo se identifican en este grupo poblacional necesidades crecientes, que imponen nuevos ritmos dentro del contexto familiar. La falta de formación de los padres para lidiar con los problemas de los hijos, la falta de apoyos de las redes de soporte social, o las necesidades económicas y de gestión del sistema familiar, son factores identificados como causa de una calidad de vida frágil en esta población (Pereira, 1996, Turnbull & Turnbull, 2001).

La comunidad científica ha descrito el impacto del diagnóstico, como catalizador de sentimientos y emociones, que afecta a todos los elementos de la familia, a veces de forma avasalladora y poco racionalizada. En muchas situaciones se identifican estados emocionales donde la rebelión, negación, angustia, depresión, culpabilidad, ansiedad y el estrés imperan, llevando a cada elemento de la familia a vivir en un estado de fragilidad emocional, con consecuencias nefastas para el normal funcionamiento del sistema familiar, sobre todo cuando las necesidades de la familia (salud, educación, apoyo social, etc.) no se encuentran satisfechas (Freixa, 1991, 1999, 2000; Navarro Góngora, 1999, 2003, 2007).

Como docentes de educación esta es una realidad de la que casi diariamente damos testimonio en el contacto con los cuidadores (familias de niños y jóvenes con necesidades especiales), tanto en el contexto escolar como en el contexto informal.

La cuestión que más nos preocupa es que la presencia continua de emociones negativas puede afectar a la salud física y psíquica de estas personas, así como, a la salud y bienestar en la relación familiar, según ha sido defendido por Salovey (2001) y Salovey, Stroud, Woolery e Epel (2002). Según las informaciones que fuimos recogiendo de esta población estos estados emocionales derivan en muchos casos de la falta de capacitación de las familias (falta de formación e información sobre cómo lidiar con los hijos, o hasta falta de conocimiento de su propio problema); la fragilidad de los recursos de que dispone la comunidad local (falta de centros de rehabilitación y de asociaciones de apoyo familiar); y del aumento de las dificultades frente a la educación y acompañamiento del niño en casa.

Así mismo podemos decir que una red de apoyo social deficitaria se puede traducir en un aumento de las dificultades de la familia, lo que da como resultado una peor calidad de vida (Turnbull, 2003; Verdugo & Schalock, 2001). Esta situación es identificada en las investigaciones especializadas como común a esta población.

De esta forma, identificamos como fundamental conocer la realidad de esas familias en el contexto donde nos encontramos (distrito de Braganza): percibir cuáles son sus necesidades, hacer una descripción de las redes de apoyo existentes y el grado de conocimiento de las familias en relación con este apoyo. En caso de que se justifique, y sean comprobadas algunas evidencias asociadas a esta población, diseñar una intervención que se centre en la capacitación, fortalecimiento y corresponsabilización de estas familias. Para finalmente evaluar esta intervención y replicarla en diferentes contextos.

### **Cuestiones generales de la investigación.**

Con el sentido de concretar nuestra intención señalamos a continuación un conjunto de cuestiones de investigación a las que procuraremos dar respuesta en un encuentro entre aquellos que nos proponen los constructos teóricos sobre el tema y la investigación de campo:

¿Cuáles son las necesidades de las familias con hijos con necesidades especiales en el distrito de Braganza?

¿Cuál es el grado de satisfacción de las familias con la red de apoyo formal e informal existente en su comunidad?

¿Cuál es la relación entre las necesidades de las familias y el soporte social con las características sociodemográficas?

¿Qué repercusiones (físicas, emocionales y sociales) acarrear para el cuidador la responsabilidad sobre la persona con NE?

¿Cuál es el impacto de un curso de formación emocional y parental en el desarrollo de competencias personales y sociales de los individuos?

¿Cuál es el nivel de competencias emocionales de las familias antes y después de asistir a un curso de formación emocional y parental?

¿Cuál es el impacto de un curso de formación emocional y parental en la capacitación familiar y en el refuerzo del soporte social?

## PARTE I – MARCO TEÓRICO

---

### **La Educación para la diferencia: el derecho a la identidad (Capítulo I)**

El primer capítulo se encuentra dividido en tres apartados (De la segregación a la inclusión: un camino recorrido o por recorrer; El recorrido de la integración a la inclusión: de la normalización a la integración; La inclusión – el enfoque en la persona con necesidades especiales – NE). En ellos son abordadas cuestiones referidas a las representaciones sociales de las personas con necesidades especiales. Se pretende reflexionar sobre los factores (sociales, políticos y culturales) que, alguna manera, se identifican como facilitadores (o por el contrario barreras) en el proceso de inclusión social de esta población. Es nuestro objetivo comprender qué implicaciones tienen estos factores en la construcción de la identidad de las personas con necesidades especiales y en el respecto por su diversidad como ciudadanos.

Concluimos, con la revisión de la literatura sobre las personas con necesidades especiales que, a pesar de todos los avances sociales, aun se les asocian representaciones sociales bajas. Todavía, la evolución cultural, científica y política de las últimas décadas, tienden a determinar nuevas formas de actuación, dentro de las premisas defendidas por el concepto de normalización, dictando nuevos caminos para la inclusión. A las personas con NE se les deben facilitar apoyos para que puedan desempeñar las mismas funciones, sociales y de vida, que sus pares, ejerciendo sus deberes y derechos en la sociedad. La normalización (concepto defendido por Bank-Mikkelsen, citado por Rodrigues, 2008; Nirjke, 1969 e Wolfenberger, 1985) se asume como un concepto alcanzable que se aplica a todos, donde cada persona debe ser provista de una serie de apoyos de acuerdo con sus necesidades. Las personas con necesidades especiales deben recibir formación y oportunidades de desarrollo junto con personas sin esas necesidades (UNESCO, 1994).

Las premisas defendidas por el concepto de normalización fueron el punto de partida para los modelos de atención a las familias y a los niños con necesidades especiales, dando respuesta a sus necesidades y cuya satisfacción tenía impactos claros en la calidad de vida y bienestar del sistema familiar.

En lo que concierne a las familias, una vez que es aquí donde se vislumbran las primeras actitudes de verdadera inclusión (Bergmann, 2005), es imperativo que los padres con sus acciones, sean capaces de contribuir a la construcción de competencias en sus hijos, que los ayuden a potenciar la curiosidad y el gusto por aprender, y así también a ser conscientes de sus límites. Y que sobre todo, crean en su educación y formación autónoma. Todo esto será determinante en el éxito que los niños tendrán a lo largo de la vida (Brazelton, 2003), al desencadenar el desarrollo de posturas reforzantes de autoconfianza, autonomía, autoestima e autodeterminación.

### **Familia y desarrollo humano en el ámbito de las necesidades especiales (Capítulo II)**

A lo largo de este capítulo trazamos el marco conceptual de la familia sobre la perspectiva sistémica y relacional. Se encuentra dividido en seis apartados (La familia como sistema multirrelacional; Componentes de la familia en la perspectiva sistémica: interacción familiar, estructura, función y ciclo vital; El sistema familiar de las personas con necesidades especiales – el impacto del diagnóstico; Estrés: concepto e implicaciones psicosociales; La influencia del estrés en la interacción, estructura, funciones y ciclo vital familiar. La aceptación del diagnóstico: un proceso recurrente), con el objetivo de comprender en qué

medida la familia es permeable a los acontecimientos dentro y fuera del sistema familiar, en los diferentes contextos ecológicos donde interactúa (Bronfenbrenner, 1979). Al rastrear esta red de conceptos reflexionaremos sobre los diferentes componentes de la familia desde la perspectiva sistémica, lo que nos permitirá comprender como la familia guía y dirige la cuestión del impacto del diagnóstico, la vivencia del duelo y las nuevas necesidades que de ello derivan.

La comunidad científica identifica a la familia como el primer grupo socializador con el que el niño interactúa y donde le son procuradas la satisfacción de sus necesidades inmediatas. Son los trabajos de Minuchin (1982), Palazzoli (1983), Satir (1997) entre otros, en el área de la terapia familiar, con la influencia ejercida por el movimiento “Child Guidance” (Orientación Infantil) y con el surgimiento de la Teoría General de Sistemas, los impulsores de una visión más amplia de la familia. Bronfenbrenner (1979) presenta un modelo de la ecología del desarrollo humano que nos hace pertinente, no solo centrarnos en el niño, sino también en el contexto familiar y en el ambiente, como instigador de las especificidades de las familias.

Analizar la familia desde la perspectiva sistémica, implica darse cuenta de que cualquier evento que se produzca en el contexto familiar tendrá consecuencias inmediatas en el sistema y, en todos los miembros de la familia y sus contextos inmediatos (Turnbull et al 2009; Núñez, 2007; Alvarez Moreno, 2010). El nacimiento de un hijo es uno de esos eventos. Si este niño/a tiene una discapacidad, la noticia es para los padres, particularmente difícil y exigente, con graves consecuencias, sobre todo a nivel emocional (Seligman & Darling, 2007)

Las familias reaccionan de manera diferente al diagnóstico (Turnbull et al 2009), pero hay algunos factores que sistematizan esta variabilidad: sus creencias, sus valores, sus antecedentes culturales, la educación, la situación geográfica, económica, etc. Estudios Altieri y Von Kluge (2008), Correia y Serrano (2002), Crnic, Friedrich y Greenberg (2000), Serrano (2008), Turnbull, et al., (2009), entre otros, identifican estos factores, como factores instigadores de estrés en el sistema familiar. El estrés aparece cuando la familia no puede cumplir con las nuevas necesidades dictadas por el diagnóstico: la necesidad de identidad; de apoyo emocional; de cuidado diario; las necesidades económicas; de ocio; socialización; y necesidades de apoyo educativo (Turnbull & Turnbull, 2001).

En la defensa de la vulnerabilidad familiar ante del diagnóstico, Calvo Novela (2003), afirma que en las primeras etapas, los padres necesitan una intervención informativa y emocional. Y por eso, deben ser evaluados los recursos personales y materiales de la familia y establecer las estrategias de adaptación a las situaciones de crisis. Importa promover la creación de redes de apoyo formales (e informales), que de hecho puedan ayudar a las familias a tener conocimientos, habilidades y competencias en estas áreas. La formación de los padres en esta área, es determinante, sobre todo la que se centre en áreas claves importantes para estas familias: a) dar a conocer el camino de las familias desde el diagnóstico, analizando todos los factores que, facilitan o afectan, la aceptación durante el ciclo de vida, b) mostrar a los padres / madres que es posible su reestructuración emocional, sobre todo a través de la formación, la frecuencia de los grupos de autoayuda de padres para padres, y el acceso a los recursos de las redes de apoyo social (Smith, 2003).

Por lo tanto, creemos ser posible realizar lo que fue defendido durante más de dos décadas por Dunst, Trivette y Deal (1994) y más recientemente por Bisquerra (2001), sobre el papel de la educación emocional a través de la promoción de actividades, acciones o estrategias que hagan las familias más competentes y autónomas en la gestión y solución de sus problemas. Así, a través de la optimización de los recursos de la comunidad, se promueve la satisfacción de necesidades básicas de las familias. Recordemos lo que defiende Reardon

(2001) cuando refiere que los padres tienen que entender sobre todo una cosa: el cuidado de uno mismo es el primer paso para el cuidado de sus hijos.

### **La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: Un nuevo paradigma (Capítulo III)**

En el transcurso de este capítulo reflexionaremos sobre la relación entre la red de soporte social (formal e informal) y la calidad de vida de las familias. Este capítulo está dividido en tres partes (Calidad de vida: Concepto e implicaciones sociales; Calidad de vida familiar en el ámbito de las necesidades especiales; Calidad de vida familiar y las redes de apoyo social: ¿qué relación?).

El concepto de calidad de vida es definido por Schalock e Verdugo (Schalock & Verdugo, 2006; Schalock, 1997, 2001, 2009, 2010; Verdugo, 2000, 2001, 2003, 2006) como un estado deseado de bienestar personal multidimensional, con componentes objetivos y subjetivos. Posee propiedades universales (etic) y ligadas a la cultura (emic) y es permeable a características personales y a factores ambientales. En este contexto, los mismos autores defienden que, el concepto de calidad de vida traspasa hoy la base conceptual de los principios perpetrados para la integración o normalización, confirmando un nuevo rumbo a la situación familiar, personal y social de las personas con discapacidad.

Partiendo de estas premisas, Verdugo (2001) defiende que las familias experimentan su nivel máximo de calidad de vida cuando sienten que sus necesidades van a ser satisfechas. La familia es así identificada como una referencia importante en la operacionalización de la calidad de vida individual, al mismo tiempo que, la calidad de vida de cada elemento de la familia tendrá influencias en la calidad de vida familiar general. Sobre esta cuestión, y apoyándose en su extensa investigación, Turnbull (2003) identifica la calidad de vida familiar como resultado de los servicios, lo que representa un nuevo paradigma en el área de la discapacidad. En defensa de esta idea Schalock (2010) defiende que el funcionamiento humano mejora cuando se ajusta la relación entre las necesidades de las personal y la forma de satisfacerlas a través de la red de apoyo social existente en el medio.

El soporte social es definido por Dunst, Trivette y Cross (2000), como un constructo multidimensional que incluye apoyo instrumental y psicológico, dispensado a los individuos, o unidades sociales, con el objetivo de dar respuesta a sus necesidades de auxilio y asistencia.

La revisión bibliográfica aquí realizada permite evidenciar que el apoyo social influye en la adaptación del sistema familiar en las sucesivas etapas, inherentes a la evolución de las etapas del ciclo vital, siendo así que la calidad de los apoyos es determinante en el funcionamiento del individuo (Flórez, 2005). Las redes de apoyo pueden así ser fuertemente potenciadoras de actuación positiva de las familias para la satisfacción de sus necesidades inmediatas, a saber, la autodeterminación, el desarrollo personal y la inclusión social (Dunst, Trivette & Cross, 2000). Hay, por lo tanto, una evidencia clara de que la cantidad y adecuación del apoyo recibido influye de forma positiva en la calidad de vida de las personas que componen el sistema familiar.

### **La educación parental: “empowerment” del sistema familiar (Capítulo IV)**

El capítulo que sigue se centra en aclarar el concepto y etiología de la educación/formación parental y su importancia para la calidad de las vivencias familiares, particularmente en el contexto de las necesidades especiales. De esta forma presentamos los diferentes modelos y tipos de educación parental, sus objetivos, contenidos, estrategias y metodologías de intervención y formas de evaluación. El capítulo se encuentra estructurado en dos partes (Desarrollar competencia en la paternidad; Importancia de la intervención en educación parental en el ámbito de las necesidades especiales).

El cambio de paradigma a un modelo sistémico, centrado en las competencias y fortalezas familiares, viene a dar visibilidad a la importancia de participación de los padres en el proceso de desarrollo de los hijos, optimizando sus funciones parentales. Siendo así, una intervención en el medio familiar debe ser capaz de capacitar, promover y fortalecer a las familias, siendo para eso necesario disponer de información y formación promotora de competencias, responsabilidades y más poder de decisión de los padres.

Las investigaciones de Dunst, Trivette y Deal (1994) contribuyeron también a un cambio significativo en la conceptualización de la importancia de la participación familiar en la atención a los niños, enfatizando la necesidad de la familia de desarrollar competencias para resolver problemas y realizar sus propios proyectos personales, crear autonomía de cara a los técnicos, asumir la toma de decisiones en asuntos para los que es, muchas veces, es vista como la mejor capacitada para hacerlo.

Los programas de formación parental, conceptualmente hablando, surgirán a partir de la década de los 60/70, inicialmente denominados “Parenting Programs”. Centraban su acción desde una perspectiva grupal y la asumían como estrategia de intervención en la familia, como modelos estructurados, con el objetivo de promover la modificación de competencias parentales (Barlow, Coren & Stewart-Brown, 2002).

Uno de los primeros y más conocido programa de formación parental fue el de Thomas Gordon (1970), autor que inmortalizó la expresión “*parents are blamed but not trained*” (los padres son culpabilizados, pero no entrenados). Gordon pretendía hacer llegar el mensaje de que muchas veces se atribuía a los padres la responsabilidad de los problemas de los hijos, cuando verdaderamente nada se hacía para apoyar en esa tarea. Defendía sí el entrenamiento de competencias parentales como forma de satisfacer problemas identificados en la familia.

Desde ese momento a la actualidad, muchos son los autores que contribuyen a conceptualizar la formación parental. Por un lado Boutin y Durning (1994, cit. In Abreu-Lima, Alarcão, Almeida, Brandão, Cruz, Gaspar, & Ribeiro dos Santos, 2010) defendían la denominación de formación parental y la definían como una forma de potenciar la consciencia de los padres en el refuerzo de sus competencias parentales, lo que implicaba acciones de sensibilización, aprendizaje o entrenamiento de actitudes y prácticas educativas parentales. Por otro lado Cataldo (1991, citado por Bartau, Maganto & Etxeberria, 2001) defendían que la formación de padres debía ser entendida como una estrategia de intervención promotora del desarrollo de los hijos, lo que apenas sería logrado a través de mejorar el nivel de formación de los padres.

La justificación de implementar programas de educación parental es visible en la literatura. Mientras que unos autores defienden la educación parental como una estrategia de intervención que tiene como objetivo promover el desarrollo de los hijos a través de mejorar el nivel de información de los padres (Bartau, Maganto & Etxeberria, 2001); otros defienden que la formación parental debe considerar a los padres como adultos en proceso de desarrollo

personal, social y educativo, porque todo contribuye al desarrollo y educación de los hijos (Martín, Chávez, Rodrigo, Byrne, Ruiz & Suárez, 2009).

Diversos estudios ya realizados en esta área garantizan resultados positivos de los programas de formación parental implementados a lo largo del mundo (Bartau, Maganto & Etxeberria, 2001; Martín, Máiquez, Rodrigo, Correa & Rodríguez, 2004; Santos Pinheiro, 2006; Zuzarte & Calheiros, 2010; ...). Como podemos constatar el refuerzo de las competencias parentales puede constituir una arma poderosa en el rendimiento de la paternidad.

### **La Educación emocional en el contexto de las necesidades especiales (Capítulo V)**

Percibir la importancia de la Educación Emocional en el contexto de las necesidades especiales es la cuestión central de este capítulo. De una forma breve, en seis subcapítulos (de la vivencia diaria a las respuestas emocionales: las emociones y el cotidiano familiar; emociones: en busca del concepto; de la inteligencia emocional a la educación emocional; competencias emocionales básicas; familias emocionalmente competentes; la emergencia de la educación emocional en el contexto de las necesidades especiales) clarificamos el cuadro conceptual de los programas de Educación Emocional, para reflexionar en qué medida la gestión positiva de las emociones se traduce en ganancias para las familias, sobre todo después del conocimiento del diagnóstico.

El tema de las emociones, su regulación y el impacto que demuestran tener en nuestra vida diaria, vienen a suscitar cada vez más interés en la comunidad científica. Muchas de las decisiones que tomamos en el día a día son determinadas por nuestra competencia emocional. Ver satisfechos nuestros objetivos hace que nos sintamos bien, por el contrario, un problema provoca malestar, descontento, frustración, rabia o tristeza. Todas estas informaciones provocan en nosotros respuestas emocionales, probando que las emociones están más presentes en nuestra vida de lo que supuestamente podríamos pensar, y que la forma en que las manejamos acarrea consecuencias para nuestra vida personal y profesional. (Bar-On & Parker, 2000; Bisquerra, 2001, 2006; Ciarrochi, Forgas & Mayer, 2001; Fernández-Berrocal & Ramos, 2002; Salovey & Mayer, 1997...).

En este marco la literatura especializada defiende la necesidad de los individuos de aprender a gestionar sus emociones de forma que consigan un equilibrio entre las emociones positivas y las negativas, ya que, de este equilibrio resultan sentimientos de bienestar emocional. El estado anímico positivo potencia la construcción de recursos internos en la persona, por el contrario, la vivencia de las emociones negativas acarrea efectos nefastos para la salud (Parra, 2008).

Después de todo lo que ha sido referenciado anteriormente, nos parece evidente la necesidad de trabajar el componente emocional con las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales (discapacidad), sobre todo después del conocimiento del diagnóstico, y por el terremoto emocional que este acarrea. Constatamos que en estos casos será fácil percibir como es que las emociones negativas, como la tristeza, la ansiedad, la ira, invaden su día a día y se transforman en estados emocionales continuados de frustración, impotencia, depresión y angustia.

Nuestra preocupación incide en las evidencias existentes de que las emociones negativas tienen efectos tóxicos y negativos para la salud física y mental (Fernández-Abascal & Palmero, 1999; Salovey, 2001; Bisquerra, 2006; Lazarus, 2006) y si no fueran prevenidas pueden derivar en estados emocionales destructivos, promotores de variadas enfermedades. El tratamiento de los efectos psicopatológicos de las emociones negativas y del estrés se realiza a

través de psicoterapia emocional, sin embargo esta no es nuestra intención. Defendemos que, tal como nos dice la sabiduría popular, “más vale prevenir que curar”, por eso, vamos a hacer incidir nuestra actuación en la “Escola de Pais. NEE” en una perspectiva preventiva. En este caso, la que mejor refleja nuestros objetivos es el área de la Educación Emocional, puesto que tiene como objetivo prevenir los efectos de las emociones negativas antes de que estos sean irreversibles, promocionando el desarrollo de las emociones positivas.

El énfasis de un programa de Educación Emocional se refleja en la simplicidad de las palabras de Bisquerra (2006): No podemos cambiar a las personas, ni ignorar la difícil situación en la que se encuentran, pero podemos siempre enseñarlas a decidir cuál va a ser su actitud frente a los problemas. Podemos siempre ayudarlas a decidir cómo los acontecimientos negativos les van a afectar: Es importante en este caso, ayudar a formar personas competentes que vuelvan competentes a los sistemas familiares basándonos en los principios de capacitación, fortalecimientos y autonomía de la familia.

## PARTE II - ESTUDIO EMPÍRICO

---

### Opciones metodológicas (Capítulo I)

En el presente capítulo procedemos a la caracterización de la metodología y procedimientos llevados a cabo en esta investigación. Este estudio fue realizado en dos fases (1ª fase: evaluación de necesidades y satisfacción del apoyo social; 2ª fase: Diseño, implementación y evaluación del programa de formación parental “Escola de Pais.nee”).

En la primera fase de la investigación se realizó un estudio descriptivo/exploratorio. No existió por parte del investigador intervención en las variables a estudiar. Este estudio descriptivo tuvo como objetivo recoger información de la muestra; respondieron a un conjunto de cuestiones que correspondió al análisis de necesidades de nuestra población objetivo a través de entrevistas y de dos encuestas mediante cuestionarios.

En la segunda fase, para la evaluación del programa de formación, optamos por la realización de un estudio cuasi-experimental (Tejedor, 2000) de grupo único con pretest y postest, donde aplicamos cuatro cuestionarios, y más uno de evaluación final y otro de seguimiento (seis meses después).

**Problema de la investigación.** En el distrito de Braganza<sup>1</sup> existen más de quinientas familias con niños y jóvenes con necesidades especiales. Este distrito tiene muy pocos recursos sociales y casi no existen centros de rehabilitación, gabinetes de apoyo a las familias, o centros de apoyo y formación de padres. Tal como fue señalado inicialmente, la falta de recursos tiene implicaciones directas en la calidad de vida de las familias, lo que nos hace reflexionar sobre la necesidad de conocer la realidad de esta población. Así, tal como referimos en el punto de partida, las líneas que orientan esta investigación son percibir cuáles son las necesidades de los cuidadores de los niños con necesidades especiales; percibir la importancia para la familia de asistir a un programa de formación emocional y parental que los informe, capacite y fortalezca como cuidadores y que los ayude a encontrar redes de apoyo en la comunidad; y percibir el impacto de este programa de formación en la capacitación de las familias y en el refuerzo de las redes de apoyo formales e informales.

**Objetivos.** Definimos como objetivos generales de la investigación los siguientes<sup>2</sup>:

- a) Conocer las percepciones y necesidades de las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales del distrito de Braganza;
- b) Reconocer el grado de satisfacción de las familias frente a las redes de apoyo sociales formales e informales;
- c) Diseñar, implementar y evaluar un programa de Educación Emocional y Parental específico para familias con niños con necesidades especiales;

---

<sup>1</sup> Bragança es un distrito en el noreste de Portugal, perteneciente a la provincia de tradicional Tras-os-Montes y Alto Douro. Limita al norte y al este con Espanha (provincias de Ourense, Zamora y Salamanca), al sur con el Distrito de la Guardia Nacional y el Distrito de Viseu y al oeste con el distrito de Vila Real. Su superficie total 6608 kilómetros <sup>2</sup>, lo que lo convierte en el quinto distrito portugués, habitada por una población de 139 344 habitantes (2009). La sede del distrito es la ciudad de Bragança (Fuente: Site Oficial Municipal de Bragança).

<sup>2</sup> Los objetivos específicos se indican en cada una de las respectivas etapas de la investigación

d) Evaluar el impacto de un programa de intervención para la promoción de la satisfacción de las necesidades de las familias, en el incremento de las redes sociales de apoyo y en la capacitación de las familias con niños con necesidades especiales.

### **Procedimientos de análisis de datos y tratamiento estadístico.**

Procedimos a la recogida de información a través de la realización de entrevistas, mediante las que se conocerán las percepciones de las familias en relación a todas las cuestiones que se derivan del impacto del diagnóstico. A continuación realizamos una descripción de las redes de apoyo social existente y aplicamos una encuesta mediante cuestionario para comprender el grado de conocimiento y satisfacción de los cuidadores, en relación con ese apoyo social. Finalmente diseñamos una intervención que diese respuesta a las necesidades evidenciadas por los sujetos de la investigación. En este sentido diseñamos, aplicamos y evaluamos el programa de formación emocional y parental “Escola de pais.nee”.

**Encuesta mediante Entrevista.** La revisión de la literatura fue determinante en la construcción de este instrumento de recogida de datos, configurando al proceso metodológico del rigor que debe estar subyacente. A partir de esta revisión fue elaborado un guion (anexo VI), en el sentido de proceder a una entrevista abierta, flexible y semiestructurada. Una vez elaborado el guion siempre hubo la posibilidad de introducir nuevos elementos derivados del proceso de la entrevista. Seguidamente se procedió a estudio de la validez de la entrevista utilizando un criterio de jueces (Bardin, 1995) que presentaron sus críticas constructivas en el sentido de mejorar el instrumento de recogida de datos. El proceso de validación transcurrió en dos fases distintas. En la primera fase el guion fue presentado a ocho especialistas del área, para lo que se utilizó un cuestionario de validación (Anexo VII), donde pudieron evaluar cada una de las cuestiones a partir de cinco ítems, a saber, el nivel de adecuación, contenido, orden, estilo y formato. De la revisión de sus opiniones surgió el guion definitivo de la entrevista, que cuatro especialistas aprobaron como adecuado, pertinente y bien construido. Finalmente, después de realizadas las entrevistas fueron sometidas a un proceso de análisis de contenido (Bardin, 1995), construyendo un sistema de categorías y subcategorías a partir de las unidades de registro, extraídas de los discursos de los sujetos. Tuvimos la preocupación de que las categorías fuesen exhaustivas y excluyentes. A cada uno de los entrevistados se le asignó un código, garantizando de esta forma la confidencialidad y anonimato de los mismos: F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, F12, F13, F14, e F15.

**Encuesta mediante cuestionario.** Fueron utilizadas escalas ya validadas y referenciadas en estudios nacionales e internacionales. Aun así se determinó la validez mediante el nivel de consistencia interna a través del *Alpha de Crombach*, tanto en las escalas globales como de los factores. Los datos recogidos fueron codificados, registrados y tratados en una base de datos informatizada y se realizó un análisis descriptivo con tablas de frecuencias absolutas y relativas, medias, desviación típica, mediana, máximo y mínimo.

Se realizaron estudios inferenciales mediante test de contraste de hipótesis en el que se utilizaron pruebas paramétricas y no paramétricas en función de las variables a analizar (Pestana & Gageiro, 2005), de los que destacamos:

- **Prueba de T**, para la comparación entre medias de muestras independientes para los resultados obtenidos en las diferentes escalas en función de las variables sociodemográficas. Así mismo para la comparación de muestras relacionadas para evaluar el impacto de la

experiencia realizada en la muestra de estudio. Utilizada para verificar los resultados y estadísticas para las necesidades y los factores de satisfacción en función del género de los cuidadores (Tabla 9, p. 240); Aplicada a la escala de EADS (Tabla 22, P.311); Aplicada a la escala y subescalas de competencia emocional (Tabla 26, p.314); Aplicada a la escala de evaluación de autoestima de Rosenberg antes y después de la formación (Tabla 30, p.316); Aplicada a la escala de optimismo antes y después de la formación (Tabla 34, p. 319); Aplicada a la escala de esperanza antes y después de la formación (Tabla 38, p.321).

- **Anova**, para comparación de medias entre tres o más poblaciones independientes, esto es, los resultados obtenidos en las diferentes escalas en función de variables sociodemográficas. Utilizada en las siguientes situaciones: Resultados estadísticos para las necesidades y factores de satisfacción en función de la edad de los niños (Tabla 7, p. 237); Resultados estadísticos para las necesidades y factores de satisfacción en función de la problemática del niño (Tabla 8, p. 238); Resultados estadísticos para las necesidades y factores de satisfacción en función de la edad de los cuidadores (Tabla 11, p. 242); Resultados estadísticos para las necesidades y los factores de satisfacción en función de la titulación de los cuidadores (Tabla 12, p. 243); Resultados estadísticos para las necesidades y los factores de satisfacción de acuerdo a la profesión de cuidadores (Tabla 13, p.245); Resultados estadísticos para las necesidades y los factores de satisfacción en función del grado de parentesco de los cuidadores (Tabla 14, P.246).

- **Prueba de Levene** para evaluar la homogeneidad de las varianzas, fue utilizada para verificar las condiciones del teste *Anova*;

- **Coefficiente de correlación de Pearson**, que permite medir el grado de correlación y la dirección de la misma entre variables escalares. Utilizada en las siguientes situaciones: Coeficientes de correlación entre las subescalas de EADS antes y después de la formación (Tabla 21, p 310); Coeficientes de correlación entre las subescalas y total de la escala de competencia emocional antes y después de la formación (Tabla 25, p 313); Coeficientes de correlación de la escala Rosenberg estima, antes y después de la formación (Tabla 29, p 316); Coeficientes de correlación de la escala de optimismo antes y después de la formación (Tabla 33, p. 318); Coeficientes de correlación de la escala de la esperanza, antes y después de la formación (Tabla 37, p. 320)

- **Prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov (KS)** para comprobar la normalidad de la población de la que se extrajo la muestra, cuando la dimensión de ésta es inferior a 30 elementos. Al aplicar la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov (KS), llegamos a la conclusión de que todas las distribuciones de las subescalas de la escala de EADS (p.311); todas las distribuciones de las subescalas y competencia emocional total (p.314); las distribuciones de la escala RSES (p.316); las distribuciones de la escala de optimismo (p. 318); y las distribuciones de las escalas de la Esperanza (p. 320), son todas, antes y después de la formación aproximadamente normales.

- **Prueba no paramétrica Mann-Whitney**, para comparar dos poblaciones independientes cuando las condiciones de la prueba t no son verificadas. Este teste fue utilizado en las tablas 9 (p.240), 10 (p.241), entre otras, siempre que las condiciones de la aplicación de los testes paramétricos t no fueran verificadas.

- **El no paramétrico de Kruskal-Wallis** para comparar dos poblaciones independientes, cuando las condiciones de la prueba ANOVA no se verifican. Este teste fue utilizado en las tablas 11 (p.242), 12 (p.243) e 13 (p.245), entre otras, siempre que las condiciones de la aplicación de los testes Anova, no fueran verificadas.

• Para el análisis estadístico de los resultados obtenidos fue utilizado el programa SPSS (versión 14.0) 2005 para Windows. Se utilizó también el programa Excel para Windows para la construcción de gráficos y la obtención de variables definidas a partir de otras.

### Hipótesis y variables

Presentamos a continuación el resumen de las variables de nuestro estudio, agrupadas en el siguiente cuadro (Cuadro 1):

Cuadro 1

*Síntesis das Hipótesis e Variables del estudio de la Primera Fase*

| Fase 1: Evaluación de las necesidades de las familias  |  |   |   |                   |
|--|--|---|---|-------------------|
| Hipótesis  | Variables  |   | Instrumento de recogida   | Muestra           |
|  | Predictoras y de Criterio  |   |   |                   |
| H1 – Las mayores necesidades de las familias son tener más servicios de apoyo y de la comunidad.                                     | Necesidades de información; de apoyo; de explicar a los demás; de servicio comunitario; financiero; y funcionamiento de la vida familiar. Y total de las necesidades. (Sub escalas de la escala Necesidades de Familias - FNS) | <b>Los cuidadores</b><br>(Género, estado civil, edad, nivel educativo, ocupación, número de hijos / as; y grado de parentesco).<br><br><b>Niños / Jóvenes</b><br>(Género, edad, problemática del el niño/a con NE). | Entrevistas<br><br>cuestionarios<br><br>Escala de las Necesidades | 15<br><br><br>114 |
| H2 – Las necesidades que experimentan las familias son diferentes dependiendo de las características del cuidador y el niño.         | Necesidades de información; de apoyo; de explicar a los demás; de servicio comunitario; financiero; y funcionamiento de la vida familiar. Y total de las necesidades. (Sub escalas de la escala Necesidades de Familias - FNS) | <b>Los cuidadores</b><br>(Género, estado civil, edad, nivel educativo, ocupación, número de hijos / as; y grado de parentesco).<br><br><b>Niños / Jóvenes</b><br>(Género, edad, problemática del el niño/a con NE). | Entrevistas<br><br>cuestionarios<br><br>Escala de las Necesidades | 15<br><br>114     |
| H3 - Las familias se presentan insatisfechos con el apoyo de la red formal social y satisfechos con la red de apoyo social informal. | Satisfacción con la amistad; la intimidad; satisfacción con la familia; actividades sociales; y total de la escala ESSS.   | <b>Los cuidadores</b><br>(Género, estado civil, edad, nivel educativo, ocupación, número de hijos / as; y grado de parentesco).<br><br><b>Niños / Jóvenes</b><br>(Género, edad, problemática del el niño/a con NE). | Entrevistas<br><br>Cuestionarios<br><br>Escala ESSS               | 15<br><br>114     |

Cuadro 1 (continuación)

*Síntesis das Hipótesis e Variáveis del estúdio da Primeira Fase*

| Fase 1: Evaluación de las necesidades de las familias  |  |  |                         |         |
|--|--|--|-------------------------|---------|
| Hipótesis  | Variables  |  | Instrumento de recogida | Muestra |
|  | Predictoras y de Criterio  |  |                         |         |
| H4 – La satisfacción con las redes de apoyo social, que siente la familia es diferente en función de las características del cuidador y el niño. | Satisfacción con la amistad; la intimidad; satisfacción con la familia; actividades sociales; y total de la escala ESSS. | <b>Los cuidadores</b><br>(Género, estado civil, edad, nivel educativo, ocupación, número de hijos / as; y grado de parentesco. | Entrevistas             | 15      |
|  |  | <b>Niños / Jóvenes</b><br>(Género, edad, problemática del el niño/a con NE).   | Cuestionarios           | 114     |
|  |  |  | Escala ESSS             |         |

Cuadro 10

*Síntesis de las Hipótesis e Variables del estudio de la Segunda Fase*

| Fase 2: Programa de Formación Parental “Escola de Pais.nee”  |   |                                |                                  |   |
|--|---|--------------------------------|----------------------------------|---|
| Hipótesis  | Variables   |                                | Instrumento de recogida          | Muestra   |
|  | Dependientes  | Independientes                 |                                  |   |
| H5 – Los niveles de ansiedad, depresión y estrés son más bajos después del programa parental “Escola de pais.nee”. | Factores: Estrés; ansiedad y depresión; y total de la escala  | Programa de formación parental | Escala EADS                      | Cuidadores Bragança 18<br><br>Alfândega 18            |
| H6 – La competencia emocional mejora después del programa parental “Escola de pais.nee”.                           | Factores de Competencia emocional: percepción emocional; capacidad para lidiar con la emoción; y total de la escala de competencia emocional. | Programa de formación parental | Escala de Competencia Emocional  | Cuidadores Bragança 18<br><br>Cuidadores Alfândega 18 |
| H7 – La autoestima mejora después del programa parental “Escola de pais.nee”.                                      | Autoestima  | Programa de formación parental | Escala de Rosenberg              | Cuidadores Bragança 18<br><br>Cuidadores Alfândega 18 |
| H8 – La esperanza e optimismo mejoran después del programa parental “Escola de pais.nee”.                          | Esperanza e Optimismo   | Programa de formación parental | Escala das Esperanza e Optimismo | Cuidadores de Bragança 18                             |
|  |   |                                |                                  | Cuidadores Alfândega 18                               |

## Muestra

**Primera fase:** Identificamos en esta fase una población estimada de 500 familias con niños con necesidades especiales en edad escolar en todo el distrito de Braganza. La muestra a la que se le aplicaron las entrevistas fue seleccionada mediante un criterio de disponibilidad e *Snowball* en todos los concejos del distrito. De todas las familias contactadas, las que formaron parte de la muestra fueron aquellas que manifestaron su interés en participar en el estudio. Finalmente, formaron parte de la muestra 15 familias oriundas de 5 de los 12 concejos del distrito. Para la recogida de información de la encuesta a través de cuestionario se distribuyeron 300 ejemplares en todos los concejos del distrito. La tasa de respuesta rondó el 30%, recibimos contestados 114 cuestionarios.

**Segunda fase:** En Braganza la propuesta de continuar con la formación fue lanzada públicamente comunicándolo a los familiares que formaron parte de la investigación en la fase anterior. Inicialmente tuvimos 23 inscripciones, pero por motivos de incompatibilidad horaria quedamos con un grupo de 20 familiares- cuidadores de niños y jóvenes con necesidades especiales. Durante la formación hubo dos abandonos de dos madres por motivos de salud de los hijos, quedando finalmente una muestra de 18 personas. En Alfândega da Fe se siguió un proceso semejante, publicitándose además a través de las instituciones. Tuvimos cerca de 70 inscripciones (familiares, técnicos, miembros de la comunidad) de los que fueron seleccionados 21 por ser familiares de niños y jóvenes con necesidades especiales. Durante el transcurso de la formación abandonaron tres personas por motivos personales. Por coincidencia nos quedamos con una muestra igual, de 18 familiares- cuidadores en el concejo de Alfândega da Fe.

## Instrumentos de recogida de datos

### Primera Fase:

**Entrevista.** La investigación se inició con la realización de un estudio multicaso con carácter específico y singular, realizado a través de metodología cualitativa, en el que hicimos uso de entrevistas abiertas y semiestructurada a 15 familiares de niños con necesidades especiales.

**Cuestionarios.** Con el objeto de realizar una categorización estadística de esta población se procedió a la recogida de datos a través de la aplicación de tres cuestionarios:

1. Cuestionario sociodemográfico (Anexo IX);
2. Cuestionario de necesidades de las familias FNS (Anexo X), adaptado del “Family Needs Survey” (FNS) desarrollado por Rune Simeinsson y Donald Bailey (Simeonsson & Bailey, 1990) y adaptado al contexto portugués por Filomena Pereira (1996);

3. Cuestionario Escala de Satisfacción y Apoyo Social ( ESSH) (Anexo XI), desarrollado por Wethington y Sessler (1986, citado por Pais-Ribeiro, 1999), siendo validado para la población portuguesa por Pais-Ribeiro(1999).

### **Segunda fase:**

**Cuestionarios:** En consonancia con los objetivos señalados inicialmente, y para evaluar el impacto de la formación en los sujetos, fueron aplicados los siguientes cuestionarios:

1. Cuestionario Sociodemográfico (Anexo XIV);
2. Escala de Ansiedad, Depresión y Stress- EADS (Anexo XVII) de Lovibond y Lovibond (1995), citado por Pais-Ribeiro, Honrado y Leal, 2004), adaptado al contexto portugués por Pais Ribeiro, Honrado y Leal (2004);
3. Cuestionario de Competencia Emocional (Anexo XIII), desarrollado por Vladir Taksic (2000, citado por Faria y Lima Santos, 2001), adaptado a la población portuguesa por Faria y Lima Santos (2001);
4. Escala de Autoestima RSES (Anexo XIV), desarrollada por Rosenberg (1965, citado por Romano, Negreiros y Martins, 2007) adaptado al contexto portugués por Romano, Negreiros y Martins (2007;)
5. Escala de Optimismo (Anexo XV) y Escala de Esperanza construidas por Barros-Oliveira (1998, 2003);
6. Cuestionario de Evaluación Final de la Formación (Anexo XIII). El cuestionario de evaluación fue realizado en base a las escalas de Diferencial Semántico de Osgood (Osgood, Suci y Tannenbaun, 1957, citado por Baker, 2005)
7. Cuestionario de Análisis de Seguimiento (Anexo XXI). Este cuestionario fue construido “ad hoc” con el objetivo de percibir las opiniones de los formados en relación al programa de formación seis meses después de la finalización.

## **CONCLUSIONES DE LA PRIMERA FASE DEL ESTUDIO**

### **Conclusiones del estudio de encuesta mediante entrevista.**

Este estudio nos permitió comprender que cada familia reacciona al diagnóstico de forma diferente, así la adaptación a la nueva situación depende necesariamente de su especificidad, o sea: de la naturaleza de; de su estructura interna; de las interacciones que ella se establecen; de la capacidad de adaptarse con flexibilidad, asumiendo nuevas funciones; de la calidad de los recursos disponibles, et. En el colectivo de quince familias entrevistadas las necesidades, expectativas, y preocupaciones varían considerablemente en función de las características del contexto familiar. Veremos a continuación las principales conclusiones:

- **Las reacciones al diagnóstico** dependen de un conjunto de factores entre los que destacamos: la profesionalidad, la sensibilidad del personal de salud; los recursos dispensados por estos servicios e incluso, la calidad y cantidad de información facilitada.

Se apunta la necesidad de que existan equipos médicos con presencia de técnicos en el área de psicología, que tengan en consideración los estados emocionales de las familias (duelo) y que desarrollen actitudes de apoyo y ayuda familiar. Verificamos una correlación real entre la calidad de estos servicios y la adaptación inicial al diagnóstico.

Aunque se tenga en consideración la singularidad de las familias como promotoras de reacciones diferenciales al diagnóstico (emergentes de sus contextos culturales, sociales, económicos, valores y tradiciones) encontramos comportamientos comunes: la presencia de sentimientos y emociones negativas, estrés y muestras de dolor. Asimismo, cabe decir que, independientemente del medio sociocultural y económico, nuestros colaboradores comentan alguna fragilidad aun cuando las manifiestan de forma particular.

- **Proceso de adaptación a la situación.** En esta área se identifican factores tanto de ayuda como de dificultad a la adaptación a la discapacidad. Los factores intrínsecos al sistema familiar que inhiben el proceso de aceptación coinciden con los que facilitan el mismo. Estos son: las reacciones de los familiares más próximos y las características del niño con necesidades especiales. En estos casos las actuaciones positivas favorecen la interacción entre los familiares, por el contrario una escasa actuación, la falta de autonomía del niño. Y comportamientos fuera de lo normal, fueron considerados como factores inhibidores de la aceptación.

La aceptación al diagnóstico es un proceso difícil, ocurre que los sentimientos y emociones negativas, como frustración y desánimo son una constante, por las dificultades a las que los padres se ven enfrentados a lo largo de su ciclo vital.

Los familiares entrevistados dividen sus opiniones en lo que les reporta la vivencia de la discapacidad en sí. Si para algunos solo aparecen dificultades hay otros que se refieren a ella como positiva, habiéndoles aportado crecimiento personal y posibilidades de aprender.

- **Concepciones.** Las informaciones recogidas sobre las concepciones de los familiares en relación con la discapacidad nos permiten dar cuenta de que estas influyen claramente en la forma en la que aceptan (o no) al niño, en la imagen que de él se elaboran, y en la manera cómo actúan con él, además de lo que esperan para su futuro. Los entrevistados que aseguran aceptar la discapacidad de sus educandos, son los mismos que actúan frente a su educación dentro de los preceptos inscritos en el concepto de normalización. Hacer un vida normalizada implica para estas familias realizar un conjunto de actividades que harían si no tuviesen a su cargo un niño con necesidades educativas especiales.

La mayor parte de las percepciones expresadas recaen sobre la reducción de las expectativas con respecto al niño, lo que está visible en la forma en la que actúan, como lo educan y como proyectan su futuro. Apenas una minoría considera que su educando pueda tener un futuro autónomo.

- **Percepción sobre las redes de apoyo social.** El discurso de los entrevistados nos permitió comprender cuales son las percepciones sobre las redes sociales de apoyo existentes en el contexto donde viven. La insatisfacción generalizada de los familiares en relación a las

redes de apoyo social formales es una realidad, de tal manera que esta categoría fue la que tuvo un mayor número de menciones.

En las declaraciones de la mayoría de los entrevistados encontramos aspectos que nos permiten avanzar con la idea de que estamos en presencia de individuos competentes y con capacidad para saber lo que pretenden para sus familias. Gran parte de los familiares entrevistados son capaces de identificar sus necesidades, frente a ellas, conseguir redes de apoyo, utilizándolas como principal fuente de ayuda en la resolución de sus problemas. Esta capacidad parece surgir en las familias no por el trabajo desarrollado por los profesionales, sino casi por el instinto básico de supervivencia que está en ellos de forma inherente. Lo que nos hace también cuestionarnos sobre el trabajo de los equipos profesionales que operan en este contexto.

Por lo que se deriva de las opiniones de los familiares entrevistados, la capacitación y fortalecimiento familiar, no dependen de la calidad y cantidad de los recursos disponibles para las familias, que ya vimos que en el distrito eran escasos, sino más bien son instigados por las características inherentes a los sistemas familiares y por los recursos de apoyo que estas se proveen entre sí. Estas familias, de una forma más o menos organizada, con mayor o menos dificultad, con mayor o menor disponibilidad de recursos, garantizan la satisfacción de las necesidades básicas de sus familias sin apoyo de redes sociales formales.

Las percepciones de nuestros colaboradores van, de forma contundente, al encuentro de las premisas defendidas por Verdugo (2001), cuando subraya que la calidad de vida de las personas con necesidades educativas especiales depende más del esfuerzo e implicación de las familias que de los profesionales que las acompañan.

- **Percepción sobre la calidad de vida.** A través de los discursos de los entrevistados, podemos identificar las percepciones con relación a su calidad de vida. La gran mayoría confirma tener una vida sobrecargada como consecuencia de la presencia de la discapacidad y de los problemas inherentes a ella. Presentan como solución para mejorar su calidad de vida tener acceso a un conjunto organizado de recursos y servicios. Apoyamos en este sentido la pertinencia de crear servicios de acompañamiento familiar que garanticen, de hecho, su calidad de vida, con repercusión directa en la vida del niño con necesidades educativas especiales.

### **Conclusiones del estudio de encuesta a través de cuestionario.**

La realización de este estudio nos permitió entender cuáles son las necesidades mayores de un grupo de familias con niños y jóvenes con diferentes tipos de limitaciones en el distrito de Braganza. De esta manera comprendimos que las mayores necesidades puestas de manifiesto por las familias tienen que ver con el acceso a bienes y servicios de la comunidad y así poder recibir el apoyo que necesitan dentro del sistema familiar. La necesidad de estar informado sobre la situación en la que se encuentran y recibir respuestas sobre los problemas de sus hijos, como educarlos, y sobre los servicios disponibles en la red social para su rehabilitación son identificados como necesidades prioritarias.

Se verifican altos niveles de satisfacción en relación con el apoyo informal prestado por familiares y amigos. A su vez, no son valorados de la misma forma las ayudas prestadas por la red de apoyo social. La inexistencia de estos servicios y la mala calidad de las respuestas disponibles pueden ayudar a justificar este comportamiento. Aun así, la mayoría identifica la necesidad de recibir apoyos formales (médicos, psicólogos, técnicos de servicios sociales),

como facilitadores del proceso de adaptación al diagnóstico y en el incremento de la calidad de vida familiar.

Tener tiempo para sí mismo es igualmente un ítem que destaca claramente, asumiéndose una sobrecarga del cuidador informal, que se encuentra sin tiempo disponible para actividades de ocio y disfrute imprescindibles para el desarrollo armónico de cualquier ser humano.

Curiosamente, las necesidades financieras no son las más valoradas por las familias como necesidad prioritaria, si bien identifican la necesidad de tener un apoyo extra para la adquisición de alimentos, cuidados médicos, transportes, ayudas técnicas (silla de ruedas, prótesis auditiva, máquina de braille...). El nivel de significación estadística encontrado nos permite confirmar que la situación profesional es un factor que influye en las necesidades financieras de las familias.

Se verifica que las necesidades sentidas por los familiares existen independientemente de las características del cuidador y del propio niño, o sea, siendo familias con más o menos recursos todas sienten las mismas necesidades, lo que puede ser justificado por la ausencia de respuestas sociales existentes en el distrito. Así los padres, aunque tengan disponibilidad financiera, no tienen acceso a servicios porque estos no existen, luego evidencian las mismas necesidades. Podemos con todo afirmar, basándonos en la relevancia estadística observada, que la edad de los cuidadores y su escolaridad son factores influyentes en las necesidades de funcionamiento de la vida familiar.

La problemática de los niños con necesidades educativas especiales tampoco es en este estudio un factor de influencia en las necesidades de las familias. La falta de homogeneidad de la muestra puede haber tenido algún peso en estos resultados, lo que podrá ser tenido en cuenta en futuras investigaciones.

Las familias se presentan más satisfechas con la red de apoyo social informal que con la red de apoyo social formal. El apoyo social desempeña un papel determinante en el funcionamiento de los individuos, con implicaciones en su calidad de vida, luego es preocupante cuando este no existe o no es eficaz. Sugerimos que se realicen otras investigaciones en esta área con mayor profundidad en esta cuestión, en el sentido de sensibilizar a la comunidad sobre la importancia que este tema tiene en la calidad de vida de estas personas.

Verificamos que la satisfacción con las redes de apoyo social sentidas por los familiares no varían en función de las características ni del cuidador ni del niño, o sea independientemente de las características de los cuidadores, de los niños con necesidades educativas especiales, o del sistema familiar, la poca satisfacción con las redes sociales de apoyo es generalizada. Esta insatisfacción ya había sido evidenciada por las familias entrevistadas en este estudio.

Deseamos que los resultados de esta investigación puedan servir de lema de reflexión a la comunidad sobre la calidad de los servicios existentes en el distrito de Braganza.

## CONCLUSIONES GENERALES DE LA PRIMERA FASE DE LA INVESTIGACION

Parece justificarse la hipótesis de que cada sistema familiar responde a los momentos de crisis de acuerdo con sus especificidades internas. Según se verificó todos los elementos de la familia se ven directa o indirectamente afectados por el diagnóstico. El niño se convierte en todos los casos en el epicentro de la familia, arrastrando, muchas veces, al padre, la madre, hermanos y otros familiares, hacia un plano más secundario.

La reacción ante el diagnóstico viene acompañada de algún dolor, choque inicial, con algún malestar, incredulidad, culpabilización y angustia, lo que acarrea alguna vulnerabilidad a estímulos productores de tensión emocional. También se traduce en una sobrecarga en las funciones de cuidado, aumentando los índices de estrés y cansancio del cuidador por la ausencia de tiempo de actividades de ocio y disfrute.

Los factores intrínsecos del niño con necesidades educativas especiales, y la falta de formación para lidiar con algunas situaciones inherentes a su problemática, significan una sobrecarga física y emocional para los cuidadores entrevistados.

Las necesidades mayores de las familias son necesidades de información, necesidades de apoyo, explicaciones a otros y tener acceso a servicios de la comunidad y no dependen de cualquier variable sociodemográfica, en otras palabras, independientemente del género, problemática, condición social o económica, las familias presentan siempre necesidades.

Las reacciones familiares fueron negativamente influenciadas por factores extrínsecos al sistema familiar, normalmente por la forma poco sensible en la que fue comunicada el diagnóstico, por la poca información de la que disponen los profesionales de la salud y aún por la falta de articulación e información disponible para las familias en una red de soporte social (área de salud, social y educativa).

Las familias encuestadas se presentan insatisfechas con la red de apoyo social y más satisfechas con la red de apoyo social informal, independientemente de cualquier variable sociodemográfica, tanto del encuestado, como del niño que tienen a su cargo. El recurso de redes de apoyo informal se revela más próximo a las familias y es, en muchos casos, determinante en el proceso de aceptación familiar frente al diagnóstico. Hay que dar cuenta de que la falta de apoyo y comprensión interna a la familia o el poco apoyo manifestado por los cónyuges y otros familiares como hermanos y abuelos, amigos y vecinos, son factores que dificultan el proceso de aceptación.

Se verificó que el contexto social tanto puede condicionar como facilitar el proceso de adaptación y las familias al diagnóstico. Esta ambivalencia de criterios parece justificarse a través de las experiencias particulares de los familiares, basada en la cualidad y cantidad de recursos procurados por los contextos sociales. Si se dan en cantidad y calidad suficiente se facilita el proceso de aceptación, en caso contrario todo el proceso se ve dificultado.

Los resultados de este estudio denuncian un déficit en los servicios existentes en el distrito de Braganza en varios niveles, como son, el nivel de salud y psicología, servicio de rehabilitación, asociaciones de apoyo social, apoyo financiero del estado, formación de las familias, y en la articulación entre los diferentes servicios. Hay dificultades en el acceso a estos servicios, por un lado, por la gran demanda y poca oferta, y por otro, por su inexistencia en el área de residencia, identificados como factores de ansiedad y estrés familiar y, consecuentemente, como factores inhibidores de la aceptación.

La falta de asociaciones sociales es también identificada como un aspecto que podría ayudar a sobrellevar algunas situaciones como puede ser el compartir información, conocimientos y experiencias entre iguales.

Las creencias, educación y experiencias de vida son apenas tres de los muchos factores que contribuyen a la construcción del individuo como ser social. En este sentido son también responsables de las imágenes mentales de cada persona frente a diferentes situaciones como puede ser frente al fenómeno de la discapacidad. Las declaraciones expresadas por la mayoría de nuestros colaboradores pusieron en evidencia representaciones poco positivas en relación a los hijos. Las expectativas que en ellos depositan son igualmente muy bajas, manifestando actitudes frente al niño de permisividad, sobreprotección, confusión y algún conformismo.

Defendemos, por esto, la realización de curso de formación parental que permitan trabajar el refuerzo de competencias parentales adecuadas al contexto en el que se circunscribe este estudio.

Proponemos igualmente aumentar la muestra de estudio para profundizar y validar los resultados encontrados. Comprobamos que los resultados de las entrevistas se vieron reforzados con los resultados de la encuesta por cuestionario, sobre todo en lo que se refiere a las necesidades de las familias y al nivel de satisfacción con el apoyo social.

## **CONCLUSIONES DE LA SEGUNDA FASE DEL ESTUDIO**

### **Conclusiones del estudio sobre el programa de formación “Escola de Pais.nee”**

A pesar de las limitaciones del estudio, esto es, del número de sujetos de la muestra y la falta del grupo de control, en términos generales tenemos indicadores de que el programa de formación parental desarrollado tuvo un impacto positivo en la población a la que se destinó, en las diferentes áreas evaluadas. Podemos confirmar que es posible intervenir con familias de niños con necesidades especiales a través de un programa de formación parental estructurado. Se verificó así un crecimiento en los niveles de autoestima, de esperanza, de actitudes de optimismo, y un decrecimiento en los niveles de ansiedad y estrés consustancialmente con el aumento de conocimientos (auto percibidos por los formados) en la gestión de situaciones estresantes, en la regulación de sentimientos negativos y en la manifestación de actitudes más positivas frente a la vida.

La intervención con un programa de formación en esta población tiene efectos positivos, como el refuerzo en las redes de apoyo social, siendo la formación en sí el punto de arranque para iniciarse un proceso de capacitación familiar.

Se vuelve importante enfatizar la postura de los formados en la formación, donde a lo largo del tiempo eran visibles los rasgos de bienestar, satisfacción, implicación y participación activa en las tareas. El número de abandonos prueba esto mismo así como el número de asistencias (apenas se registraron tres faltas totalmente justificadas por la enfermedad de los hijos). Recordamos que esta evaluación fue hecha de forma cualitativa por observadores que siguieron las sesiones, al final de la implementación. Aunque no hayan sido objeto de un tratamiento de datos concreto, estas informaciones reflejan un análisis cuidadoso acerca de la forma en la que se desarrolló el programa por parte del evaluador externo.

Los instrumentos de evaluación utilizables en este tipo de programas son aún escasos, lo que puede de algún modo presentarse como un obstáculo para el investigador; por ese motivo, utilizamos aquellos que se encontraban validados para la población portuguesa y que se enmarcaban en los objetivos de la investigación. Sugerimos así el desarrollo de estudios que validen instrumentos de recogida de datos y que permitan conferir mayor rigor científico a este tipo de intervención. Sobre todo tener en cuenta lo que defiende Santos Riveiro (2003) sobre los parámetros estadísticos que pueden ser influenciados por el grado de homogeneidad o heterogeneidad de los grupos en las características evaluadas. Aunque la construcción de los dos grupos ha sido aleatoria, el número reducido y la ausencia de grupo de control pueden representar una limitación en este tipo de estudios. En efecto, un coeficiente puede no tener significado estadístico para un pequeño grupo de sujetos pero sí a la inversa, cuando se trata de una muestra mayor. Por otro lado, Nicholson, Anderson, Fox y Brenner (2002) y Santos Riveiro (2003) defienden que en este tipo de intervenciones la muestra debe de ser pequeña, así lo que puede ser una limitación en términos metodológicos, se constituye como una ventaja en términos de la práctica de intervención.

Sugerimos que en estudios futuros se extienda el proceso de evaluación al contexto familiar (cónyuge, hijos y otros elementos de la familia), lo que puede ser más enriquecedor en términos de profundidad de la evaluación. Esta medida permitirá comprobar el efecto multiplicador defendido en la perspectiva sistémica de Bronfenbrenner (1989), y así comprender si la intervención en uno de los elementos de la familia tiene, de hecho, repercusiones en todos los demás.

La autopercepción de los formados, según el cuestionario de evaluación final, refleja que todos gustaron de la formación y aprendieron mucho con ella, considerándola muy útil, necesaria e imprescindible para cualquier familiar que tenga personas en casa con algún tipo de necesidad especial.

La evaluación de seguimiento nos permitió confirmar la necesidad de los padres de tener una red de apoyo eficaz, un lugar de acogida, donde puedan ser oídos para expresar dudas, compartir su ansiedad y encontrar soluciones. Comprobamos que algunos formados requieren de acompañamiento sistemático, pues las dificultades de estas personas se mantienen a lo largo del ciclo vital y los cambios realizados en el programa de formación pueden irse perdiendo. Lo mismo verificó Santos Riveiro (2003) en su estudio, en el que comprobé que las madres y padres tenían dificultades para mantener los cambios alcanzados en la formación.

Un aspecto que debe ser destacado, aunque no haya sido objeto de una evaluación formal, fue el hecho de que en la sesión de seguimiento los formados se mostraban más proactivos, más capaces de hablar sobre sí mismos, de formularse preguntas y de manifestarse con voluntad y energía para procurar soluciones conjuntamente a los problemas, teniendo algunos ya iniciado contactos en este sentido. Y son estos mismos formados los que hoy dinamizan la red social en sus contextos de origen. Este comportamiento puede ser explicado por Neil y Christensen (2007), según ellos el periodo en el cual discurre este tipo de intervención puede provocar el “efecto durmiente”, o sea, los efectos de la intervención son más notorios a partir de seis meses a partir del término de la misma. Por lo tanto, sería realmente interesante continuar el acompañamiento de esta población para comprender el efecto real del programa.

## CONCLUSIONES GENERALES

Partimos en esta investigación basándonos en algunos referentes teóricos que tuvieran reflejo en nuestro estudio. Los abordamos en los primeros capítulos, de manera que ahora reflexionamos y concluimos cruzándolos con los datos recogidos en toda la investigación desde las entrevistas, los cuestionarios, hasta el programa de formación parental.

El estudio empírico se inició con la realización de una investigación sobre las necesidades de las familias de personas con necesidades especiales. La información recogida nos dio indicadores de insatisfacción de las familias en relación a la red de apoyo social. Nos propusimos así diseñar un programa de formación parental que respondiese a algunas de las necesidades identificadas por las familias y que fuese un refuerzo a las redes de apoyo de esta población. Los resultados alcanzados son muy alentadores, resultando positivo el impacto de esta iniciativa en la comunidad donde fue desarrollado. Presentamos a continuación algunas reflexiones que surgieron de esta investigación y que reflejan también el crecimiento personal y profesional del investigador, así como su experiencia en el terreno con estas familias. Al final de cada apartado exponemos un conjunto de propuestas de lo que podría ser realizado para satisfacer las necesidades de las familias en este contexto.

**Reacciones familiares al diagnóstico de discapacidad** El impacto del diagnóstico desencadena una crisis en la familia de difícil gestión, donde es posible verificar estados emocionales vulnerables a factores de estrés y sentimientos de angustia, tristeza y frustración, por la imposibilidad de satisfacer las necesidades familiares. Aun así, cada familia reacciona al diagnóstico de forma diferenciada, ocurriendo que la adaptación a la nueva situación depende necesariamente de su especificidad, o sea, de la naturaleza de su estructura interna (facilitada por la existencia de hermanos y la presencia de abuelos), de las interacciones que en ella se establecen (el apoyo dentro de la familia nuclear), de la capacidad de adaptarse con flexibilidad asumiendo nuevas funciones (apoyo al cuidador en la realización de tareas) y de la calidad de los recursos disponibles en la comunidad ( en este caso casi inexistentes y poco eficaces).

Con todo, cabe señalar que, a pesar de que cada familia tiene reacciones particulares, todos reaccionan al momento del diagnóstico con algún dolor, manifestado en el choque inicial con algún malestar, incredulidad, culpabilización y angustia. Igualmente todos los elementos de la familia se verán directa o indirectamente afectados por la presencia de la discapacidad. El niño con necesidades especiales se vuelve una prioridad para la familia, arrastrando muchas veces al padre, madre, hermanos y otros familiares hacia un segundo plano más secundario.

Las reacciones familiares son fuertemente influenciadas por factores extrínsecos al sistema familiar, a saber, la forma en la que les fue comunicada el diagnóstico y la calidad y cantidad de información dispensada por los profesionales de la salud. La información recibida en el momento del diagnóstico fue deficiente y de mala calidad y la forma en como fue conducido el proceso de comunicación agravó la situación, por la falta de sensibilidad y comprensión evidenciada por algún personal médico. La falta de información sobre la problemática de los hijos y los problemas a él inherentes no fue comunicada en el momento del diagnóstico, teniendo los padres que buscar por “cuenta propia” las informaciones suplementarias que pudiesen esclarecer dudas y desmontar mitos. En resumen, cabe destacar que el momento del conocimiento del diagnóstico funcionó para la mayoría de los familiares como un factor que dificultó el proceso de adaptación-aceptación del proceso.

### **Propuestas:**

- Crear equipos multidisciplinares con la presencia de psicólogos, terapeutas, profesores y otros técnicos que en un primer momento presenten apoyo a las familias (sobretudo emocional) ante las fragilidades evidenciadas por estas y, a continuación las encaminen de forma organizada hacia los diferentes servicios sociales disponibles;
- Formar a los profesionales en como transmitir el diagnóstico;
- Crear un gabinete de apoyo a la familia para informarlas a partir del acontecimiento del diagnóstico en los centros de salud y hospitales.

**Mecanismos individuales y sociales que operan en torno a la discapacidad, favoreciendo y condicionando su aceptación.** Cuando hablamos de mecanismos individuales y sociales facilitadores o inhibidores de la aceptación, nos referimos al conjunto de redes sociales de apoyo informal a la que estos familiares tienen acceso y que influirán en el proceso de vivencia del diagnóstico.

Las redes de apoyo informal se presentan como más próximas a las familias, siendo su apoyo determinante en el proceso de aceptación. Es necesario estimular la calidad de los vínculos emocionales entre los elementos de la familia (los hermanos y abuelos desempeñan papeles fundamentales de apoyo), flexibilizar los patrones de comunicación, la capacidad de respuesta y rendimiento, diferenciando papeles, la habilidad de reorganización familiar, de forma que se provean y movilicen los recursos para satisfacer las necesidades más perentorias..

La unidad y la cohesión familiar son, por eso, las más valoradas en la adaptación familiar a situaciones de estrés. Por otro lado, la falta de coherencia interna familiar, el poco apoyo manifestado entre los familiares, son factores que dificultan el proceso de aceptación, por la sobrecarga de los cuidadores en las tareas de cuidado y ausencia de tiempo para actividades de ocio y disfrute.

Las características de los individuos en cuanto a cuidadores (idiosincrasia individual, experiencias de vida, educación y la capacidad manifestada para lidiar con la tensión psicológica y superar problemas), funcionan como factores facilitadores de adaptación. Aun así, estas características no tienen el mismo peso en las necesidades de la familia o en la satisfacción de estas como las redes de apoyo social.

Las características del niño. Esto es, su rendimiento, nivel de autonomía, capacidad de interacción y relación social, entre otros, tienen influencia en la adaptación al diagnóstico pero no en las necesidades de las familias o en la satisfacción con las redes de apoyo social.

### **Propuestas**

- Crear un gabinete de apoyo a las familias con asistentes sociales en colaboración con los servicios de intervención precoz que presten apoyo domiciliario a esta población;
- Organizar programas de formación parental en todos los concejos del distrito con el objetivo de dar información y formación a los padres sobre cómo actuar con los hijos con necesidades especiales y aprender a realizar una gestión familiar positiva;

- Proporcionar a los padres actividades de ocio y disfrute.

**Relación entre las redes de apoyo formal y el bienestar de las familias** Con el diagnóstico surgen nuevas necesidades en la familia, siendo las de recibir formación e información sobre la problemática de los hijos y tener apoyo disponible de los servicios de la comunidad las más identificadas. Para las familias es esencial poder contar con una red de apoyo social eficaz, siendo esta promotora de calidad de vida, o lo que es lo mismo, con calidad y cantidad suficiente los recursos facilitarían el proceso de aceptación al diagnóstico, en caso contrario todo el proceso se ve dificultado. La no satisfacción de las necesidades de la familia en áreas como los cuidados de salud, educación, área social y financiera, tiene influencias nefastas en el sistema familiar con implicaciones directas en todos sus elementos.

El distrito de Braganza presenta un déficit en las respuestas sociales a personas con necesidades especiales (a saber, gabinetes de apoyo familiar, apoyo en la salud y psicología, centros de rehabilitación psicomotora, asociaciones de apoyo social, apoyo financiero del estado y articulación entre los diferentes servicios), lo que hace resaltar una clara insatisfacción por parte de las familias en relación a las redes de apoyo formal. Las redes de apoyo informal, como vimos anteriormente, fueron consideradas prioritarias y promotoras de alguna tranquilidad en la familia, por el contrario, las redes de apoyo formales fueron identificadas como fuente de estrés. La dificultad de acceder a estos servicios por la “gran demanda y poca oferta” y su inexistencia en el área de residencia, los identifica como factores de ansiedad y estrés familiar.

A modo de síntesis, reiteramos que en este colectivo, muchas son las razones y factores instigadores de estrés familiar. Con todo, muchos son también los factores que contribuyen a suavizar y facilitar la aceptación familiar al fenómeno de la discapacidad.

Parece no haber correlación entre el nivel cultural y económico de las familias frente a las necesidades que evidencian. Se verificó que, independientemente de que vivan en las villas, aldeas o ciudades, todas las familias parecen tener que desplazarse hacia lugares donde existen servicios más eficaces de rehabilitación siendo dentro o fuera del distrito de Braganza.

Los resultados muestran que estas familias tienen ideas bien definidas sobre sus dificultades presentando de esta manera carencias en el nivel de información. actividades de rehabilitación, apoyo social, actividades de ocio y disfrute, más o menos agudizadas por los recursos disponibles, tanto por las familias como por la comunidad.

Las familias con mayor disponibilidad financiera evidencian menor ansiedad, en cuanto al aumento de los gastos, en términos de necesidad de apoyo social tanto las familias más pequeñas como las más numerosas evidencian necesidades en esta área.

### **Propuestas**

- Requerir la creación de asociaciones que cubran la vertiente social, y que de hecho, apoyen a las familias en sus fragilidades y donde los padres puedan compartir entre sí problemas y encontrar soluciones;
- Crear servicios para hacer disponibles recursos y servicios en el área de rehabilitación psicomotora;

- Proponemos la realización de investigaciones más profundas en este área que permitan corroborar los datos aquí presentados con respecto a la relación entre la existencia de redes de apoyo social y el impacto en la calidad de vida de las familias.

**La formación parental y el desarrollo de competencias en la familia.** El interés por el tema de la formación parental es aún reciente, aunque viene en los últimos tiempos a suscitar el interés de los investigadores. De cualquier forma es aún imprescindible continuar con la recogida de datos empíricos que dotan a los programas de formación parental de herramientas de evaluación válidas científicamente.

En Portugal este es el primer programa de formación parental debidamente estructurado (desde la evaluación a la intervención) para la población del ámbito de las necesidades especiales, lo que lo convierte en innovador al aportar algún rigor científico en la recogida de datos y evaluación que se realiza. Con frecuencia, muchas de las investigaciones en este campo no asumen un formato de investigación, y como tal, en muchos casos, la eficacia de los programas se basa en las afirmaciones de satisfacción de los participantes y no en estudios rigurosamente controlados.

El componente cualitativo de este tipo de estudios suscita a la comunidad científica alguna complejidad. La presencia del investigador como autor ha sido referenciada como una influencia significativa en la objetividad que es preciso tener en cuenta. Darnos cuenta de estas cuestiones implicó que este proceso fuera acompañado por un profesional identificado como evaluador externo, responsable de supervisar las sesiones y la recogida de datos.

Desde que fue implementado hasta la actualidad fueron dinamizados cinco programas de formación en diversos concejos, todos con evaluaciones positivas en lo que se refiere al desarrollo de competencias por parte de quien los frecuenta. Es importante continuar con las réplicas de este proyecto en el sentido de validarlo, pues puede ser un instrumento importante en la recogida de datos sobre esta población y en el crecimiento de las redes de apoyo social.

Desde el punto de vista de los programas de educación parental realizados en nuestro país, el nuestro tiene otro carácter innovador, el hecho de desarrollar un programa de educación emocional y de centrarse en la educación para la diferencia. Consideramos esta forma una nueva perspectiva acerca de la formación parental, pues los contenidos en que se forma a las familias de niños con necesidades especiales deben tener en consideración todo el historial del impacto del diagnóstico, y promover el desarrollo de competencias parentales dentro del concepto de normalización e inclusión social,

La educación emocional y el uso de técnicas de autoconocimiento emocional son estrategias útiles y efectivas para mejorar la autoestima y la competencia emocional de los cuidadores. Por otro lado, el impacto de estas competencias en los padres nos hace reflexionar sobre el efecto multiplicador que el aprendizaje y el conocimiento sobre este tema producen en los restantes elementos de la familia. Si los padres- cuidadores mejoran sus competencias emocionales (autoestima, optimismo, etc.) se encuentran con competencias para lidiar mejor con los estímulos promotores de estrés, y por otro, con competencias para educar a los hijos. Siendo así, intervenir con una persona puede significar educar a todo un sistema familiar, lo que señala Bronfenbrenner (1986) desde la perspectiva sistémica. En futuras investigaciones es importante, como antes ya referimos, extender la evaluación al impacto de la formación sobre los elementos de la familia. La contribución de esta formación parental es así indiscutible, si consideramos que la calidad de las experiencias vividas en la familia son

fundamentales para que los niños con necesidades especiales desarrollen sentimientos de autoconfianza, autoestima, seguridad y que aprendan a vivir con expectativas positivas.

La Formación parental de este estudio fue enfocada como una posibilidad de proporcionar a los cuidadores respuestas a las dificultades que se encuentran en sus funciones parentales, en el área de las necesidades especiales. Con el objetivo de promover no solo el desarrollo y la estimulación tranquilizadora del niño, sino también que aporte a los propios padres sentimientos de eficacia y bienestar emocional, muy necesarios para tratar con las cuestiones emergentes al diagnóstico.

Los resultados del programa implementado se revelan positivos, sobretudo en la promoción de competencias emocionales de sus asistentes, esto es, en la autoestima, en la capacidad de tener actitudes de optimismo frente a los problemas. En la capacidad de gestión emocional, y sobre todo en la manifestación de una visión esperanzadora ante la vida. Estas conclusiones nos llevan a acreditar la posibilidad de ayudar a los padres- cuidadores a mejorar sus competencias emocionales aun cuando estas se encuentran fuertemente marcadas por la tensión emocional a la que están sujetos a causa del diagnóstico.

### **Propuestas:**

- Dinamizar programas de formación parental del tipo “Escola de Pais. nee” de forma sistemática;
- En base a los resultados de este estudio reflexionar sobre la elaboración de instrumentos de evaluación específicos para esta población;
- Promover formaciones de esta naturaleza integrando la figura del evaluador externo.

**Significado e implicaciones sociales de la capacitación familiar y del programa de formación “Escola de Pais. nee”<sup>3</sup>.** El mayor objetivo de este programa de formación parental es promover la capacitación familiar, o sea, promover actividades, acciones o estrategias que vuelvan a las familias más competentes y autónomas en la gestión y resolución de sus problemas, en la demanda a la comunidad de respuestas para hacer frente a sus necesidades y objetivos de vida.

Del primer grupo de formación parental en Braganza surge, por la voluntad e iniciativa de los padres formados, el deseo de crear la asociación LEQUE<sup>4</sup>. La asociación LEQUE tiene como objetivo dar respuesta a algunas de las necesidades identificadas de las familias, como la falta de respuestas sociales, de apoyo a la población adulta con necesidades especiales, principalmente en la zona sur del distrito de Braganza. Además de esto reúne un conjunto multidisciplinar de técnicos que realizan terapias, hasta la fecha inexistentes en el distrito, a saber: Asinoterapia, balneoterapia terapia psicopedagógica, etc. Se percibe, por tanto, que el modelo defendido no solo permitió apoyar a las familias, sino también involucrarlas y

---

<sup>3</sup> Este proyecto ya ha recibido dos menciones a nivel nacional (reconocimiento otorgado por la Educación para el Futuro de la Educación - 2011, e Innovación y Buenas Prácticas por el Instituto Nacional de Rehabilitación - 2012).

<sup>4</sup> A LEQUE – Associação de Pais/mães e Amigos de Pessoas com NE foi criada na sequência da “Escola de Pais. nee”. Tem âmbito social na área das necessidades especiais, no distrital de Bragança e focaliza-se no apoio a pessoas com NE e suas famílias ([www.leque.pt](http://www.leque.pt)). Até ao momento recebeu já mais de cinco prémios de boas práticas a nível nacional (Prémio EDP Solidária – 2010; Prémio Empreendedorismo social – IES – 2011; Prémio Fundação António da Mota – 2011; Prémio EDP Solidária 2012).

motivarlas para la realización de actividades que verdaderamente dieran respuesta a sus necesidades y a las de sus hijos.

El refuerzo de los servicios de la asociación, así como su implementación en el terreno, surge a partir del segundo y tercer curso de formación parental “Escola de pais.ne” en Alfândega da Fé. En esta ocasión los formados (padres, familiares y cuidadores) iniciarán juntos un camino de presión a las autoridades para conceder un espacio a LEQUE y abrir un “Centro de Atención, Acompañamiento y Animación para Personas con Deficiencias” (CAAAPD) en Alfândega da Fé. Este CAAAPD tiene técnicos especializados y dispone de un servicio de apoyo a niños, jóvenes y adultos de la zona sur del distrito, con varios gabinetes y servicios: Gabinete de apoyo a la familia, gabinete de rehabilitación psicomotora y fisioterapia, gabinete de psicología y orientación y gabinete de terapia psicopedagógica. Son igualmente ofertadas otras áreas terapéuticas: terapia asistida por animales (asnos y perros) y balneoterapia en el hotel SPA de Alfândega da Fé. Así como diversas oficinas de formación para población adulta con necesidades especiales: oficina de jardinería, música, cocina, peluquería y estética, agricultura y artes creativas.

De la cuarta formación parental en Mirandela, terminada en diciembre de 2011, surge la intención de crear una filial de LEQUE en esta ciudad. Un conjunto de padres está ya en contacto con las autoridades en este sentido.

Por lo expuesto creemos poder hablar de éxito, pues capacitar a estas familias ha supuesto un arma poderosa de intervención y de prestación a la comunidad, en lo que se refiere al refuerzo de las redes sociales de apoyo en esta población. Lo cierto es que se dieron muchos cambios desde la primera formación “Escola de pais.ne” en nuestro distrito. Más allá de los cuatros grupos de formación con más de cien personas formadas e informadas en el área de necesidades especiales, lo más importante es que la formación no se circunscribe solo al refuerzo de competencias parentales, sino que fomentó sinergias que culminaron en la creación de importantes servicios para las familias de esta región. Somos conscientes de que aún hay mucho por hacer. La formación continuará todos los años en distintos conjuntos. Consideramos que nuestra misión será mejorar la calidad de vida de estas personas a partir del refuerzo de las redes de apoyo formales e informales, lo que pasa por considerar el fortalecimiento de la familia como el principal objetivo de nuestra intervención.

El carácter innovador de la formación, junto con el diseño curricular y la diversidad de metodologías utilizadas, parecen haber tenido un efecto fuerte en la voluntad de las familias para asistir a la formación, sobretudo porque no es fácil movilizar a padre y madres para una formación tan larga y con contenidos algo delicados. La cobertura mediática y el interés de los medios locales y nacionales<sup>5</sup> ayudaron a divulgar el proyecto. La satisfacción de los formados en el transcurso del proceso promovió el interés de la comunidad y tuvo el efecto multiplicador que deseábamos, pues estábamos constantemente recibiendo contactos de entidades locales, públicas y privadas y de familias que manifestaban su interés en la formación.

Durante el proceso, podemos decir que no todo fue fácil, hubo algunas contrariedades, también nosotros tuvimos que luchar contra el preconceito de que formar a las familias era discriminarlas, aun así nada nos hizo desistir. Cabe solamente señalar que la gratificación de trabajar en pro de un objetivo tan noble y de una manera intensa, valió la pena cada hora dedicada a este proyecto.

---

<sup>5</sup> Até ao momento saíram já mais de 100 notícias sobre o projeto, em rádios, jornais e televisões nacionais ([www.leque.pt/](http://www.leque.pt/), <http://www.facebook.com/LEQUEAPACNE?ref=ts>; <http://escolapaisnee.blogspot.pt/>)

El hecho de no poder generalizar los resultados de este estudio es una limitación, proponemos por eso que se realicen más investigaciones con esta población.

Finalizamos con la satisfacción de que aquello que inicialmente vendría a ser apenas un trabajo académico se transformó en una filosofía y modelo de intervención con esta población.

Terminamos este trabajo recogiendo las opiniones de algunos formados que reflejan bien el impacto de esta iniciativa:

“Lo que más me marca en esta formación es el hecho de que se comienza a hablar más atentamente sobre estos asuntos. Estos niños están muchas veces encerrados en casa, y esta formación ayuda a las familias a manejar mejor la situación y ver que sus hijos son como son, solo que son diferentes, por eso tienen derecho a tener las mismas cosas que los otros llamados normales. Los padres y madres no deben tener vergüenza de sus hijos, por eso deben sacarlos a la calle, a la vida social. Viva la diferencia.” (Formada: B.S.)

“En el transcurso de estas semanas en la “Escola de pais.ne”, pinte, reí, llore, baile..., pero lo más importante de todo esto fue el comienzo y consolidación de amistades para aprender e intercambiar experiencias. El hablar de nuestros hijos especiales nos hace comprender que finalmente, a veces, cuando nos quejamos de problemas, a veces insignificantes, estos no son nada comparados con los de algunas familias, dispersas por nuestro concejo. Estas familias merecen todo nuestro respeto y admiración por tener que ser fuertes, por ellas y por las personas especiales que tienen a su cuidado. Y, en la mayoría de los casos, no tienen apoyo necesario para superar las dificultades” (Formada: O).

“Aquí nadie da clases, aquí tenemos diálogo de experiencias de nuestro día a día. Esas experiencias que nos llevan a ver el mundo de otra forma, tal vez a través de los ojos de quien las cuenta. En relación con el proyecto en sí, pienso que podrá ser un comienzo, muy bueno a propósito, que llevará a la comunidad a ver a las personas con necesidades especiales no como una parcela entre comillas “menos buenas” de la sociedad, mas sí como personas extraordinarias. Esperemos que esta escuela de padres y madres sea un capítulo “to be continued...” en el gran libro de la evolución de la mentalidad de nuestra sociedad. (Formado: R).

“En la “Escola de Pais.ne” aprendemos como saber lidiar con la diferencia, lo que hace de nosotros personas mejores” (Formada: SS).

“Con esta formación siento que no voy sólo a adquirir conocimientos, sino principalmente a aprender a manejar la diferencia. Lo que hace de mí un ser humano mucho mejor” (Formada: NA.)

“Estamos a poco más de un mes para acabar nuestra “Escola de Pais.ne” y ya añoro nuestra convivencia semanal. Considero interesante dialogar con todos algunas diferencias que vengo observando en el grupo. Tenemos personas que tomaban antidepresivos y lo dejaron de hacer, personas que entraron con vergüenza y que ahora consiguen dialogar sobre su experiencia de vida, personas que casi nunca hablaban (limitándose a oír) y hoy hablan de cosas buenas y malas, como si nos conociésemos desde siempre. Sin embargo, lo que más me impresiona es ver el brillo de los ojos que algunas personas muestran ahora y que, antes no poseían, la serenidad y paz interior que ahora demuestran. Por todo esto, esta experiencia ha sido una de las mejores cosas que me han ocurrido. Gracias a todos los formados por los buenos momentos, por el compartir y la amistad y a la formadora Celmira por habernos proporcionado esta experiencia. Es como una segunda familia y me siento muy orgullosa de formar parte de ella. ¡Y lo que voy a echar de menos esta escuela!” (Formada: M.G.).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu-Lima, I., Alarcão, M., Almeida, A. T., Brandão, T., Cruz, O., Gaspar, M. F. & Ribeiro dos Santos, M. (2010). Avaliação De Intervenções De Educação Parental: relatório. Em: [http://www.cnpqjr.pt/preview\\_documentos.asp?r=3493&m=PDF](http://www.cnpqjr.pt/preview_documentos.asp?r=3493&m=PDF)
- Altieri, M. J., & Von-Kluge, S. (2008). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18 (1), 83-92.
- Álvarez González, M. (Coord.) (2001). *Diseño y evaluación de programas de educación emocional*. Barcelona: Ciss-Praxis.
- Álvarez González, M., Bisquerra, R., Fita, E., Martínez, F. & Pérez Escoda, N. (2000). Evaluación de programas de educación emocional. *Revista de Investigación Educativa (RIE)*, 18 (2), 587-599.
- Alvaréz Moreno (2010). *Familia y discapacidad*. Madrid: Reus.
- Backer, P. (2005). *Gestão ambiental: A administração verde*. Rio de Janeiro: Qualitymark.
- Badía Corbella, M. (2003). *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Acedido <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/estresPC.pdf>
- Bardin, L. (1995). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bar-On, R. & Parker, J. (2000). *Handbook of Emotional Intelligence*. San Francisco: Josse.
- Barlow, J., Coren, E. & Stewart-Brown, S. (2002). Meta-analysis of the effectiveness of parenting programmes in improving maternal psychosocial health. *British Journal of General Practice*, 52, 223-233.
- Barra-Almagiá, E. (2003). Influencia del estado emocional en la salud física. *Terapia Psicológica*, 21 (1), 55-60.
- Barros-Oliveira, J. (1998). Optimismo: teoria e avaliação (proposta de uma nova escala). *Psicologia, Educação e Cultura*, 2 (2), 295-308.
- Barros-Oliveira, J. (2003). Esperança: natureza e avaliação (proposta de uma nova escala). *Psicologia, Educação e Cultura*, 7 (1), 83-106.
- Bartau, I., Maganto, J. & Etxeberria, J. (2001). Los programas de formación de padres: Una experiencia educativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 25, 1-17.
- Bergmann, L. (2005, Dezembro-Fevereiro.). Dónde comienza la inclusión? Como la familia desempeña un papel fundamental en la inclusión y en la auto inclusión. *Publicaciones Paso a Paso*. 16 (2). Disponível em <http://www.pasoapaso.com.ve>.
- Bisquerra, R. (2001). Qué es la educación emocional? *Temáticos Escuela Española*, 1 (1), 7-9.
- Bisquerra, R. (2006): *Educación emocional y bienestar*. Barcelona: Praxis.
- Brackett, M., Lopes, P. N., Ivcevic, Z., Mayer, J. D. & Salovey, P. (2004). Integrating emotion and cognition: The role of emotional intelligence. In D. Dai e R. J. Sternberg (Eds.). *Motivation, emotion, and cognition: Integrating perspectives on intellectual functioning* (175-194). Mahwah, NJ: Erlbaum.

- Brazelton, B. (2003). *Dar atenção à criança*. (4ª ed). Mem Martins. Terramar.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Calvo Novel, C. (2003). Crisis en la discapacidad: necesidades de las familias. Enfermedad, discapacidad y relaciones familiares: el papel del apoyo social. Apresentação no Congresso Internacional de Familia y Discapacidad. Junta de Castilla y León. *Publicaciones de Jornadas y congresos* (114-117). Valladolid.
- Ciarrochi, J., Forgas, J. P. & Mayer, J. (2001). *Emotional intelligence and everyday life*. New York: Psychology Press.
- Correia, Luís, M. & Serrano, A. (org.) (2002). *Envolvimento Parental em intervenção precoce. Das práticas centradas na família às práticas centradas na família*. Coleção necessidades educativas especiais. Porto: Porto Editora.
- Crnic, K.; Friedrich, W. & Greenberg, M. (2000). Adaptation of families with mentally retarded children: A Model of Stress, Coping and Family Ecology. En J. Blacher y B. Baker (2000) (coord). *Families and Mental Retardation*. American Association on Mental Retardation. U.S. 10, 105-117.
- Damáso, A. (2003). *O Erro de Descartes*. Mem-Martins: Publicações Europa-América.
- Del Carmen, L. (2004). La atención a la diversidad: una cuestión de valores. En *La Escuela inclusiva - Prácticas y reflexiones*. Barcelona: Editorial GRAÓ.
- Dinkmeyer, D. & Mckay, G. (1981). *Padres eficaces con entrenamiento sistemático (P.E.C.E.S)*. American Guidance Service. MN.
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal (1994). *Enabling and empowering families principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books
- Dunst, C., Trivette, C. & Cross, A. (2000). Mediating influences of social support: Personal, Family, and Child Outcomes. En J. Blacher & B. Baker (2000) (coord). *Families and Mental Retardation*. American Association on Mental Retardation. U.S. 11,119-133.
- Ekman, P. (2003). *Emotions Revealed*. London: Phoenix.
- Faria, L. & Lima Santos, N. (2001). *Questionário de Competência Emocional (QEE)*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação: Porto.
- Fernandez-Abascal & Palmero, F. (1999). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel Psicología.
- Fernández-Berrocal, P. & Ramos, N. (2002). *Corazones Inteligentes*. Barcelona: Kairos.
- Flórez, J. (2005, Fevereiro). La múltiple dimensión de la discapacidad intelectual. *Publicaciones Paso a Paso*, 16 (2). disponível em [http://www.pasoapaso.com.ve/boletin/boletín\\_aem.htm](http://www.pasoapaso.com.ve/boletin/boletín_aem.htm)
- Freixa, M. & Panchón, C. (2000). La Intervención Familiar. En P. Amorós & P. Eyerbe (ed.). *Intervención educativa en inadaptación social* (113-139). Madrid. Editorial síntesis.
- Freixa, M. (1991). La relación entre la familia extensa y la familia nuclear. En Mª Del Carmen Ortiz (Coord). *Temas actuales d educación espacial*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Freixa, M. (1999). Participación de los hermanos en la dinámica familiar. En *Minusval*. Madrid, 120, 34-35.
- Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. (2ª ed.). Salamanca: Amarú Ediciones
- Goleman, D. (2003). *Emociones destructivas*. Barcelona: Kairós.
- Gómez-Vela, M. & Sabeh, E. (2005). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Instituto universitario de integración en la comunidad, facultad de psicología. Salamanca.

- Gordon, T. (1970). *Parent Effectiveness Training (PET). The tested new way to raise responsible children*. New York: Peter H. Wyden, Inc.
- Gronita, J. (2008). O anúncio da Deficiência da Criança e suas Implicações Familiares e Psicológicas. *Internacional Journal of Developmental Educational Psychology, INFAD Revista de Psicologia*, Ano XX (1), 63-72.
- GROP. (2009). *Actividades para el desarrollo de la inteligencia emocional en los niños*. Barcelona: Parramón.
- Güel, M., & Muñoz, J. (Coords.). (2003). *Educación emocional. Programa para la educación secundaria postobligatoria*. Barcelona: Praxis.
- Heward, W. (2004). *Niños Excepcionales. Una introducción a la educación especial*. (5ª ed). Madrid: Pearson/Prentice Hall.
- Lazarus, R. (2006). *Estrés y emoción manejo e implicaciones en nuestra salud*. Spain: Desclée de Brouwer.
- Martín-Quintana, J., Máiquez, M.<sup>a</sup>, Rodrigo, M.<sup>a</sup>, Byrne, B., Rodríguez, B. & Suárez, R. (2009). Programas de educación parental. *Intervención Psicosocial*, 18 (2), 121-133.
- Martín, J.C.; Máiquez, Rodrigo, Correa & Rodríguez (2004). Evaluación del programa “Apoyo personal y familiar” para madres y padres en situación de riesgo psicosocial. *Infancia y aprendizaje*. 27 (4), 437-445. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592009000200004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592009000200004&lng=es)
- Mayer, J., Caruso, D. & Salovey, P. (2000). Emotional intelligence meets traditional standards for an intelligence. *Intelligence*, 27 (4), 267-298.
- Minuchin, S. (1982). *Familias, funcionamiento e tratamiento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Muntaner, J. (2004). *La sociedad ante el deficiente mental*. Madrid: Marcea.
- Muñoz, A. (2005). *La baja tolerancia a la frustración*. Acedido em 20 de março de 2009 de <http://www.cepvi.com/articulos/frustracion.htm>.
- Navarro Góngora, J. (1999). *Familia y discapacidad*. Manual de intervención psicosocial. Madrid: Junta de Castilla y León.
- Navarro Góngora, J. (2003). *Crisis, cronicidad y relaciones sociales*. En, *Congreso Internacional de Familia y Discapacidad* (97-102). Junta de Castilla y León. Valladolid. Publicaciones de Jornadas y Congresos.
- Navarro Góngora, J. (2007). *Familias con personas discapacitadas: características y formulas de intervención*. Madrid: Junta de Castilla y León.
- Neil, A. L. & Christensen, H. (2007). *Australian School-Based Prevention and Early Intervention Programs for Anxiety and Depression: A Systematic Review*. *Medical Journal of Australia*, 186(6), 305-308.
- Nicholson, B., Anderson, M., Fox, R. & Brenner, V. (2002). One Family at a time: a prevention program for at-risk parents. *Journal of Counseling and Development*, 80 (3), 362-371.
- Nirjke, B. (1969). The normalization principle and its management implications. in R. Kugel & w. Wolfensberger (eds) . *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington. d. c. u. s. gpo.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad*. Madrid: Lugar Editorial.
- Ortiz, C. (2000). Hacia una escuela inclusiva: la educación especial ayer, hoy y mañana. En: *Siglo Cero*, 31 (1).

- Pascual Ferris, V. & Cuadrado Bonilla, M. (Coords.) (2001): *Educación emocional: programa de actividades para Educación Secundaria Obligatoria*. Barcelona: Praxis.
- Pais-Ribeiro, J. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.
- Pais-Ribeiro, P., Honrado, A. & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 5 (2), 229-239.
- Palazzoli, M. et al. (1983). *Os jogos psicóticos na família*. São Paulo: Summus.
- Parra, F. (2008). *Educación emocional desde la familia. Confederación Española de Asociaciones de Padres y Madres de Alumnos*. Madrid: ROELMA, S.L.L.
- Pereira, F. (1996) *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência. Lisboa: Artes Gráficas.
- Porter, G. (2004). *El reto de la diversidad y la integración en las escuelas. En La Escuela inclusiva- Prácticas y reflexiones*. Barcelona: Editorial GRAÓ.
- Reardon, P. (2001, Marzo/Abril). El Viaje - un taller introspectivo ideado para padres de niños con problemas neurológicos. *Publicaciones Paso a Paso*, 11 (2), disponível em [http://www.pasoapaso.com.ve/boletin/boletin\\_aem.htm](http://www.pasoapaso.com.ve/boletin/boletin_aem.htm)
- Remón, A. (2003). *Educación emocional. Programa para la educación primaria*. Barcelona: Praxis.
- Robles, M. (2001, Septiembre). Miedo a lo distinto. *Publicaciones Paso a Paso*. Disponível em <http://www.pasoapaso.com.ve>.
- Rodrigues, D. (2008). (Coord). *Educação e Diferença: Valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto. Porto Editora.
- Romano, A., Negreiros, J. & Martins, T. (2007). Contributos para a validação da escala de Auto-estima de rosenberg numa amostra de Adolescentes da região interior norte do país. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 109-116.
- Salovey, P. (2001). Applied emotional intelligence: Regulating emotions to become healthy, wealthy, and wise. In J. Ciarrochi, J. Forgas, & J.D. Mayer (Eds.), *Emotional intelligence in everyday life: A scientific inquiry* (168-184). Philadelphia, PA: Psychology Press.
- Salovey, P. & Mayer, J. (1997). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition, and Personality*. 9, 185-211.
- Salovey, P., Stroud, L., Woolery, A., & Epel, E. (2002). Perceived emotional intelligence, stress reactivity and symptom reports: Further explorations using the Trait Meta-Mood Scale. *Psychology and Health*, 17, 611-627.
- Santos Pinheiro, M. (2006). Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. *Psicologia Reflexiva*, 19 (3), 407-414. ISSN 0102-7972.
- Santos Ribeiro, M.<sup>a</sup> J. (2003). *Ser Família. Construção, implementação e avaliação de um programa de Educação Parental*. Tese de Mestrado. Acedido em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/728/1/Dissertacao.pdf>.
- Schalock, R. (2001). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M. A. Verdugo y Jordán Urríes (Coords.) *Investigación, innovación y cambio* (193-218). Actas de las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca. Amarú Ediciones.

- Schalock, R. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales*. Jornadas de Investigación en Discapacidad. Instituto de Integración en la Comunidad. Salamanca.
- Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual Y del desarrollo. En Verdugo. M. A, Crespo M. & Nieto T. (coordinadores). *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. VII Seminario de Actualización Metodologica en Investigación sobre Discapacidad. SAID. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Schalock, R. (ed). (1997). *Quality of life. Vol.II: Application to persons with disabilities*. Washington. D.C. American Association of Mental Retardation.
- Schalock, R. & Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En Verdugo, M.A. (dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (29-41). Salamanca . Amarú.
- Seligman, M. (2006), *Learned Optimism: How to change your mind and your life*. Vintage Books.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Serrano, A.M. (2008). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Simeonsson, R. & Bailey, D. (1990). Family dimensions in early intervention. In. S.J. Meisels & J.P. Shonkof (eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (248-444). Cambridge. Cambridge University Press.
- Satir, V. (1997). *Nuevas relaciones humanas en el nucleo familiar*. México. Pax México.
- Smith, D. (2003) *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. (4ª ed). Madrid. Editorial Prentice Hall.
- Soldevila, A. (2008). *Diseño, desarrollo y evaluación de un programa de educación emocional para personas mayores*. Pòster presentat en les VI Jornades d'Educació Emocional. Barcelona.
- Tejedor, F.J. (2000). El diseño y los diseños en la evaluación de programas. *Revista de Investigación Educativa*, 18 (2), 319-339.
- Turnbull, A. & Turnbull, H. (2001). *Families, Professionals, and Exceptionality. Collaboration for empowerment*. (4ª ed.). Upper Saddle River. Prentice-Hall.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En M. A. Verdugo y Jordán Urríes (Coord.) *Investigación, innovación y cambio* (61-82). Actas de las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca. Amarú Ediciones.
- Turnbull, A., Turnbull, H. & Wehmeyer M. (2009). *Exceptional lives: Special education in today's schools* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Turnbull, R., Summers J. A. & Poston D. (2000). *Enhancing family quality of life. Through partnerships and core concepts of disability policy*. Paper presented at the Eloisa de Lorenzo Family Quality of Life Symposium.
- UNESCO. (1994). *Declaração de Salamanca*. Salamanca.
- Verdugo, M. A. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad Intelectual. En Miguel Ángel Verdugo Alonso (Ed.). *Familias y discapacidad intelectual*. Colección FEAPS - N° 2 Madrid: FEAPS

- Verdugo, M. A. & Schalock, R. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En Verdugo y Jordán Urríes (coord.) *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (105-112). IV Jornadas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (dir.). (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2001). *Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales*. III Congreso “La Atención A La Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Salamanca
- Verdugo, M. A. (2003). *Crisis en la discapacidad: necesidades de las familias. Enfermedad, discapacidad y relaciones familiares: el papel del apoyo social* (105-109). Apresentação no Congresso Internacional de Família y Discapacidad. Junta de Castilla y León. Publicaciones de Jornadas y congresos. Valladolid.
- Verdugo, M. A.; Gómez, L.; Arias, B. & Navas, P. (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación. En Verdugo. M. A, Crespo M. & Nieto T. (coordinadores). *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. SAID. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Wolfensberger, W. (1985). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National institute on mental retardation.
- Zuzarte, M. & Calheiros, M. (2010). Programa de intervenção nas interações pais-filhos “Desenvolver a Sorrir” - Estudo exploratório. *Análise Psicológica*, 28 (3), 491-504. ISSN 0870-8231.

Normativos legais

Decreto-lei n.º 160/80 de 27 de Maio