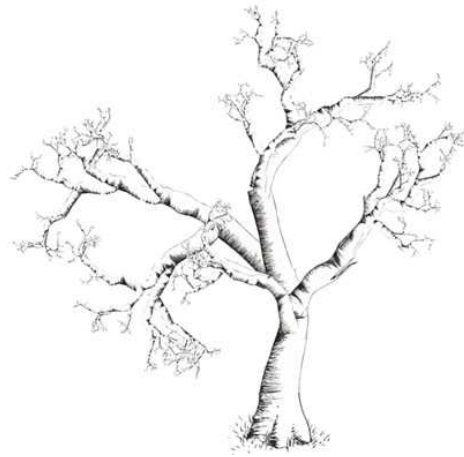


NIVELL GLOBAL D'ESTRÈS EN PARES I
MARES DE FILLS DIAGNOSTICATS AMB
TRASTORN DEL DESENVOLUPAMENT
EN LES PRIMERES ETAPES
EVOLUTIVES



Aproximació a la seva conceptualització i estudi a la
comarca d'Osona

Jordi Fàbregas i Casulà

Director del Treball de Recerca: Dr. Àngel Serra i Jubany

Programa de Doctorat: EDUCACIÓ INCLUSIVA I ATENCIÓ A LA DIVERSITAT
(2010 - 2011)

Departament de Psicologia. Facultat d'Educació. Universitat de Vic. Juliol 2011

“Allò a què et resisteixes, persisteix; i allò que acceptes es transforma”.

Oriol Pujol Borotau

Agraïments:

A la Dra.Joaquima Planella i Morató (Universitat de Vic), i a tot l'equip de professionals del Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) Tris-Tras de l'Associació Sant Tomàs de la comarca d'Osona per posar les primeres llavors d'aquest estudi amb molta cura.

Al Dr. Francesc Cuxart i Fina del centre CERAC Fundació Congost Autisme de La Garriga i a la Dra.Jean Holroyd des de Los Ángeles (Califòrnia) per regar tot sovint la planta amb les seves correccions, aportacions i suggeriments científics.

I sobretot, agrair sincerament al jardiner, al Dr. Àngel Serra i Jubany de la Universitat de Vic, que durant tot el temps d'elaboració d'aquest treball ha mostrat tenir la paciència, la motivació, la metodologia i la saviesa d'un bon professional de la Psicologia i saber transmetre aquestes virtuts amb il·lusió en aquest treball per tal de dirigir-lo i de donar-hi el rigor tècnic, científic i social que es mereix.

També agrair moltíssim la paciència i la implicació de la Natàlia que en tot moment ha estat implicada en l'elaboració del treball i en donar les forces necessàries per arribar al final tan desitjat.

ÍNDEX GENERAL

PRESENTACIÓ.....	8
------------------	---

PRIMERA PART: MARC TEÒRIC

CAPÍTOL I. CONCEPTE D'ESTRÈS

1.1. Revisió històrica del concepte d'estrès dins de l'àmbit de la Psicologia de la Salut	11
1.1.1. Breu història i evolució del concepte d'estrès	11
1.1.2. Definició del concepte d'estrès	13
1.1.3. Síndrome General d'Adaptació (SGA)	19
1.2. Estrès, afrontament i adaptació.....	22
1.2.1. Procés biològic i fisiològic. Resposta a l'estrès.....	24
1.2.1.1. Característiques dels estímuls estressants	27
1.2.1.2. Dimensions dels aconteixements estressants	28
1.2.2. Model Transaccional d'Estrès i Afrontament.....	29
1.2.2.1. Avaluació cognitiva de l'estrès.....	31
1.2.2.2. L'actuació primària	31
1.2.2.3. L'actuació secundària	31
1.2.2.4. Expectatives de resultat.....	32
1.2.3. L'afrontament.....	34
1.2.3.1. Característiques de l'afrontament.....	34
1.2.3.2. Funcions del procés d'afrontament.....	35
1.2.3.3. Recursos i condicionants en el procés d'afrontament	36
1.2.4. Adaptació i emoció.....	38
1.2.4.1. Resposta d'estrès dels pares davant la notícia de tenir un fill amb un trastorn del seu desenvolupament.....	40
1.2.5. Adaptació a l'estrès i resposta biològica i fisiològica	41
1.3. El concepte d'estrès familiar	43
1.3.1. El concepte de família.....	43
1.3.1.1. Concepcions teòriques sobre l'estrès familiar	43
1.3.1.2. Desenvolupament familiar, estressors i afrontament.....	46

1.4. Principals estressors dels pares.....	55
1.4.1. Necessitats dels pares que tenen un fill amb un trastorn del seu desenvolupament	55

CAPÍTOL II. RELACIÓ FAMILIAR I TRASTORN

2.1. Aproximació al Cicle Vital de la Família.....	58
2.2. Enfocament per a la comprensió del sistema familiar.....	59
2.2.1. Interacció familiar	61
2.2.1.1. Subsistema conjugal	62
2.2.1.2. Subsistema parental.....	62
2.2.1.3. Subsistema fraternal	63
2.2.1.4. Subsistema extrafamiliar	63
2.2.2. Etapes i evolució de la família.....	63
2.3. Enfocament per a la comprensió dels germans dins l'estructura familiar.....	65
2.3.1. Interacció fraterna	67
2.3.2. Model d'adaptació dels germans	67

CAPÍTOL III. CONCEPTE DELS TRASTORNS DEL DESENVOLUPAMENT

3.1. Introducció	68
3.2. Classificació conceptual dels trastorns.....	68

SEGONA PART: TREBALL EMPÍRIC

CAPÍTOL IV. PLANTEJAMENT D'OBJECTIUS I HIPÒTESIS

4.1. Introducció.....	70
4.2. Objectius generals de l'estudi.....	70
4.3. Objectius específics de l'estudi	70
4.4. Hipòtesis.....	71
4.4.1. Bloc I: Hipòtesis en relació als problemes personals del pare i de la mare	72

4.4.2. Bloc II: Hipòtesis en relació als problemes familiars	72
4.4.3. Bloc III: Hipòtesis en relació als problemes del fill	73

CAPÍTOL V. METODOLOGIA

5.1. Disseny de l'estudi	76
5.1.1. Variables estadístiques	76
5.1.1.1. Variables segons la medició	76
5.1.1.2. Variables segons l'objectiu	77
5.2. Participants.....	77
5.2.1. Selecció de la mostra.....	77
5.2.2. Característiques sociodemogràfiques de la mostra	78
5.2.2.1. Tipologia i model familiar	79
5.2.2.2. Sexe dels pares de la mostra	79
5.2.2.3. Mitjana d'edat dels pares de la mostra	80
5.2.2.4. Nombre de fills per família	80
5.2.2.5. Nombre de germans dels nens de la mostra	81
5.2.2.6. Sexe dels nens de la mostra	82
5.2.2.7. Diagnòstic de trastorns dels nens de la mostra	82
5.2.2.8. Treball remunerat dels pares.....	83
5.2.2.9. Cormobilitat dels trastorns de la mostra	84
5.2.2.10. Diagnòstic mèdic	84
5.2.2.11. Tipus d'escolarització	85
5.3. Materials i instruments de recollida de dades.....	86
5.3.1. El Qüestionari QRS.....	86
5.3.2. L'entrevista.....	93
5.4. Procediment i anàlisi estadística de les dades	94
5.4.1. Diferents nivells d'estrès	95
5.4.2. Anàlisi estadística	96
5.4.3. Software estadístic.....	96

CAPÍTOL VI. RESULTATS

6.1. Resultats de l'estudi	97
6.2. Interpretació dels gràfics	98

CAPÍTOL VII. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS

7.1. Discussió dels resultats	134
-------------------------------------	-----

CAPÍTOL VIII. CONCLUSIONS

8.1. Conclusions.....	141
8.2. Limitacions de l'estudi	142
8.3. Programes d'intervenció.....	143
8.4. Intervenció amb els germans	144
8.4.1. Necessitats dels germans dins l'estructura familiar	144
8.4.2. Programes d'intervenció en germans dins l'estructura familiar	145

TERCERA PART: ANNEXES

ÍNDIX DE FIGURES	147
ÍNDIX DE TAULES.....	149
REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES CONSULTADES	152
WEBGRAFIA CONSULTADA	161
DOCUMENTS ANNEXOS.....	161

PRESENTACIÓ

Aquest treball vol ser una eina descriptiva de la situació emocional que manifesten els pares i les mares de famílies que tenen un/a fill/a¹ que presenta algun tipus de trastorn en el seu desenvolupament maduratiu. Aquests fills són nens i nenes que assisteixen a un centre de desenvolupament infantil d'atenció precoç (CDIAP)² en sessions puntuals i periòdiques. En funció de la seva edat hi ha nens i nenes que encara no estant escolaritzats, d'altres van a una llar d'infants i alguns ja estan escolaritzats en els primers cursos d'Educació Infantil. L'àmbit territorial d'actuació d'aquest estudi es centra a la comarca d'Osona, en la província de Barcelona.

El propòsit de l'estudi està centrat en conceptualitzar, avaluar i analitzar els múltiples factors estressants i els patrons d'afrontament en les famílies que tenen un fill que presenta un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu.

El treball respon a diverses motivacions i interessos socials i personals. En un primer moment la realització d'aquest treball vol donar resposta a l'interès particular que tinc per aquesta temàtica socioeducativa. Una segona motivació passa per poder avaluar, valorar i donar a conèixer si existeix un cert nivell d'estrès en un col·lectiu de pares molt concret dins la nostra realitat social. Una tercera intenció que té aquest estudi és la d'aportar resultats concrets i actuals que passin a engruixir les dades d'investigació existents ja en aquest camp i, si s'escau, fer propostes psicosocials de suport i recolzament a famílies que viuen aquesta realitat dia a dia. Una quarta motivació és elaborar i presentar un treball empíric efectuat dins l'àmbit educatiu i assistencial de la comarca d'Osona.

El treball està estructurat en tres grans apartats. El primer apartat presenta el MARC TEÒRIC i està dividit en tres capítols que descriuen el marc conceptual de l'estrès, la relació familiar i trastorn i la conceptualització i classificació dels

¹ Des del primer moment d'aquesta investigació quan parlem del terme "fill" ens referirem als fills dels dos sexes (nen i nena). El mateix passarà amb la paraula "pares" quan ens referirem en general al pare i a la mare indistintament. Quan en algun moment de l'estudi es tingui la intenció de diferenciar els pares i els fills per qüestió de sexe ja s'especificarà convenientment.

² CDIAP: Centre de Desenvolupament Infantil d'Atenció Precoç.

trastorns. El segon apartat detalla el TREBALL EMPÍRIC efectuat. Està estructurat en cinc capítols que exposen el plantejament d'objectius i d'hipòtesis, la metodologia emprada per realitzar l'estudi, els resultats obtinguts de l'estudi i la seva anàlisi, la seva discussió i les conclusions a les que s'han arribat en l'estudi. El tercer és l'apartat d'ANNEXES. S'hi adjunten les figures i les taules presents en l'estudi, les notes bibliogràfiques i webgrafies consultades i documents especialitzats que ajudaran a ampliar els coneixements sobre l'estudi i que faciliten la totalitat de cohesió i comprensió de l'estudi i que han ajudat a elaborar el treball

De manera més concreta en el primer capítol s'introdueix el concepte de l'estrès dins l'àmbit de la Psicologia de la Salut. Es detallen els sistemes d'adaptació i afrontament i sobretot s'incideix amb els models de la Síndrome General d'Adaptació de Selye (1956), i el Model Transaccional d'Estrès i Afrontament de Lazarus i Folkman (1986). Dins aquest primer capítol també es fa referència als conceptes d'*estrès familiar* i *estrès parental* que són termes molt relacionats en la nostra investigació.

En el segon capítol es fa referència a la família. La família conceptualitzada des de la perspectiva ecològica a partir del Model Sistèmic de Turnbull, Summers i Brotherson (1984). Seguint aquest model sistèmic podem apropar-nos al cicle vital de la família, als seus condicionants i comprendre millor les diferents interaccions que hi actuen. Indagant amb els diferents subsistemes familiars, dels seus membres i de les seves interaccions descobrirem quines funcions té la família en conjunt, quines funcions tenen cadascun dels seus membres de manera individual, les seves necessitats i els models que s'exerceixen per adaptar-se a la realitat que viuen.

El tercer capítol conté les distintes classificacions que des de la Psicologia i la Psiquiatria se'ns presenten per abordar els diferents tipus de trastorns madurats que existeixen en la classificació nosològica dels trastorns mentals del manual DSM-IV-TR. Hem utilitzat dos manuals de referència universal i de reconegut prestigi dins l'àmbit de la Psicologia i la Psiquiatria com són el Manual Estadístic i Diagnòstic de Trastorns Mentals (DSM-IV) en la seva

darrera edició acuradament revisada del 2004 i que porta la tipologia de DSM-IV-TR. També hem consultat el manual del Tractat de Psiquiatria de la Infància i l'Adolescència de Wiene i Dulcan (2006).

En el quart capítol es presenten els objectius que cerquem amb aquesta investigació i les diferents hipòtesis de treball que volem corroborar o refutar en funció dels resultats estadístics i clínics obtinguts.

En el capítol cinquè és on es descriu tot el procés metodològic seguit per fer l'estudi i també s'hi presenten els instruments utilitzats.

En el capítol sisè s'exposen els resultats de l'estudi obtinguts a partir del software estadístic System ® v9.2 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA) tot confrontant els diferents tipus de variables.

El capítol setè ofereix la discussió dels resultats obtinguts juntament amb la seva possible justificació.

En el capítol vuitè es sintetitzen les conclusions finals de l'estudi a les que hem arribat un cop analitzades totes les dades. S'inclouen les limitacions pròpies de l'estudi amb les quals ens hem trobat i es presenten, també, diverses propostes de futur en el camp d'intervenció psicosocial i assistencial.

El treball es tanca amb els índexs de figures i taules aparegudes, les referències bibliogràfiques i webgrafies consultades, i també s'inclou el *Questionnaire on Resources and Stress* en el seu format anglès original i la seva adaptació al castellà.

Abans de la lectura aprofundida de l'estudi volem avisar al lector que algunes de les frases referenciades en aquest treball han estat manllevades d'altres estudis ja publicats en diferents llengües diferents a la catalana. Nosaltres hem cregut oportú traduir-les totes, de forma unificada al català.

PRIMERA PART: MARC TEÒRIC

CAPÍTOL I. CONCEPTE D'ESTRÈS

1.1. Revisió històrica del concepte d'estrès dins de l'àmbit de la Psicologia de la Salut

1.1.1. Breu història i evolució del concepte d'estrès

La primera referència històrica que tenim sobre l'estrès ens remonta a l'any 1926 quan Hans Selye (1907-1982) va observar, en animals, uns processos i canvis de conducta davant de situacions que requerien un tipus de resposta particular. Paral·lelament a les investigacions de Selye també es presentaren altres recerques que analitzaven les respostes fisiològiques d'animals i homes davant una situació de reacció, són les teories que coneixem sobre l'estrès de Bernard i Cannon (1930).

Durant la II Guerra Mundial es van potenciar algunes investigacions sobre l'estrès i el desenvolupament de diferents teories mèdiques. Va despertar-se l'interès en conèixer com l'estrès podia augmentar la vulnerabilitat dels soldats i debilitar la seva efectivitat en el combat. Després d'haver observat els soldats en moments crítics, (quan estaven sotmesos al foc de l'enemic) aquests es quedaven paralizats i immòbils sense saber què fer ni com reaccionar davant la situació bèl·lica.

Ja al 1944 el concepte "estrès" va començar a aparèixer en l'índex del Psychological Abstract. Les teories psicodinàmiques, en general, i Freud, en particular, varen tenir un paper central en la psicopatologia al concepte d'ansietat considerant-la un producte de l'estrès. En algunes ocasions, la distinció entre els dos termes, ansietat i estrès, resultava, encara, força confusa i ambigua.

Seguint amb l'evolució històrica, a principis de la dècada dels anys 1950 les investigacions sobre el terme ansietat varen rebre un gran impuls amb la publicació de l'Escala de Taylor (1953) que permetia la mediació de l'ansietat com a un tret diferencial del comportament psicològic humà. Contemporani a Taylor, Millar (1953) defensava els canvis de la conducta humana fruit de l'amenaça que causava qualsevol situació d'estrès, i dels trastorns que aquest podia presentar. També van aparèixer altres estudis com els de Basowitz, Persky, Korchin i Grinker (1955).

Arribats aquest punt històric hem de parlar, amb més deteniment, de la figura de Hans Selye, ja referenciat anteriorment. Selye ha estat un investigador revulsiu en el camp de l'estrès i a partir del 1950 va anar creant i reformulant diferents definicions d'estrès cada vegada més contrastades i aproximades a la realitat que avui tots coneixem. A finals dels anys 1950 un fet important en la investigació sobre l'estrès va ser l'aportació de Manis (1958) que va sistematitzar la seva teoria i metodologia, concebut l'estrès "**com a una reacció davant l'amenaça**", en la mateixa línia de Selye.

A partir dels anys 1960 el terme estrès ja comença a relacionar-se amb l'afrontament considerant aquest com a una variable que afavoreix o dificulta l'adaptació a l'estrès. És l'època dels treballs de Lazarus i Folkman. De fet molts dels estudis actuals que es fan sobre l'estrès assenyalen Lazarus i els seus col·laboradors com a pioners en aquest camp i neixen a partir d'aquestes línies d'investigació centrada en l'existència de diferències individuals com a resposta a una mateixa situació de manera que: **allò que per a una persona pot resultar estressant per una altra no pot suposar cap mena d'estrès, i a l'inrevés**. Lazarus va proposar l'existència de factors motivacionals i cognitius que poden diferir d'un individu a un altre. Va destacar la importància de l'avaluació cognitiva de la situació (*appraisal*) i que, segons el seu criteri, determina el seu valor emocional i les estratègies d'afrontament (*coping*) que es poden posar en marxa per fer front a aquesta situació. L'estudi de les tècniques d'afrontament de les situacions estressants i les seves variacions entre individus és especialment rellevant en el comportament humà i han de

tenir-se en compte per a l'estudi de les conseqüències fisiològiques o patològiques de l'estrès.

En la dècada del 1980, varen tenir lloc cinc fets molt importants que estimularen l'interès per l'estrès i el seu afrontament: 1) la preocupació per les diferències individuals, 2) el ressorgiment de l'interès per la medicina psicosomàtica, 3) el desenvolupament d'una terapia conductual, 4) el creixement de la psicologia evolutiva i 5) una preocupació cada vegada més gran per la influència dels aspectes ambientals o socioecològics en els problemes de l'home.

Lazarus i Folkman (1986) varen realitzar una revisió històrica sobre el concepte d'estrès fins arribar a plantejar la concepció d'estrès en el marc del seu Model Transaccional. Aquests **models transaccionals, els que consideren l'estrès com a un procés, el resultat d'una transacció entre l'individu i el medi**, són els que dominen la recerca psicològica de les últimes dècades. També se'ls coneix com a models interaccionistes, interactius o mediacionals cognitius.

En l'actualitat el model derivat de Lazarus i dels seus investigadors domina completament el panorama teòric de la investigació i de tota la pràctica en el camp de l'estrès. Aquest gir radical es produeix al prendre en consideració els processos diferencials de funcionament dels individus, a partir de la constatació que determinats estímuls resulten ser estressors per una persona i no per una altra. En part, aquest gir es veu afavorit, o té les seves bases, en les crítiques a alguns aspectes del model de Selye: es critica el concepte d'inespecificitat i a la no inclusió d'estímuls psicològics a la categoria d'estressors, essent especialment rellevant aquest segon factor.

1.1.2. Definició del concepte d'estrès

Qualsevol caracterització general del terme estrès ha de començar indicant-ne la diversitat de conceptualitzacions. El terme original *stress*, en anglès, prové de la física. És la Llei d'Hooke. L'any 1676, quan aquest físic anomena "*stress*" a una força externa aplicada sobre un material i "*strain*", (esforç, tensió, deformació, tibantor), a les transformacions sofertes per aquests objectes,

conseqüents de l'aplicació de l'estrès. El terme “estrès” fa referència a un **estímul**, - a una característica de l'entorn físic o social de la persona-, i també a una **resposta**, -que es pot presentar de manera immediata, en forma d'activació o pot esdevenir una resposta a mitjà o llarg termini i que es pot manifestar en l'aparició sostinguda de les reaccions immediates-, o a un **procés**. Segons aquesta definició **estrès pot ser a l'hora efecte i causa**.

Tan és així que la segona edició del Diccionari General de la Llengua Catalana editat per l'Institut d'Estudis Catalans (IEC2 2007:741) en defineix els seus dos trets característics com a: “*Tensió mental o corporal provocada per un factor físic o emocional, capaç de generar una malaltia./ Estat de tensió en un ecosistema que es manifesta més per una intensificació del treball intern*”. Sens dubte que el concepte estrès seria difícil d'entendre sense els estudis desenvolupats per dos grans fisiòlegs com van ser Claude Bernard i Walter Cannon (1932). Bernard i Cannon varen ser els dos pioners en aquests estudis. El primer va introduir el concepte de mitjà intern (*Millieu Interieur*); i el segon, va introduir el terme homeostasis (*Homeostasis*) per definir el conjunt de mecanismes fisiològics que permeten mantenir la constància del mitjà intern, gràcies a la posada en marxa de sistemes que de manera cooperativa contraresten els factors que tendeixen a modificar-lo en el seu origen intern o extern.

Bernard i Cannon (1932) van descriure la idea de resposta davant l'estímul estressor del “*fight*” or “*flight*”. Cannon va proposar que, quan un organisme percep una amenaça, el cos ràpidament reacciona i és activat per via de la resta dels sistemes nerviosos simpàtic i endocrí per atacar l'amenaça o fugir d'ella. Aquesta resposta és l'anomenada resposta de “*fight or flight*” (Kemeny, 2003). Literalment significa defensar-se, (*fight*), o fugir (*flight*). Etimològicament “*fight*” també vol dir lluitar referit a les respostes agressives davant l'estrès; mentre que “*flight*” té el sentit metafòric de volar, que es pot considerar com a l'enretirada social o l'enretirada de l'estressor a través d'accions com la fugida.

Una contribució històricament rellevant va ser la del doctor Hans Selye. Encara que la primera vegada que fa servir el mot sembla ésser que és el 1926 a partir

d'un article publicat a "Nature" titulat "*Una síndrome produïda per diversos agents nocius*". No serà més endavant que es coneixerà amb el nom de la Síndrome General d'Adaptació (*General Adaptation Syndrome, GAS*), o d'estrès biològic. Arran d'aquests estudis Selye, com a màxim representant de l'enfocament teòric sobre el concepte estrès, complementa la seva definició com a: "*la resposta general, no específica, de l'organisme davant de qualsevol demanda o estímul estressor, sigui aquesta demanda causada per condicions agradables o desagradables, destacant l'activació còrtico-adrenal com l'aspecte fisiològic més rellevant de l'estrès*" (1956:74).

Una segona definició del mateix Selye ampliada del concepte d'estrès és la que descriu l'estrès com a: "*un conjunt coordinat de reaccions fisiològiques, (respostes específiques de l'organisme) que ell va denominar Síndrome General d'Adaptació, i que es produeix davant de qualsevol forma d'estímul nociu incloen-t'hi les pròpies amenaces psicològiques*" (1950: 21).

Posteriorment a aquestes definicions Selye va introduir les paraules "*stressor*" per a designar l'estímul que provocava aquesta síndrome i "*stress*" per a definir la resposta donada a l'estímul. Arran d'això podem dir que el terme estrès designa un estat o una variable intermediària entre l'estímul estressant i la resposta que desencadena aquest estímul.

Les idees novadores de Selye sobre l'estrès varen ajudar a forjar un camp completament nou en la medicina: l'estudi de l'estrès biològic i els seus efectes. En aquestes definicions de Selye hi apareixen alguns aspectes que mereixen ésser analitzats aïlladament. En primer lloc, per Selye l'estrès és *una resposta no específica* i això significa que la resposta de l'estrès no és sempre la mateixa; varia la seva intensitat en funció de l'estímul provocador. Aquesta Síndrome General d'Adaptació, o estrès, té tres fases fonamentals: fase d'alarma, fase de resistència i fase d'esgotament. Veurem després, (en l'apartat de Fisiologia de l'estrès), com la dimensió d'especificitat–inespecificitat resulta important en l'evolució del mateix concepte. La concepció d'estrès de Selye és la que s'anomena prototípica, la paradigmàtica dels models basats en la resposta, és a dir els que tenen l'estrès com a variable dependent.

Seguint avançant en el temps trobem una altra definició del concepte estrès força interessant, contrastada i que té força prestigi dins el camp de la Psicologia de la Salut com és la que ens proposa Vigas (1980:43) quan el descriu amb aquestes paraules: *“L’estrès és l’estat creat per un organisme enfrontat a agents reals o simbòlicament nocius per a la seva integritat, estat que desencadenaria una sèrie de respostes no específiques, desenvolupades en el curs de la filogènia i conservades gràcies al seu valor adaptatiu davant aquests agents”*.

En la mateixa línia i proper al concepte d'estrès apareix el concepte de “crisis”. Moos i Schaefer (1986:12) varen definir el concepte de “crisis” com a: *“una situació que és tan nova i impactant que les respostes habituals que ofereix l’home no tenen èxit i condueixen a un estat d’alteració o trastorn comportamental”*. Per tal de resoldre aquest episodi de crisis la persona executa tasques adaptatives que li permeten l’ajustament a la situació. Aquestes tasques adaptatives inclouen l’establiment d’un significat personal al fet, confrontar la realitat per respondre a les demandes de la situació externa, mantenir relacions amb els altres significats i un sentit de competència. D’aquesta manera, la persona revisa el significat i la importància d’adaptar-se adequadament a aquesta situació.

Però, per a la seva aplicació psicològica, i especialment rellevant, la definició de l’estrès psicològic que Lazarus i Folkman (1984:42-43) ens fan és aquesta: ***“L’estrès psicològic és una relació particular entre l’individu i l’entorn que és avaluat per aquell com amenaçant o desbordant dels seus recursos i que posa en perill el seu benestar”***. A la taula 1 s’exemplifica el procés d’estrès des d’aquesta perspectiva, segons Lazarus i Folkman (1984).

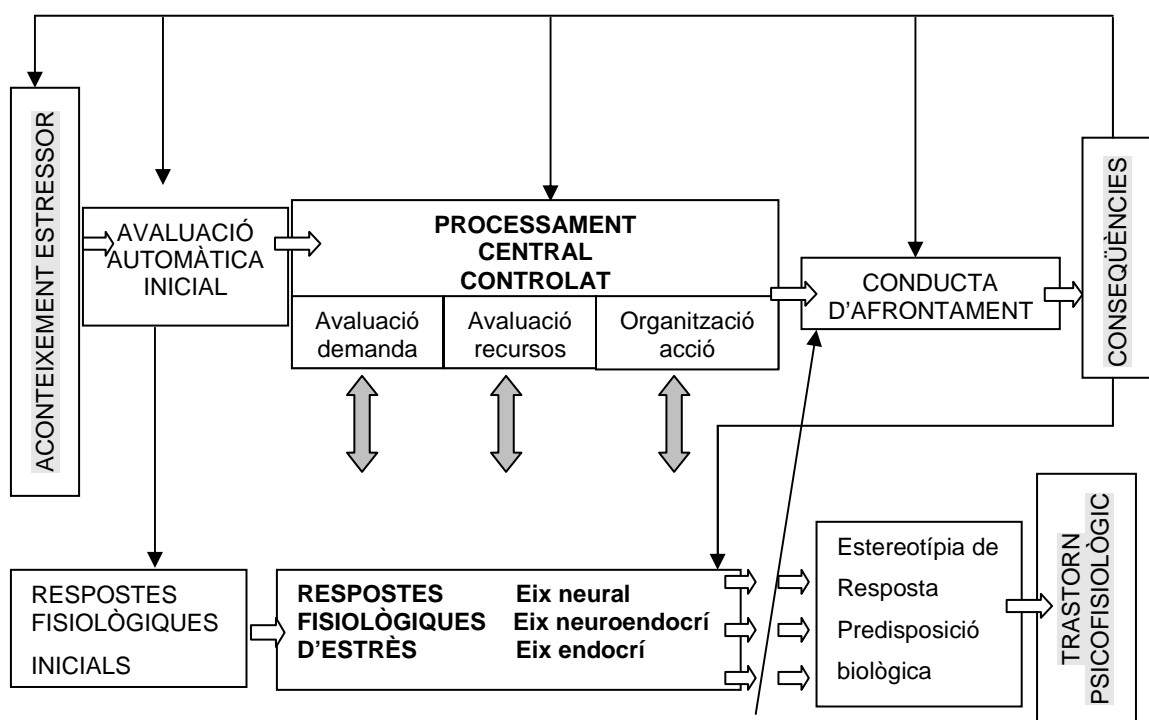
A partir del que hem analitzat fins ara i responent a aquesta definició podem dir que l’estrès psicològic en el model transaccional de Lazarus i Folkman estaria determinat per l’avaluació cognitiva, -de dany, amenaça i repte-, sobre la interacció de l’individu-entorn, en una transacció determinada.

Taula 1. Esquematització adaptada sobre la teòrica de l'estrès, afrontament i adaptació segons Lazarus i Folkman (1984:42).

ANTECEDENTS	PROCESSOS MEDIADORS	EFFECTES IMMEDIATS	EFFECTES A LLARG TERMINI
<p>VARIABLES DE L'INDIVIDU: Valors, compromisos, creences, sentit del control</p> <p>ENTORN: Demandes situacionals, coaccions. Recursos: xarxes socials. Ambigüïtat del dany. Imminència del dany.</p>	<p>AVALUACIÓ PRIMÀRIA</p> <p>AVALUACIÓ SECUNDÀRIA</p> <p>REVALUACIÓ</p> <p>AFRONTAMENT: Adreçat al problema. Adreçat a l'emoció. Recerca, obtenció i utilització del suport social</p> <p>RESOLUCIÓ DE CADA SITUACIÓ ESTRESSANT</p>	<p>CANVIS FISIOLÒGICS</p> <p>SENTIMENTS POSITIVS I NEGATIVS</p> <p>QUALITAT DEL RESULTAT DE LA INTERACCIÓ</p>	<p>SALUT/ MALALTIA</p> <p>MORAL (BENESTAR)</p> <p>FUNCIONAMENT SOCIAL</p>

Molts altres autors, (Everly, 1989; Sutherland i Cooper, 1990) classifiquen les definicions i models d'estrès en funció de la consideració de l'estrès com a resposta, estímul o com a valoració personal-procés. El més habitual, però, és considerar l'estrès com a un procés tal i com fan tots els estudis. (Engel, 1985; Kasl, 1978, 1983,1987). S'ha inclòs, també, en aquesta revisió conceptual de l'estrès l'estudi elaborat pel professor espanyol Labrador (2003:253-268) a partir del mapa conceptual que ens presenta la figura 1. És una versió personal del procés d'estrès des de la perspectiva de la salut força interessant i que ens aporta idees força clares.

Figura 1. Adaptació del Model d'estrès de Labrador (2003:256).



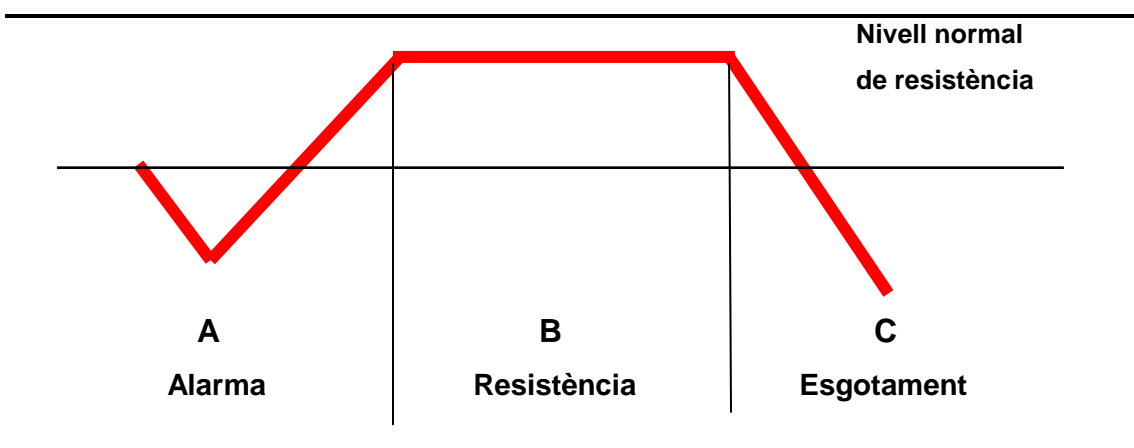
Per tancar aquest capítol sobre el concepte estrès cal dir que malgrat que en les darreres dècades l'estrès ha estat utilitzat com a un eina de treball en molts laboratoris de l'àmbit de la biomedicina experimental i s'han publicat innumbrables estudis i articles científics, la definició d'estrès segueix essent, encara, complexa i controvertida i a hores d'ara no s'ha pogut trobar una definició objectivament i universal acceptada. La nostra proposta és que les investigacions sobre l'estrès haurien de partir d'una definició d'allò més precisa i operativa. Estem fent referència a un procés en el que el subjecte avalua les demandes percebudes del medi en relació a les seves pròpies capacitats percebudes. A partir d'aquí podem dir que un individu es troba en situació d'estrès, o sota estrès, en tant que hagi valorat o estigui valorant que les demandes provinents de l'entorn superen la seva capacitat de fer-hi front de manera existosa, o que fer-ho li suposa una gran dificultat, cosa que pot posar en perill el seu benestar. És la valoració que fa l'individu d'un aconeteixement determinat, i no és l'aconeteixement en sí el que el convertirà en un fet estressant o no. Tanmateix pressuposa l'existència de determinades característiques personals que intervenen i que actuen com a moduladores

entre la demanda "objectiva", -la situació estimular-, i l'aparició de resposta d'estrès. La reacció d'estrès es mantindrà o no, per un espai major o menor de temps, en funció de la capacitat de l'individu per afrontar la demanda de manera adequada.

1.1.3. Síndrome General d'Adaptació (SGA)

Anteriorment ja hem presentat la figura de Hans Selye com un dels investigadors pioners més rellevants en el camp de l'estrès. Selye va ser el descobridor de la síndrome que es coneix com a Síndrome General d'Adaptació (SAG) o també anomenat estrès. La SAG és un procés sota el qual el cos confronta allò que des d'un principi és designat com a un agent nociu que es desenvolupa en tres moments o processos de reacció. Primerament hi ha un senyal d'**alarma**, a partir del qual el cos prepara la "defensa o fugida". Malgrat això, cap organisme viu pot mantenir aquesta condició d'excitació molt de temps; és per això que existeix la segona etapa que permet al mateix organisme sobreviure a la primera; aquí, en aquesta etapa es constitueix la **resistència**. Finalment si la duració de l'estrès és pròllongada, el cos entra en una tercera etapa que és d'**esgotament**; una forma d'envelliment deguda al deteriorament de l'organisme per mantenir constant el desgast durant la resistència. La figura 2 ens descriu les tres fases de la Síndrome General d'Adaptació de Selye.

Figura 2. Les tres fases de la Síndrome General d'Adaptació. Selye (1956). Font: S.E.Taylor (2007:154).



La fase A és la resposta d'alarma en la qual el cos reacciona davant l'estressor. És en aquest moment en què la resistència disminueix i es caracteritza per una intensa reacció fisiològica. **La fase B**, l'estat de la resistència, ocorre amb la continuada exposició de l'estressor. Els signes corporals associats amb la reacció d'alarma desapareixen i la resistència puja per damunt d'allò normal. Aquí la persona aconsegueix adaptar-se a l'agent patogen i d'aquesta manera desapareixen els símptomes. **La fase C** és la fase d'esgotament. És el resultat de l'exposició continuada i prolongada a un estressor determinat. En aquest punt d'esgotament la resistència pot baixar per sota dels nivells normals. L'energia que es requereix per afrontar els estressors s'esgota de tal manera que disminueix la capacitat de resistència de l'organisme fins a esdevenir, en graus extrems, patologies humanes o la mateixa mort. Selye diu que la tercera fase no és irreversible i completa, en la majoria dels casos. Això indica que en el trajecte de les nostres vides és més freqüent travessar les dues primeres fases de l'estrès.

La teoria de la SAG ofereix una teoria general de reaccions a una varietat d'estressors; posiciona un mecanisme fisiològic per a la relació estrès-enfermetat en la repetida i prolongada extenuació de recursos.

L'estrès en el lèxic de Selye podria ser qualsevol cosa; des de la privació prolongada de l'aliment fins a l'injecció d'una substància estranya en el cos. Selye no només feia referència al estrès nerviós sinó també a la resposta no específica del cos davant de qualsevol demanda.

Un punt per tenir present és que quan parlem d'elements estressors cal tenir en compte que els podem classificar en dues categories. En una primera categoria es descriuen els estressors produïts per un *estímul físic*, (calor, fred, soroll, dolor,...) i una segona categoria la formen els estressors produïts per *estímuls psicosocials*, (examen, mort d'un ésser estimat, problemes familiars, baralla...).

El valor de l'estrès vindrà determinat per la relació persona-ambient. Quan els recursos personals són més que adequats per poder manejar una situació difícil, la persona podrà sentir una mica d'estrès i percebrà la situació com a un

repte. D'altra banda, quan la persona percep que els seus recursos individuals són suficients per fer funcionar una situació però costa un gran esforç, segurament apareixerà l'estrès d'una forma moderada. Si la persona percep que els seus recursos no són els suficients per afrontar la situació, aleshores, és quan apareix una gran situació d'estrès perquè aquesta situació el supera.

En la mateixa definició de la SAG Selye assenyala que *l'estrès s'associa amb condicions agradables i desagradables*, de tal manera que el fet que un estrès negatiu ofereixi més dany que un estrès positiu suggereix que allò més important és el fet de *"com t'ho prens"* o *"com ets capaç d'afrontar-ho"* per poder continuar la teva vida quotidiana i de quina manera et pot afectar aquest aconteixement en la vida diària; és a dir com llegeixes o com interpretes aquest fet i si et sents amb les suficients forces i capacitats per fer-hi front. En aquest punt també podem parlar de *l'estrès positiu* que s'esdevé quan un aconteixement provoca la fase d'alarma, però sense oposar-hi resistència i sense produir esgotament. Aleshores estariem parlant d'un *"bon estrès"*, d'altra banda, necessari per al desenvolupament personal.

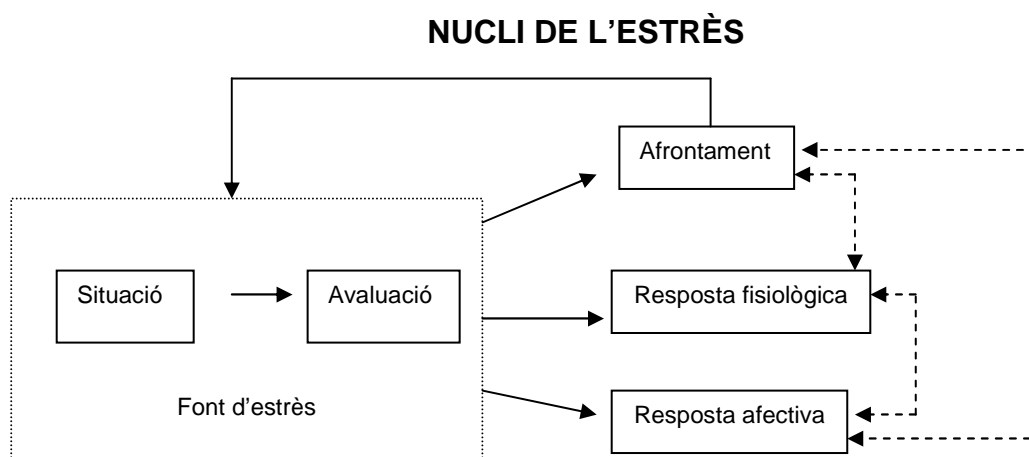
Selye compara les fases de la Síndrome General d'Adaptació amb les etapes de la vida: la infància en la qual es dona una resposta exagerada a qualsevol estímul i es produeix a més a més amb una baixa resistència; l'edat adulta, en la qual el subjecte està adaptat a la majoria dels agents patògens i l'etapa de la vellesa on es disminueix la capacitat de resistència i també és la fase on l'organisme esgota la seva energia.

Una altra manera d'enfocar aquest model basat en els estímuls es troba en estudis que busquen identificar quines són les característiques dels ambients humans que amb major probabilitat generen tensió entre els subjectes exposats a aquestes situacions. Factors com el conflicte, la manca de claredat i cohesió poden afectar al benestar i a la salut de les persones que conviuen en aquests ambients.

1.2. Estrès, afrontament i adaptació

L'estrès com a procés biològic de defensa guarda analogia amb un altre procés psicològic anomenat "afrontament" en el qual el subjecte s'esforça per fer front a l'estrès patològic. En tot procés d'estrès, s'avalua una situació com a excedent dels recursos habituals, i que provoca, a més d'una resposta fisiològica i afectiva, que s'hagin de mobilitzar recursos extraordinaris per tal de fer-hi front, (afrontament). Aquest procés es desenvolupa d'una manera contínua, fins que la situació deixa de ser avaluada com a excedent. La figura 3 representa un esquema del procés d'estrès per Fernández-Castro i Edo (1998:138).

Figura 3. L'estrès com a procés fisiològic. Elements del procés d'estrès, basat en Fernández-Castro i Edo (1998:138).



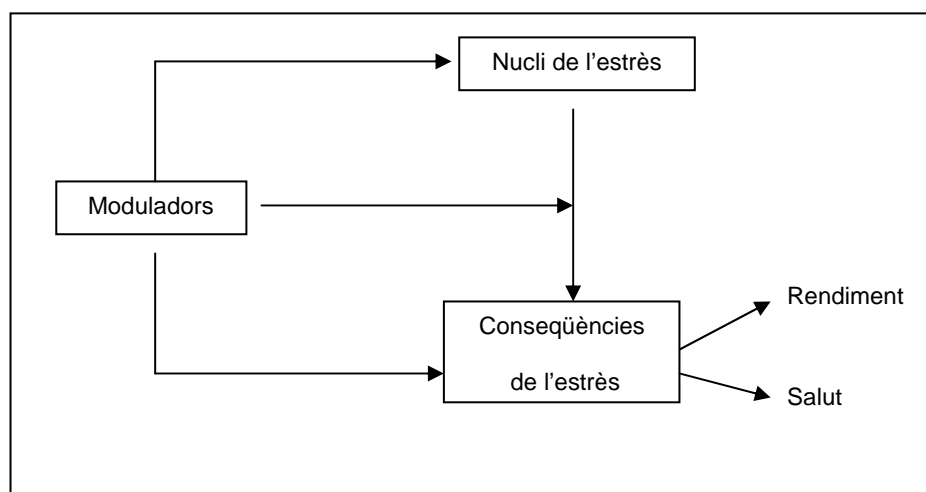
Aquest plantejament fa referència al nucli central d'un procés d'estrès, a allò que és necessari per tal de poder considerar que ens trobem davant d'un fenomen estressant. Però en el procés d'estrès, entren en joc moltes altres variables a considerar, algunes d'elles moduladores d'aquest nucli central, i algunes altres sobre les conseqüències que pot tenir per la persona el fet de trobar-se en aquesta situació descrita.

De models i d'esquemes que juguen el paper de marc de referència per a les anàlisis que els diferents autors fan de l'estrès n'hi ha molts, però nosaltres ens

centrarem amb aquells que les investigacions i el temps els han donat més credibilitat científica.

Fernández-Castro i Edo (1998) enumeren cinc elements que formen part de la composició de l'estrès. Aquests elements són: els estressors, que també podem anomenar fonts d'estrès; l'avaluació o valoració cognitiva; les respostes d'estrès; les conseqüències de l'estrès, que s'entendran com les respostes a mig o llarg termini provocades pel manteniment sostingut de respostes puntuals d'estrès; i el conjunt de característiques individuals moduladores del procés. En la figura 4 es pot veure les influències i les conseqüències del nucli d'estrès basat en Fernández Castro i Edo (1998:146).

Figura 4. Influències i conseqüències del nucli d'estrès, Fernández Castro i Edo (1998:146).



Així, per exemple, hi ha estudis que posen l'èmfasi en les situacions ja que es preocupen d'estudiar quines són les característiques de les situacions estressants que determinen que tinguem conseqüències, a nivell emocional i/o fisiològic, més o menys importants. D'altres s'han centrat en l'avaluació de la situació, la seva percepció i processament d'informació. Des d'aquest punt de vista s'ha estudiat, per exemple, que les situacions agudes i puntuals, com podria ser una visita al metge, generen una resposta menys nociva que les situacions cròniques com podria ser una situació laboral o personal negativa

de forma continuada. Un altre exemple d'aquesta perspectiva són les investigacions que en l'àmbit familiar determinen que una situació familiar, per la seva ambigüitat, o per les necessitats que requereix sigui més o menys estressant.

1.2.1. Procés biològic i fisiològic de l'estrès. Resposta a l'estrès

La complexa societat actual ha portat a desenvolupar distintes situacions de conflicte; i el nostre sistema fisiològic ha d'afrontar aquestes situacions i ésser capaç d'adaptar-s'hi. Són moltes les teories físiques que ens descriuen el procés biològic i fisiològic de l'estrès i la seva resposta. Aquí només en farem una breu exposició.

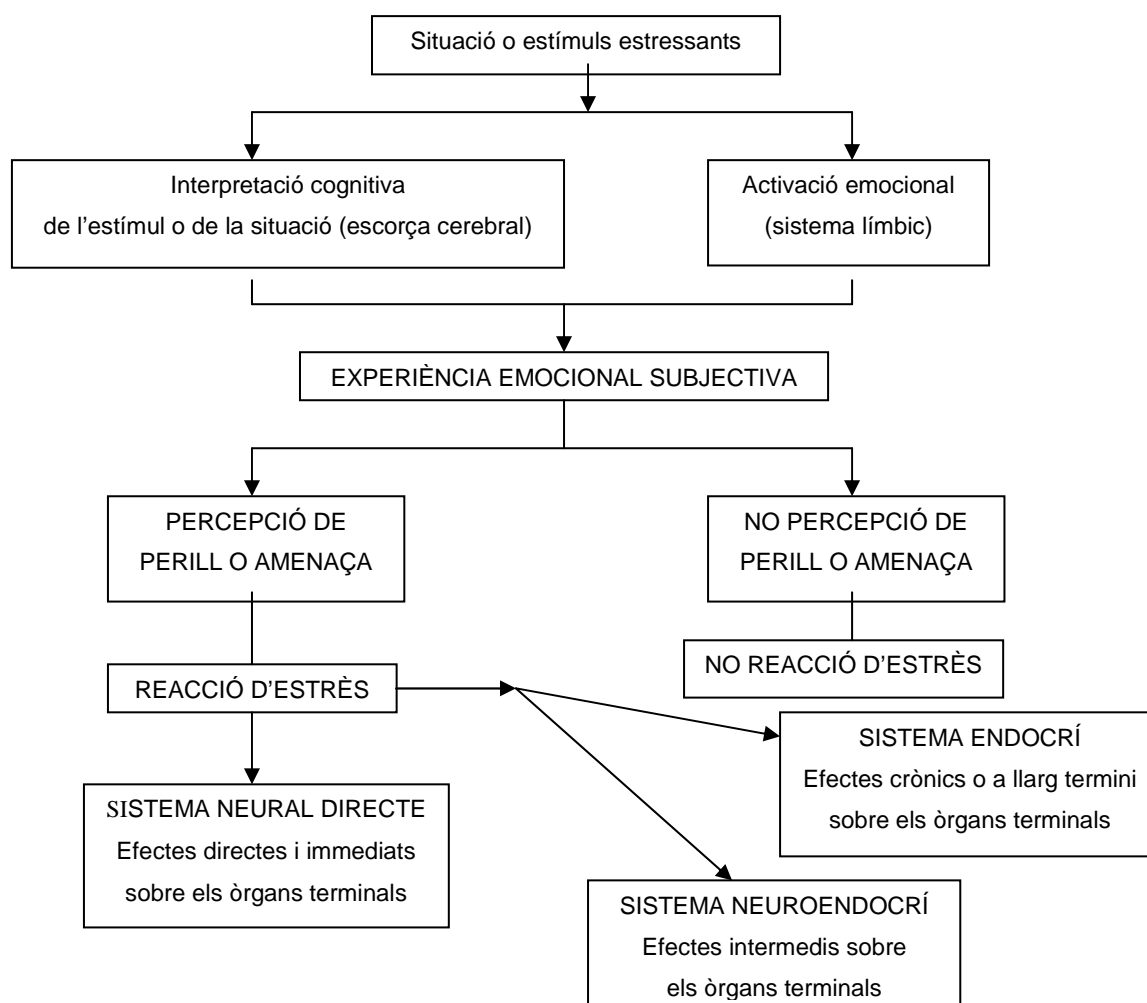
Des de Cannon (1932) fins a Lazarus (1986) han sorgit diverses teories sobre les respostes fisiològiques que tenen lloc en estats de dejuni o situacions emocionals, que han constatat que l'activació del SMA forma part d'allò que es denomina "*reacció d'emergència*" i que pot considerar-se com a una resposta de preparació per a la lluita o per a la fugida i que té com a darrera finalitat la de protegir l'organisme i de garantir la seva supervivència. Es descriuen l'existència d'alguns factors psicològics subjacents a la capacitat de control, la predicibilitat de la situació que poden influir en l'activació de l'eix HPA, entre d'altres factors de resposta davant l'estrès. En tots els casos i en totes les teories, però, s'arriba a la conclusió que la resposta d'estrès seria produïda per factors de caire psicològic o emocional que acompanyen els estímuls i no els estímuls en ells mateixos.

L'estrès genera tensió psicològica i produeix canvis corporals que poden tenir conseqüències en la salut a curt o a llarg plaç. Existeixen dos sistemes interrelacionats que estant fortament involucrats en la resposta de l'estrès. Per una banda hi trobem el sistema simpàtic medul·lo-adrenal (SMA) i per l'altra hi trobem l'eix hipòtam-hipòfisis-escorça suprarenal (HHS).

Quan es presenta una situació que es viu com a danyosa o com amenaçant aleshores l'escorça cerebral genera un seguit de reaccions amenaçants i de

dany en cadena. Aquesta informació és trasmesa a l'hipotàlem el qual inicia una de les seves primeres respostes davant l'element estressor que suposa el fet. Aquesta primera resposta serà o lluitar (*fight*) o volar i escapar (*flight*), tal i com apuntava la teoria de Walter Cannon (1932). L'activació del sistema nerviós simpàtic estimula a la medul·la suprarenal i aquesta allibera i segrega catecolamines, epinefrina i norepinefrina. Els efectes que resultin d'aquesta combinació de substàncies és la sensació d'increment de les funcions que s'experimenten en resposta a l'estrès. Tota aquesta exaltació anirà acompanyada d'un augment de la tensió arterial, de la freqüència cardíaca, d'una sudoració present, i d'una constricció dels vasos sanguinis perifèric, entre d'altres canvis fisiològics. Una síntesi esquemàtica d'aquesta idea ens l'aporta la figura 5 de Carrobles i Godoy (1996).

Figura 5. Procés general de la reacció d'estrès. Model bio-psico-social de Carrobles i Godoy (1996:24).



També Selye va analitzar detalladament aquesta idea i va ser qui va assentar les bases per entendre els efectes de l'estrès en l'eix hipòtam-hipòfisis-escorça suprarenal (HHS) en la seva Síndrome d'Adaptació General, la reacció fisiològica inespecífica que ocorre com a resposta a l'estrès i que involucra tres fases: la fase d'alarma, la fase de resistència i la fase d'esgotament.

Els efectes de l'exposició a l'estrès per un temps prolongat, -estrès crònic-, facilita l'excessiva descàrrega d'epinefrina i norepinefrina fet que pot comportar a la supressió de les funcions d'immunitat cel·lular i produir greus canvis hemodinàmics com són l'elevació de la freqüència cardíaca i de la tensió arterial, arítmies ventriculars, estat de nervis contínuus, angoixes persistents, etc, que poden causar desequilibris funcionals a les persones, desordre psiquiàtrics, alteracions cròniques, inflamacions, etc.

En una segona categoria de disfuncions vitals potser no tan greus, trobem que la presència prolongada d'una situació d'estrès pot provocar alteracions del son, canvis d'ànims sovintejats, desequilibris hormonals, disminució en el dormir i una pobra qualitat del son i del descans, alteracions en els canvis d'humor i en les emocions, irritabilitat,... Dins aquesta perspectiva trobem a Rodríguez Marín (1995:172) que assenyala quatre categories de les manifestacions de l'estrès en el cos humà:

1. Canvis fisiològics.
2. Respostes cognitives.
3. Reaccions emocionals.
4. Respostes comportamentals.

Els canvis fisiològics estan relacionats amb una activació del sistema simpàtic que es manifesta a través d'un increment de la pressió sanguínia, la tasa cardíaca, el pols, la conductància de la pell, la sudoració i la respiració, entre d'altres reaccions físiques. Les respostes cognitives fan referència a l'avaluació del fet i a les respostes involuntàries conseqüències de l'estrès com a dificultats de concentració, pèrdues de memòria, pensaments intrusius, etc. Les reaccions

emocionals a l'estrès inclouen la por, l'angoixa o ansietat, l'excitació, la ira, la depressió, i la resignació, entre d'altres.

Les respostes comportamentals poden ser d'aproximació, (lluita), o d'evitació (fugida), o d'immobilització. També s'ha de tenir present que l'estrès produeix canvis en la conducta social de la persona.

1.2.1.1. Característiques dels estímuls estressants

Va ser el 1951 quan Fortier va proposar una primera classificació dels estímuls estressants entre sistèmics i neurotròpics. Els estímuls sistèmics com poden ser l'adrenalina, el fred, la histamina,... exerceixen el seu efecte per via humoral que impliquen una amenaça fisiològica immediata i que actuen a través de centres que es connecten directament amb l'hipotàlem. Els estímuls neurotròpics o procesatius, també anomenats estímuls emocionals, com poden ser el soroll, la immobilització,... són mediats pel Sistema Nerviós Central (SNC). Amb aquesta aportació de noves tècniques d'estudi ha estat possible caracteritzar les vies neuronals implicades en la resposta de l'eix HPA a diferents estímuls estressants. Sawchenko i d'altres han descrit, almenys, cinc vies centrals diferents que convergeixen amb el nucli paraventricular de l'hipotàlem i que estimulen l'alliberament de l'hormona alliberadora de la corticotropina.

En base aquestes dades i seguint la teoria de Sawchenko i col·laboradors (1984) podem agrupar els estímuls estressants en tres categories principals:

A) **ESTÍMULS SISTÈMICS:** Són estímuls de caràcter intern o extern de naturalesa tant física com química com poden ser el fred, la calor, les radiacions solars, les ferides, les cremades, les fractures, les substàncies irritants o doloroses, els contaminants, etc.

B) **ESTÍMULS EMOCIONALS:** Són aquells estímuls que no causen mal real a l'organisme, però que són interpretats per l'individu com a potencialment perillosos. En aquests tipus d'estímuls és molt important la valoració que cada

individu en fa de la situació. Podem citar entre ells la por, la frustració, o la sensació que ens produeix l'exposició a un ambient desconegut.

C) ESTÍMULS MIXTOS: La característica fonamental d'aquesta classe d'estímuls estressants és que posseeixen components tant sistèmics com emocionals. Donat que alguns estímuls físics poden causar dolor, por, ansietat, adquirint així una qualitat d'estímuls emocionals.

Els estímuls estressants no només es diferencien qualitativament. Un altre paràmetre de distinció es determina en funció de la intensitat de l'estímul. Aquesta classificació ens permet predir el seu impacte mitjà en una població. Només, però, algunes variables endocrines són capaces de reflexar la intensitat de la situació estressant i per tant poden ser considerades com a marcadors d'estrès.

1.2.1.2. Dimensions dels aconteixements estressants

Sabem que els aconteixements per sí sols poden no ser inherentment estressants en l'individu. Pel contrari, el fet que siguin estressants dependrà de la valoració i de la percepció que cada persona en faci del fet. Tot seguit enumerarem cinc característiques que fan que els estressors potencials siguin valorats com a estressants.

1. FETS NEGATIUS: De normal és més comú que els fets valorats com a negatius produeixin més estrès que aquells fets valorats com a positius. Els fets negatius són percebuts com a una feina extra a fer o a reconèixer i que comportarà algun problema o dificultat. Tots aquests fets negatius mostren una major relació tan en tensió psicològica com amb símptomes físics que aquells que es refereixen a fets positius. Això és degut perquè els aconteixements estressants negatius tenen implicacions directes en l'autoconcepte produïnt baixes en l'autoestima o erosionant sentiments de seguretat o d'identitat.

2. FETS INCONTROLABLES: Els fets o aconteixements incontrolables o impredecibles són molt més estressants que aquells que es poden preveure o

controlar. Quan les persones podem predir, modificar controlar o acabar amb un fet negatiu experimentem menys estrès que no pas quan estem pendents d'un fet incontrolable. Els sentiments de control no solsament modifiquen l'experiència subjectiva de l'estrès, també influencien les reaccions bioquímiques davant l'estrès.

3. FETS AMBIGUS: Els fets ambigus generalment es perceben com a més estressants que els fets que són clars a la persona. Quan un estressor potencial és ambigu, una persona no té oportunitat per realitzar accions perquè aquesta persona ha de gastar moltes més energies per entendre primer l'estressor i després oferir una resposta. Quan un estressor és clar permet a la persona lliurar-se de ple a ell i cercar-ne solucions.

4. FETS QUE GENEREN UNA SOBRECÀRREGA: Degut a l'acumulació de fets estressants, les persones sobrecarregades estant més estressades que les persones que tenen menys tasques estressants a fer. Així ho demostren nombrosos estudis com els de Cohen (1978) i Cohen i Williamson (1988).

5. ASPECTES CENTRALS DEL CICLE VITAL: Les persones poden ser més vulnerables a l'estrès en terrenys centrals en un moment evolutiu de la seva vida que en aquells menys importants vinculats al seu autoconcepte i autoestima dinàmics.

A tall de resum podem dir que els fets que són negatius, incontrolables, ambigus o aclaparadors o que involucren aspectes centrals de la vida són percebuts i viscuts com a més estressants que aquells altres fets que són positius, controlables, clars, manejables o que involucren aspectes colaterals de la vida de la persona.

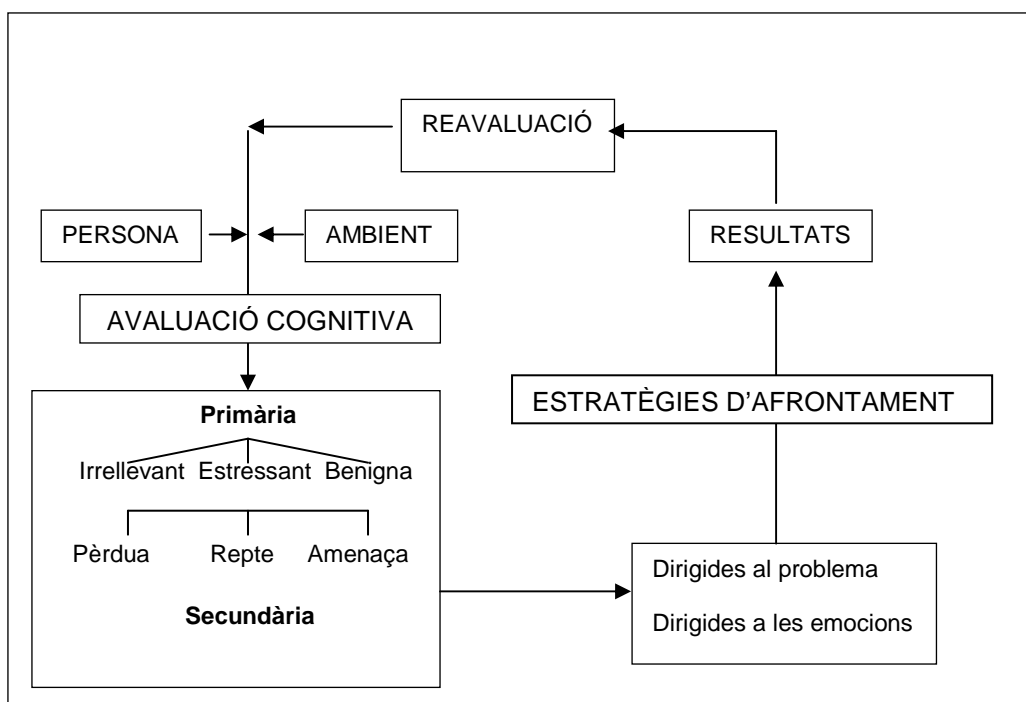
1.2.2. Model Transaccional d'Estrès i Afrontament

Com ja s'ha apuntat amb anterioritat un dels models que considera la relació de la persona amb l'entorn, és el Model Transaccional d'Estrès i Afrontament descrit per Lazarus i el seu grup. Aquests autors postulen que una determinada

situació, per ella mateixa, no té perquè ésser estressant, ja que cal tenir en compte com s'avalua aquesta situació per poder entendre el procés que té lloc. Per tant, si bé hi ha certes característiques de les situacions que les fan susceptibles de desencadenar el procés d'estrès, (situacions potencialment estressants), cal saber si la persona l'avalua com a excedent dels seus recursos més automàtics, per poder determinar si es posaran en marxa estratègies d'afrontament destinades a restablir l'equilibri entre la demanda i els recursos personals.

Aquest model entén l'estrès com a un procés dinàmic, és a dir, que va canviant en funció d'aquesta interacció constant entre la persona i l'entorn. Així, en moments diferents o en circumstàncies diferents, la persona pot avaluar la situació també de diferent manera, i no té per què utilitzar sempre les mateixes estratègies d'afrontament. El Model Transaccional es compon d'una actuació primària i d'una actuació secundària. A la figura 6 es fa una petita descripció del Model Transaccional de Lazarus i Folkman.

Figura 6. Esquema conceptual del Model Transaccional d'Estrès i Afrontament de Lazarus i Folkman (1986:164).



1.2.2.1. Avaluació cognitiva de l'estrès

Seguint Lazarus i Folkman el concepte d'avaluació cognitiva és considerat com: *“aquell procés que determina les conseqüències que un esdeveniment donat provocarà a l'individu.”* (1986:164). A part de la recepció automàtica inicial s'estableix l'existència d'una avaluació cognitiva primària i una avaluació cognitiva secundària.

1.2.2.2. L'actuació primària

Per mitjà de l'avaluació cognitiva primària l'individu valora la demanda ambiental. L'individu pot atorgar a aquesta demanda el valor de ser un fet irrellevant o estressant. És com si es demanès, en relació a la demanda: *“això em perjudica o em beneficia?”*. La valoració com a estressant de l'aconteixement ho pot ser en forma de dany, de pèrdua, d'amenaça o de desafiament, que solen anar acompanyades de sensacions de plaer. Si hom es veu amb prou recursos per fer front a la demanda amb èxit i obtenir-ne beneficis. Les avaluacions de repte no són excloents de les avaluacions d'amenaça, ni de les avaluacions de pèrdua, ja que una persona pot percebre que una situació és important per allò que s'hi juga tant de bo com de dolent, i en ambdós casos es troba davant d'una situació que percep com a estressant.

1.2.2.3. L'actuació secundària

L'avaluació cognitiva secundària es refereix precisament a l'última qüestió assenyalada. La valoració que la persona fa de les seves habilitats per fer front a la situació. L'actuació secundària respon a la pregunta: *què s'hi pot fer?*. La persona avalua els recursos de què disposa i que li poden servir per controlar la situació. Quan es parla d'avaluació secundària, un dels aspectes situació permet que nosaltres hi fem alguna cosa, i si som capaços de dur-ho a terme. L'important aquí és el control percebut, no la capacitat real, objectiva d'execució. La resposta de l'avaluació cognitiva secundària ve molt determinada pels continguts de la valoració primària. En aquest sentit, aquest aspecte de l'avaluació secundària és equivalent als conceptes *d'expectatives de resultat*

i *expectatives d'autoeficàcia* formulats per Bandura (1977, 1987, 1997) en la seva teoria cognitiva-social i (Folkman, 1986).

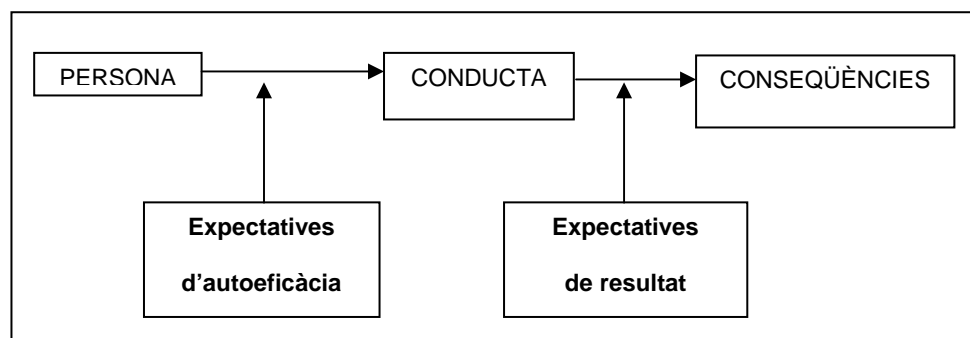
1.2.2.4. Expectatives de resultat

Les *expectatives de resultat* fan referència a la percepció de la persona sobre la probabilitat que una acció concreta tingui una conseqüència específica i les *expectatives d'autoeficàcia* fan referència a la percepció de la pròpia capacitat per dur a terme una determinada acció.

Segons la teoria cognitiva-social de Bandura és la combinació de les expectatives d'autoeficàcia i de resultat les que determinen la motivació d'una persona cap a la realització d'una determinada conducta. D'aquesta manera si una persona té una alta expectativa de resultat respecte d'una conducta determinada, (creu que li permetrà obtenir uns resultats determinats), i a més a més es veu capaç de fer-la, estarà molt motivada, i per tant és molt probable que realitzi la conducta en qüestió; qualsevol altra combinació d'expectatives pot desmotivar al subjecte, bé perquè no creu que aquesta sigui la manera d'aconseguir l'objectiu, bé perquè tot i creure que és la manera, no es veu capaç de dur-la a terme.

A la figura 7 podem veure l'esquema conceptual de les expectatives d'autoeficàcia i de resultat analitzades per Bandura (1977, 1987, 1997).

Figura 7. Esquema conceptual de les expectatives d'autoeficàcia i de resultat de Bandura (1997:449).



La interacció entre l'avaluació primària i la secundària és la que determina el grau, la intensitat i la qualitat de la resposta emocional que generi la situació. Si el resultat de l'avaluació primària és que la situació és irrellevant o benigna, no importa quina sigui l'avaluació secundària, ja que en tractar-se d'una situació en la que la persona no s'hi juga res, és irrellevant si té recursos o no per fer-hi front. Ara bé, si es considera que la situació és important, el fet de considerar que es tenen o no els recursos necessaris per fer-hi front determinarà el tipus de resposta emocional, ja que com menys recursos es cregui tenir, més emocions negatives pot sentir la persona; mentre que si creu que té els recursos necessaris per fer-hi front, aquesta resposta negativa no serà tan acusada, i fins i tot pot haver-hi una resposta emocional positiva.

Les emocions generades per l'avaluació poden veure's modificades per les estratègies d'afrontament que es posen en marxa i així, en el moment de tornar a avaluar aquesta mateixa situació, seran una influència a tenir present en el nostre objecte d'estudi. Per tant, els autors del model es decanten clarament per una perspectiva cognitiva de les emocions, ja que per ells és condició suficient i necessària l'avaluació perquè aquestes es generin, però no neguen que hi pugui haver una relació bidireccional entre l'emoció i la cognició i, per tant, es doni una influència mútua (Lazarus, 1999; Lazarus i Folkman, 1986; Smith i Lazarus, 1993).

En el procés de valoració secundària és on es veuen les habilitats i els recursos que la persona té per fer front a les situacions estressants viscudes en l'avaluació primària i que li permetran viure la situació de forma nociva, amenaçant, o de repte. Per fer-ho fàcil, i tal com ho expressa Taylor (2007: 156) *“l'experiència subjectiva de l'estrès és un balanç entre les valoracions primària i secundària. Quan les amenaces i el dany són alts i l'habilitat per manejar l'estrès és baixa, aleshores l'estrès és màxim. Si la situació d'amenaça i de dany és la mateixa i es té la suficient habilitat i/o recursos per manejar-ho, aleshores el nivell d'estrès és mínim. Les respostes davant l'estrès són múltiples variades i inclouen conseqüències fisiològiques, cognitives, emocionals i conductals. Algunes d'aquestes accions són involuntàries i immediates i d'altres poden ser pensades i conscients.”*

Una altra característica important de l'afrontament, relacionada amb la concepció dinàmica d'aquest model, és que una situació avaluada com a estressant, pot desencadenar l'ús de múltiples estratègies combinades, i que vagin canviant al llarg del procés, en funció dels resultats que es van obtenint. Lazarus i el seu grup de treball han distingit dos tipus d'estratègies d'afrontament: les *estratègies dirigides al problema*, encaminades a actuar directament sobre la font productora d'estrès i les *estratègies dirigides a les emocions*, encaminades a controlar o suprimir les emocions que es generen al voltant de la situació.

1.2.3. L'afrontament

El Model Transaccional de Lazarus i Folkman (1986) planteja l'afrontament de la situació d'estrès sobre la base de tres nivells d'estudi: sociològic, fisiològic i psicològic. Aquests tres nivells poden oferir informació complementària degut a que l'estrès experimental es manifesta de forma parcialment independent en cada nivell. Es considera que l'individu té una relació bidireccional amb l'entorn de manera dinàmica i també recíproca. Individu i entorn, exerceixen un mecanisme de *feedback* i de reavaluació de la situació.

1.2.3.1. Característiques de l'afrontament

En el model proposat per Lazarus i Folkman (1986) la concepció de l'afrontament assenyalada prèviament comporta implícites i/o explícites algunes característiques que cal detallar i explicitar. Una primera característica de les estratègies d'afrontament que ha de fer la persona és l'**esforç**. Un esforç per adaptar-se al context. Un context carregat de múltiples i diverses situacions, canvians i adaptatives. Aquest esforç té unes conseqüències sobre el maneig d'aquestes demandes a curt i llarg termini. En ocasions, unes estratègies que són eficaces en els primers moments (una situació concreta), amb el pas del temps dificulten l'adaptació de l'individu (a llarg termini). La segona característica passa per tenir present el **context**. El domini sobre l'entorn pot ajudar a resoldre el problema perquè no totes les fonts d'estrès poden dominar-se. La tercera característica és la **interacció entre individu-entorn**. D'aquesta

manera, l'afrontament es desenvolupa com a un procés canviant i dinàmic. Aquests canvis es produeixen com a conseqüència de les avaluacions i reavaluacions de la canviant relació individu-entorn, o de canvis en algun dels seus tràmits que impliquen la relació.

1.2.3.2. Funcions de l'afrontament

Els mateixos Lazarus i Folkman (1986) assenyalen que hi ha diverses classificacions de les funcions de l'afrontament en funció del marc teòric i dels contextos específics en els que es dona l'afrontament. En destaquen dues funcions principals: **solucionar o alterar el problema causant de la perturbació** (*afrontament dirigit al problema*), i **regular la resposta emocional** conseqüència del problema (*afrontament dirigit a l'emoció*). Totes dues formes d'afrontament fan referència a aspectes de la persona i del seu entorn.

Les formes d'afrontament dirigit al problema solen aparèixer quan s'avalua que les condicions lesives, amenaçants o desafiants de l'entorn són susceptibles de canvis. D'altra banda, les formes d'afrontament dirigides a l'emoció solen aparèixer quan l'individu avalua que no pot fer res per modificar les condicions danyoses, amenaçadores o desafiants de l'entorn i inclou estratègies com l'evitació i el distanciament. Els dos tipus d'afrontament, generalment, coexisteixen i poden interferir-se i complementant-se entre sí durant el procés d'afrontament, facilitant o impeding l'aparició un de l'altre. Encara que el valor d'una estratègia d'afrontament concreta depengui del context en què s'utilitzi les estratègies dirigides a resoldre el problema semblen més adaptatives. Però convé saber autoregular les emocions per resoldre correctament els problemes.

Per tant, i resumint aquest apartat, podem dir que no existeixen estratègies d'afrontament millors o pitjors sinó que dependen del context determinat on es faci necessari el seu desplegament segons el tipus d'estímul estressant al que s'enfronten i també convé tenir les habilitats suficients per saber resoldre els problemes i gestionar les emocions.

1.2.3.3. Recursos i condicionants en el procés d'afrontament

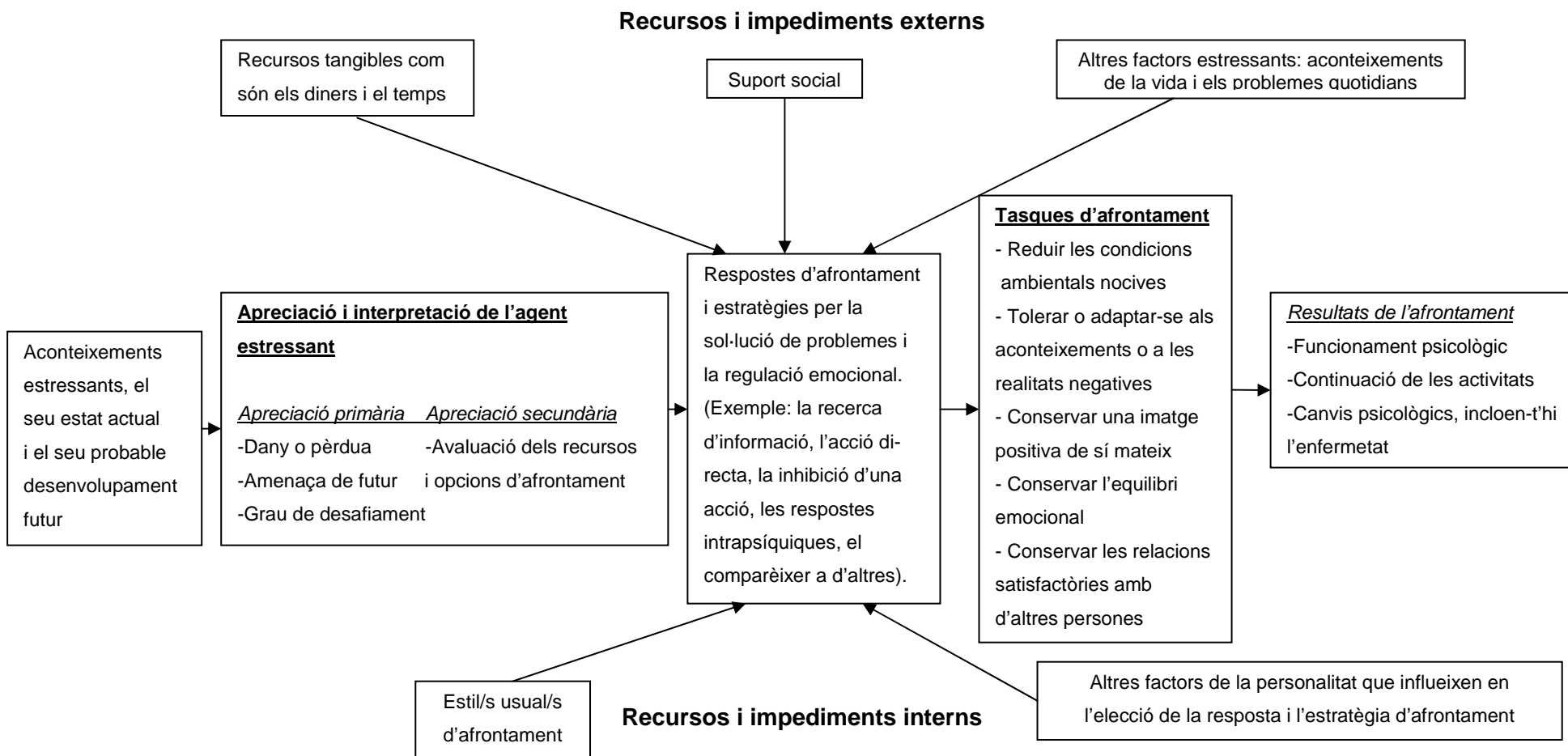
El procés d'afrontament fa referència a l'avaluació secundària dins el Model Transaccional de Lazarus i Folkman (1986). Davant la pregunta: *què puc fer?*, podem respondre en la mesura en què es posen en marxa els recursos que disposa la persona i de la seva habilitat en aplicar-los davant les demandes de l'entorn. Lazarus i Folkman (1986) distingeixen entre recursos de l'individu les creences positives, les tècniques de resolució de problemes, les habilitats socials, l'ajut social i els instruments materials; i les possibilitats que ofereix l'ambient com són els suports socials i els mitjans materials.

Les creences sobre les que més s'ha investigat són les referents al "*lloc de control*" intern i extern de l'individu Rotter (1960), Levenson (1973) i Weiner (1974). El "*lloc de control*" es refereix a les expectatives generalitzades d'un individu sobre el que el control dels aconteixements posteriors. Weiner atribueix aquest *lloc de control* a la "*Teoria de l'atribució*". La Teoria de l'atribució assumeix que les persones tracten de determinar el perquè la gent fa el què fa; és a dir, vol donar resposta al nostre comportament davant de certs aconteixements tot atribuïnt-los a les causes de la conducta. Cal recordar que el procés d'afrontament té lloc a nivell conscient i inconscient. És a dir, en ocasions la persona és conscient de l'estratègia utilitzada per afrontar l'estrès i en d'altres la persona utilitza l'estratègia sense adornar-se'n, de manera automàtica, instintivament.

Resumint, en aquest apartat hem tractat que l'avaluació de recursos i condicionants influeix sobre el grau d'amenaça que percep el subjecte en una situació concreta. Els recursos i els condicionants de l'individu i de l'entorn junt amb el grau d'amenaça percebut influeixen sobre l'afrontament que realitzarà. Els recursos fan referència a les eines que tenen els subjecte al seu abast per afrontar la situació. Pel contrari, els condicionants són les trabes que dificulten un afrontament adaptatiu.

A tall de resum la figura 8 mostra el procés d'afrontament que diversos autors han elaborat i que Taylor recull en el manual *Psicologia de la Salut* (2007:187).

Figura 8. El procés d'afrontament (Fonts: F.Cohen i Lazarus, 1979; D.A. Hamburg i Adams, 1967; R.S.Lazarus i Folkman 1984b; Moos, 1988; S.E.Taylor, 1983) reproduït a S.E. Taylor (2007, p.187).



1.2.4. Adaptació i emoció

Tal i com ja hem assenyalat els resultats del procés d'adaptació a curt termini poden ser diferents dels resultats a llarg plaç. Per exemple, quan utilitzem la negació davant la pèrdua d'un ésser estimat, pot ser adaptatiu a curt termini, però no pas a llarg terme. Així mateix, un individu pot desenvolupar-se eficaçment en un àmbit de la seva vida, suposem l'àmbit laboral, familiar o social, i no fer-ho en un altre àmbit com podria ser l'àmbit de les relacions socials, etc. La forma en què un individu s'adapta a les seves circumstàncies, a curt i a llarg plaç, determinarà la seva qualitat de vida i a la seva salut física, psicològica i social.

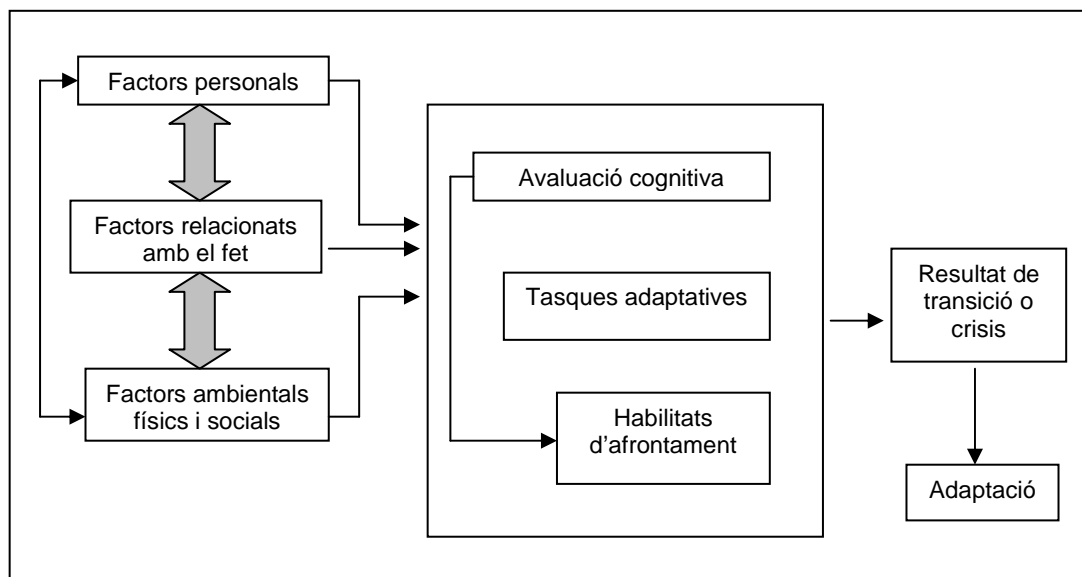
Lazarus i Folkman (1986) estableixen tres conseqüències adaptatives a llarg termini: el funcionament social, (aspectes sociològics i psicològics), la moral, (aspectes de satisfacció i benestar), i la salut de l'organisme.

L'efectivitat de l'afrontament es basa en la correcta combinació entre l'afrontament dirigit a regular el malestar emocional, (afrontament centrat en l'emoció) i l'afrontament dirigit a manejar el problema que està ocasionant aquest malestar, (afrontament centrat en trobar solucions). Si un individu domina un problema de forma efectiva, però en detriment d'un gran cost emocional, no pot dir-se que afronti el problema amb eficàcia. En aquest sentit es pot dir que les estratègies d'afrontament efectives faciliten l'adaptació i han d'ésser una combinació adequada d'estratègies de solució i emoció.

Moos i Schaefer (1986) també assenyalen en la seva teoria sobre la crisi que l'adaptació depèn tant de factors personals relacionats amb el fet, coneixement o informació sobre el trastorn, com de factors relacionats amb l'ambient físico-social que influeixen sobre l'avaluació dels intents d'adaptació i les habilitats d'afrontament. Aquesta conjunció influirà sobre l'adaptació a la situació.

A la figura 9 es representa el Model Conceptual de Moos i Schaefer (1986) per entendre les crisis vitals i les transaccions.

Figura 9. Model conceptual per entendre les crisis vitals i les transaccions. Moos i Schaefer (1986:21).



Sobre l'origen de les emocions Lazarus i Folkman (1986) destaquen que no es pot afirmar que les emocions precedeixen als pensaments ni tampoc allò oposat que els pensaments precedeixen a les emocions. En aquest sentit, afirmen que la casualitat és bidireccional i consideren l'emoció com a una variable conseqüent de la relació cognició-emoció. L'emoció neix en la relació entre un individu i un entorn específic, i una vegada generades, poden intervenir en els processos de reavaluació.

Fins aquí hem fet una exposició general sobre el procés d'adaptació i la resposta emocional de l'estrès davant de qualsevol aconteixement estressant que pot percebre l'individu.

Seguidament abordarem de forma més concreta les possibilitats de generar estrès als pares que tenen un fill que presenta un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu.

1.2.4.1. Resposta d'estrès dels pares davant la notícia de tenir un fill amb un trastorn del seu desenvolupament

Els pares de fills malalts o fills que presenten un trastorn del desenvolupament poden portar una càrrega extremadament feixuga i pesada de dolor, ansietat, tristesa i culpabilitat. Molts tractaments i intervencions mèdiques no es poden dur a terme sense consentiment i són responsabilitat legal dels pares. Per això, els pares poden sentir, apropiadament, que molta de la càrrega del trastorn del fill recau sobre les seves espatlles. Al mateix temps, estan afectats emocionalment pel que està passant el fill i se solen sentir acusats (normalment sense motiu) a causa del “*deure*” implícit dels pares de guardar als fills de la “*pressió social*”. Pel seu valor potencial d'estrès, a l'hora de donar l'orientació diagnosticada Buckman (1998:256-258) descriu quatre consideracions que els professionals que donen la “*mala notícia*” de la situació que presenta el fill als seus pares cal tenir en compte:

1. Cal ser conscients que pare i mare estan sota una gran càrrega emocional. Viuen alts nivells de tensió, i poden estar sentint un dolor simpatètic, una enorme frustració, ansietat i culpabilitat i un nivell d'impotència terapèutica.

2. L'especialista que comunica la notícia cal que segueixi el protocol universal ja prescrit en l'àmbit de la medicina per tal que l'entrevista tingui èxit.

3. Cal parlar de manera clara i real. No es pot defugir del tema ni generar confusions ni falses expectatives.

4. L'especialista ha de donar una resposta empàtica i vàlida en aquesta situació, tot respectant els comportaments dels pares i orientar-los en cas de presentar desviacions psicosocials.

Utilitzant l’“**Escala de reajust social**” elaborada per Holmes i Rahe (1967), és possible detectar el grau d'estrès que pateix un ésser humà. Per mitjà d'ella es poden consultar els canvis significatius que una persona ha experimentat en els últims dotze mesos de la seva vida i que han pogut incidir en una situació mental o física. En el nostre estudi el fet de tenir un fill que presenta un trastorn del seu desenvolupament no queda registrat conceptualment en cap ítem; però

si haguéssim de col·locar-lo en alguna categoria creiem que s'avindria a l'aconteixement estressor registrat amb el número 12 i catalogat com a “*Canvi de salut d'algun membre de la família*” i que correspon a un nivell d'estrès de 44 en l'escala.

Rodríguez Marín (1995:172) assenyala quatre àmbits que poden considerar-se com a un fet estressant pels pares quan viuen la realitat de tenir un fill que presenta un trastorn en el seu desenvolupament.

- El fet de tenir un fill que pot presentar un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu és un **estressor cultural** pels pares perquè tan el nen com els pares han d'acceptar noves normes i formes d'actuar.
- El fet de tenir un fill que pot presentar un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu és un **estressor social** pels pares perquè tot i que avui en dia la societat ja accepta molt millor aquests nens i els seus pares, encara, massa sovint, es presenten situacions negatives i difícils d'acceptar dins de la comunitat.
- El fet de tenir un fill que pot presentar un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu és un **estressor psicològic** pels pares perquè pot introduir fenòmens de dissonància, situacions de dependència o situacions de sobreprotecció o d'abandonament.
- El fet de tenir un fill que pot presentar un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu pot resultar ser un **estressor físic** pels pares perquè poden existir percepcions físiques com el centre de rehabilitació, l'hospital, els materials o joguines especials, etc, que puguin causar emocions negatives.

1.2.5. Adaptació a l'estrès i resposta biològica i fisiològica

Ja sabem que l'estrès és una experiència tant subjectiva com objectiva; però: *pot una persona adaptar-se a l'estrès?*

Davant aquesta qüestió no es pot donar una resposta simple i tancada de sí o no perquè són diversos els matisos que componen aquesta resposta. De primer hem de tenir present el tipus de persona que és i com afronta els diferents estímuls estressors. En segon terme hem de valorar el tipus d'estressors que es presenten en una situació d'estrès crònic i en una tercera categoria cal tenir en compte el control i maneig que té la persona que conviu amb aquest element estressor.

Taylor (2007:162,163) descriu que la persona presenta dos tipus d'adaptació davant una situació crònica d'estrès. En un primer nivell hi ha **l'adaptació psicològica** on la majoria de les persones són capaces d'adaptar-se psicològicament a estressors moderats o predictibles. Al començament aquesta situació pot generar estrès però amb el temps aquesta novetat inicial s'anirà perpetuant i formarà part de la rutina de la nostra vida sense que aquest fet generi cap alteració en el nostre ser. La reacció de novetat, quedarà eliminada pel pas del temps. En un segon nivell hi ha **l'adaptació fisiològica**. Aquesta adaptació fisiològica és concebuda per habituació o com a estrès crònic. Baixos nivells d'estrès poden produir habituació en la majoria de les persones, però amb estrès de major intensitat, el dany ocasionat per l'estrès crònic pot acumular-se a d'altres òrgans del cos com el que suggereix el model de càrrega.

Continuant amb les postulacions de Taylor (2007:162,163) podem dir que les persones mostren signes tant de tensió a llarg plaç com d'adaptació a fets estressants crònics. La majoria de les persones s'adapten de forma adequada a fets amb un moderat estrès; malgrat que pot ser difícil per a ells adaptar-se a fets altament estressants. Mentre que les persones que ja es troben estressades poden ser incapaces d'adaptar-se fins i tot als estressors moderats. Encara que ja s'hagin realitzat l'adaptació psicològica, els canvis fisiològics com a resposta a l'estrès poden persistir.

1.3. El concepte d'estrès familiar

1.3.1. El concepte de família

Definim a la família com a: *“un sistema conformat per subsistemes de pares fills i d'altres membres lligats entre sí per un seguit de normes, regles, patrons de comportament i funcions dinàmiques que estan en constant moviment i interacció”*. Aquesta concepció de família com a sistema té la seva base en la Teoria General de Sistemes (TGS) de Ludwing von Bertalanfly (1945). La família entesa com a totalitat organitzada té autonomia, s'autoregula i construeix la seva pròpia dinàmica i organització tan en situacions normals com quan apareixen perturbacions internes. Bertalanfly anomena a la família *“sistema dinàmic o sistema obert”* perquè es troba influenciada pels factors externs. Les famílies canvien de forma i de funcions al llarg del seu cicle vital en una seqüència d'etapes evolutives, amb pautes normatives que actuen com a ideal cultural, que valorada o denegada exerceix una influència sobre la manera en què els individus condueixen la seva vida.

En aquest sentit, la presència dins la família d'un membre que pressuposa unes atencions específiques i especials pot constituir unes alteracions, lleus o greus, i pot portar a certs desequilibris funcionals com a conjunt familiar, o bé en algun dels seus membres de manera individual que pot acabar en una situació de crisi en més o menys mesura.

1.3.1.1. Concepcions teòriques sobre l'estudi de l'estrès familiar

La teoria de l'estrès familiar fa referència als efectes de l'acció de l'estrès en la família i a les crisis com a resposta familiar a aquest. Anuncia els conceptes de vulnerabilitat i el poder de recuperació i l'acció de la família per reduir la intensitat de les situacions demandants, per mantenir els recursos existents, buscar-ne d'altres addicionals i per reestructurar cognitivament la situació.

Les concepcions teòriques que estan en la base de l'estudi de l'estrès familiar, les podem trobar en el treball d'Herrera (1999) basat en l'estudi del Model d'estrès familiar Doble ABCX d'Ajustament i d'Adaptació de Mc.Cubbin i Patterson de 1983. Segons Herrera són tres les teories que conceptualitzen l'estrès familiar:

Una **primera teoria** és coneguda com al model ABC-X que enfoca la successió de fets de resposta a una crisi familiar d'aquesta manera. La lletra A és el fet estressor, fet generalment d'aparició brusca i amb la magnitud suficient com per provocar canvis significatius en el sistema familiar. La lletra B són els recursos familiars o fortaleces. La lletra C és el significat atribuït per la família al fet estressant. La interacció d'aquests tres elements porta al desenllaç de la crisi, representada per la lletra X. La crisi familiar per Hill implica alteració i desequilibri en el sistema familiar i insisteix en resaltar que no és el mateix la crisi que l'estrès que aquest pot provocar, donat que hi ha famílies que toleren millor l'estrès que d'altres; i que l'estrès per sí mateix no té connotacions negatives. Només quan apareixen símptomes d'alteració de l'equilibri familiar i aquesta es torna disfuncional es pot parlar d'una crisi.

Una **segona teoria** és el model doble ABCX d'estressors i tensions familiars de Mc. Cubbin i Patterson (1983), que va estar elaborat a partir del model de Hill però que afegeix una A que representa una acumulació de fets estressants previs a l'aconteixement vital. La hipòtesi central d'aquesta teoria planteja que l'acumulació de tensions i estressors familiars al punt de sobrepassar la capacitat d'ajustament del sistema familiar el fa entrar en una crisi i està associada amb el deteriorament del funcionament familiar i del benestar dels seus membres. La teoria del model doble ABCX de l'estrès familiar formulada al 1949 per Hill i desenvolupada, posteriorment, per Mc.Cubbin, Patterson i Wilson (1982) fa referència a 4 factors estressants: l'agent estressor, les percepcions, els efectes de l'acció de l'estrès en la família i els recursos familiars per afrontar-los; entre els que es troba l'acció per a reduir la intensitat de les situacions demandants. L'estrès en la família pot analitzar-se en quant a

la seva acció en la vida del grup familiar, tan en la manera en què l'estrès dels integrants afecta la família com a l'acció estressant de la vida familiar mateixa. D'aquesta teoria de Hill i Mc.Cubbin, entre d'altres, se'n deriven els conceptes de crisi, vulnerabilitat a la crisi i el poder de recuperació, ambdues en relació a la cohesió familiar, la flexibilitat, el suport social, els valors compartits, l'estil d'afrontament, l'acumulació de tensions i estressors com a atributs claus per a resistir les tensions. Els mateixos autors classifiquen les crisis familiars en dues categories estructurals: les crisis familiars que estant relacionades amb el trànsit pel cicle vital, conegudes amb el nom de crisis normatives o transitòries; i les crisis familiars paranormatives o no transitòries que estant relacionades amb la vivència de processos derivats de situacions accidentals.

Una **tercera teoria** és el model teòric desenvolupat per P.G.Boss (1988) que defineix l'estrès com a "*l'estat de tensió que sorgeix en les famílies quan l'estat de desequilibri de les famílies està alterat per les seves transicions a través del cicle vital*", accentuant que l'estrès és un canvi que no té connotacions positives ni negatives i que totes les famílies han d'afrontar situacions d'estrès de manera permanent. Boss creu que en l'estrès familiar interveuen components externs de la família com poden ser el moment històric social en què es desenvolupa el fet estressor, la cultura de la família, el context econòmic, així com components interns del seu funcionament com poden ser el sistema de creences i valors i la seva ideologia de vida, i la percepció del fet estressant, entre d'altres elements.

Tenint en compte els diferents gradients i nivells d'impacte i significats que representen els fets estressants per la família, Herrera (1999) ha elaborat un esquema conceptual a partir del qual es considera que els fets poden aportar diferents nivells d'afectació o repercussió a la salut familiar dins dels que definim:

A) Potenciació del desenvolupament familiar: Sorgeix quan els fets estressants imposen gran quantitat de canvis al sistema familiar però la família els hi atribueix una connotació positiva; i/o quan el fet estressant suposa alguns pocs canvis al sistema familiar i aquests són percebuts de manera negativa o

desfavorable. Per dir-ho senzillament aquest fet ocórrer quan la família rep els canvis de manera positiva fruit d'haver fet molts canvis i modificacions que podrien desequilibrar-la; o també quan es dóna el cas que els reajustos siguin pocs però que tinguin una reacció desfavorable pel sistema familiar. Tots aquests desequilibris poden posar en perill el benestar i la salut del sistema.

B) Afectació a la salut familiar: Sorgeix quan el fet estressant imposa una gran quantitat de canvis al sistema familiar i la família els hi atribueix un significat negatiu o desfavorable. Aleshores es considera com la presència de demandes excessives o intenses que poden afectar la capacitat d'adaptació del sistema familiar i afectar la salut.

C) Risc per la salut familiar: Sorgeix quan els estressors són captats per la família de manera positiva però que aquests imposen una gran quantitat de canvis en el sistema familiar.

1.3.1.2. Desenvolupament familiar, estressors i afrontament

El concepte “desenvolupament familiar” és un concepte que abarca tots els processos coevolutius transaccionals vinculats al creixement d'una família. Inclou enfermetats lleus, agudes i cròniques, canvis de domicili, migració, excés de despeses, canvis estructurals dins el propi sistema familiar, canvis conjunturals socials, econòmics i físics, relació entre els integrants familiars... Aquest desenvolupament familiar es conceptualitza dins el terme conegut com a Cicle Vital Familiar (CVF). El Cicle Vital Familiar aplica tres criteris estructurals: canvis en el tamany familiar; canvis en la composició per edats; i canvis en la posició laboral.

Les famílies passen per moltes exigències durant el desenvolupament del seu cicle vital. Aquestes variacions d'intensitat, freqüència i tipus de demandes dificulten les tasques d'ajustament i resolució de problemes. Mc.Cubbin i Figley vinculen l'esquema del desenvolupament familiar amb la teoria de l'estrès familiar com l'ajustament i l'adaptació a canvis en el cicle vital, ajustament als

successos sobtats com als esperats. Mc. Cubbin, Patterson i Wilson (1982) varen crear el formulari FILE (*Family Inventory Life Event* o bé *Inventari familiar de fets de la vida*) que identifica els estressors familiars més freqüents del cicle familiar en: tensions intrafamiliars, tensions financeres, tensions conjugals, tensions laborals, transicions familiars i enfermetats agudes i cròniques. El FILE permet obtenir un índex del nivell global d'estrès experimental pels pares i mares, en termes de successos i canvis vitals estressants en la unitat familiar. Aquest inventari està compost per 71 successos i canvis vitals en la unitat familiar en les següents àrees o fonts d'estrès: 1) la família, 2) les relacions conjugals, 3) embaràs i part, 4) enfermetat, 5) mort, 6) mobilitat de la família, 7) dificultats econòmiques, 8) àmbit laboral, i 9) problemes legals. La suma de tots aquests successos i canvis vitals en aquestes àrees permet obtenir un índex global d'estrès.

També és útil una altra classificació dels estressors familiars com la que descriu Andolfi (2002) on classifica els **estressors intrasistèmics** com són la migració, els canvis de domicili, les enfermetats agudes i cròniques, les pròpies fases del cicle vital o l'educació dels pares; i els **estressors intersistèmics** com són els estressors financers, els estressors laborals i permet de classificar i d'identificar d'una manera més ordenada els canvis.

L'estrès familiar es un tema que ha estat àmpliament estudiat en els darrers anys degut a la seva estreta relació amb el grau de benestar i integritat de la família, així com la salut física i mental de cadascun dels seus membres. En són una petita mostra els estudis de Barnett & Boyce, 1995; Giné, 1995; Freixa, 1999; Andolfi, 2002, etc. Aquestes investigacions han servit per entendre la dimensió i la rellevància actual de l'estrès familiar possibilitant el desenvolupament d'estratègies d'avaluació i intervenció que permeten paliar els efectes del mateix. Com a successos potencialment estressants per a la família s'han citat la paternitat, la transició post-parental quan els joves abandonen la llar i l'etapa de la jubilació. Investigacions més actuals sobre l'estrès familiar s'han centrat en estudiar la resposta de la família davant fets de la vida més infreqüents com pot ser tenir un fill prematur, o bé un fill amb una

enfermetat crònica o que presenti un trastorn (Sartro, 2001; Ricci & Hodapp, 2003; i Frontera, 2005, 2007).

Les famílies que fan front a les situacions d'estrès poden trobar-se en risc de patir problemes psicològics o emocionals que poden desembocar en situacions d'abús i d'abandó dels seus fills, en depressió, en baixa satisfacció marital o parental o en la presència de conductes desviades en els altres fills (Adams, Gordon & Spangler, 1999; Canevaro, 1990; Badia, 2000; Fantova, 2000; Labrador, 2003).

L'interès per la família que conviu amb un fill que presenta un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu s'ha incrementat en els darrers anys des de diferents perspectives. Aquest interès ha sorgit com a conseqüència del reconeixement, per part dels professionals de la sanitat o dels serveis socials, donat l'important paper que desenvolupa la família tant en la intervenció primerenca com en el desenvolupament global de la persona amb trastorn en el desenvolupament.

De tots els estudis que s'ha fet volem destacar el de Dysson (1997) que afirmen que aquest nivell d'estrès sembla estar motivat per diferents aconteixements que volten la situació com: fer front al diagnòstic mèdic, mantenir la cura diària que necessita el nen, els contactes freqüents que han de fer amb els serveis terapèutics i socials, suportar el dolor crònic i intens que es pot presentar, l'aïllament de la societat que els propis familiars poden mostrar, les cures físiques que el nen necessita, els trastorns del son i els problemes de comportament entre moltes d'altres realitats existents en els pares i germans que conviuen amb el fill que presenta aquesta realitat.

En general podem dir que en les famílies on viu un fill que presenta algun trastorn del seu desenvolupament el nivell de demandes és molt elevat; però aquest nivell alt de demandes de tipus estressants no suposa, necessàriament, un alt nivell de respostes d'ansietat i de tensió en els pares. Aquest nivell d'estrès dependrà molt en funció de l'adaptació cognitiva, emocional i social,

dels pares, de l'afrontament que en fan i de l'acceptació i dels recursos dels quals disposen per fer front a aquests aconteixements.

Si ens centrem en l'apartat econòmic la "Confederació Espanyola FEAPS pro-persones amb discapacitat intel·lectual" ha publicat, l'abril de 2009, un dossier molt interessant i que proporciona molta informació d'utilitat a les famílies de la nostra mostra que porta per títol: "Estudi del sobreesforç econòmic que el discapacitat intel·lectual ocasiona a les famílies espanyoles" on s'avaluen tots els tipus de costos econòmics que presenten les famílies que tenen un fill amb un trastorn del seu desenvolupament maduratiu. A gran trets es parla que la família ha de fer front a moltes despeses suplementàries. Aquestes despeses suplementàries queden englobades en tres grups i són les condicionants de generar una repercussió econòmica negativa en el pressupost familiar i que aquest fet pot condicionar un tipus de funcionament determinat.

1) Els diners que els pares deixen de guanyar per dedicar part del seu temps a l'atenció i cura del fill; o bé la despesa que els ocasiona haver de pagar a un/a cuidador/a unes eines o uns materials especialitzats que el fill necessita per desenvolupar-se correctament.

2) Els costos per execució (transport, material adaptat, serveis, especialistes,...) i tot el desgast econòmic que per la família en el seu conjunt això suposa.

3) Els costos per oportunitat. Inclou la suma de tots els diners que deixa de guanyar al llarg de la vida laboral tant el fill que presenta el trastorn com els membres de la família fruit del seu trastorn.

La taula 2, de forma descriptiva i sintètica, recull diferents teories sobre els factors i àmbits que generen l'estrès familiar d'alguns dels autors més representatius en el camp de la família i la seves condicions psicosocials al llarg dels darrers 30 anys.

Taula 2. Taula dels diferents estudis que descriuen els principals factors i àmbits que generen estrès familiar.

Mc.Cubbin, Patterson i Wilson , FILE (1982)	<ul style="list-style-type: none"> • Tensions familiars: relacions entre els subsistemes familiars, mort d'algun membre proper de la família, fill que deixa la llar, nova incorporació d'un membre a la família,... • Tensions financeres: reajustament del negoci, canvi de situació econòmica familiar, augment de despeses, ingressos atípics,... • Tensions conjugals: matrimoni, mala relació pare-mare, embaràs, part, divorci, mort del cònjuge, dificultats o problemes sexuals,... • Tensions laborals: canvis de feina, canvis de responsabilitat en la feina, quedar-se sense feina, mobilitat laboral, jubilació, fita personal notable, situació d'atur, la mare comença o deixa de treballar,... • Tensions per transicions i mobilitat familiar: canvis de domicili, migració, canvis d'horaris i de rutines fruit d'un canvi laboral, de salut,... • Tensions per enfermetats agudes i cròniques: membres de la família que estan malats un llarg temps o bé que presenten un trastorn del seu desenvolupament maduratiu, operacions mèdiques, enfermetats terminals i irreversibles, lesions o enfermetat personal, canvis de salut sobtats d'algun membre proper de la família,... • Tensions per problemes legals: engarjolament d'algun membre de la família, judicis per impagaments, problemes legals,... 		
Mc.Cubbin i Patterson (1983)	<p style="text-align: center;">FACTORS ESTRESSANTS PELS PARES</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'agent estressor en sí mateix. • La percepció del fet com a estressant i el grau d'estrès que genera. • Els efectes de l'acció de l'estrès en la família. • Els recursos familiars per afrontar el fet estressant. 		
Boss (1988)	<p style="text-align: center;">COMPONENTS DE L'ESTRÈS FAMILIAR</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20%; text-align: center; vertical-align: middle;"> Components externs a la família </td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • Moment històric social en què es desenvolupa el fet estressor. • Cultura de la família davant el fet estressor i la seva reacció. • Context econòmic en què es desenvolupa el fet estressor. • Creences, valors i ideologia de la família davant el fet estressor. • Percepció del fet estressant. </td> </tr> </table>	Components externs a la família	<ul style="list-style-type: none"> • Moment històric social en què es desenvolupa el fet estressor. • Cultura de la família davant el fet estressor i la seva reacció. • Context econòmic en què es desenvolupa el fet estressor. • Creences, valors i ideologia de la família davant el fet estressor. • Percepció del fet estressant.
Components externs a la família	<ul style="list-style-type: none"> • Moment històric social en què es desenvolupa el fet estressor. • Cultura de la família davant el fet estressor i la seva reacció. • Context econòmic en què es desenvolupa el fet estressor. • Creences, valors i ideologia de la família davant el fet estressor. • Percepció del fet estressant. 		

Matigalig (1994)	<p>Estressors intrapersonals</p>	<p>Inclouen diferents emocions i reaccions com:</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'angoixa sobre els sentiments i reaccions que mostra el fill davant el trastorn. • Les emocions i reaccions que es desvetllen en fer les proves i els procediments que prescriuen el diagnòstic. • Por del propi trastorn o perquè encara no se sap com es presenta el seu abast en l'actualitat i en un futur. • Por a tot allò desconegut. • Aprensió i desitjos que el trastorn evolucioni positivament.
	<p>Estressors interpersonals</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inclou l'experiència de l'ansietat. • Els sentiments de pèrdua de control sobre el fill. • L'ansietat esperada per veure com evoluciona el procés de reeducació.
	<p>Estressors extrapersonals</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiments i reaccions relacionats amb les responsabilitats dels pares amb la cura i l'atenció del fill a casa. • Sentiments i reaccions dels pares relacionats amb els recursos i suports que disposen per respondre a les necessitats demandants del fill.
Singer i Irvin (1994)	<ul style="list-style-type: none"> • Problemes de conducta del fill. • Trastorns del son dels pares provocats pels fills. • Percepció materna i paterna del fet com a una desgràcia en la família. • Multiciplitat en les limitacions del fill. • Salut feble del fill. • Problemes amb l'aparença del fill. • Preocupació econòmica dels pares del com se'n sortiran si necessiten de molts especialistes i se'ls presenten moltes despeses mèdiques. 	

Rodríguez Marín (1995)	Estressors culturals	<ul style="list-style-type: none"> • Acceptar normes i formes d'actuar diferents a la vida de la societat.
	Estressors socials	<ul style="list-style-type: none"> • Cal afrontar tot tipus de reaccions i accions socials a favor i en contra de la realitat que uneix la família.
	Estressors psicològics	<ul style="list-style-type: none"> • Acceptar i afrontar situacions de sobreprotecció o d'abandonament. Expectatives inicials que tenien del fill i del seu desenvolupament i la realitat.
	Estressors físics	<ul style="list-style-type: none"> • Elements propis de convivència amb la realitat que poden generar emocions i reaccions negatives.

Tönz, Herzig i Kaiser (1999).	Canvis en el rol parental	<ul style="list-style-type: none"> • Desconeixement de les cures que el nen necessitarà. • Desconeixement d'allò que han de fer i del què no han de fer. • Sentiment d'inutilitat i manca de control.
	El trastorn i el procediment psico-educatiu	<ul style="list-style-type: none"> • Manca d'informació del tractament del trastorn, riscos, efectes secundaris, etc. • Necessitat de seguretat sobre les cures que necessita.
	Ansietat generada pel comportament del nen.	<ul style="list-style-type: none"> • Angoixa i patiment del nen. • Canvis en el seu comportament, major demanda d'atenció del nen, comportaments regressius, violents,...
	Tracte del personal Professional Terapèutic i psicoeducatiu	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicació terapeuta professional-nen-pares. • Reaccions exagerades: o bé apareix un exagerat paternalisme, (sobreprotecció), o de manca d'interès
	L'alteració de la rutina diària	<ul style="list-style-type: none"> • Desatenció a la resta dels membres de la família: cònjuge, fills, avis,... • Dificultats econòmiques. • Incompliment de la majoria de les obligacions quotidianes.

Herrera (2002)	<ul style="list-style-type: none"> • Estressors que potencien el desenvolupament familiar. • Estressors que afecten a la salut familiar. • Estressors que poden crear un risc per a la salut familiar.
----------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Andolfi (2002)	Estressos intrasistemàtics	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermetats agudes i cròniques. • Estressors propis del desenvolupament del cicle vital familiar. • Educació i resposta dels pares i davant el fet estressor.
	Estressors intersistèmics	<ul style="list-style-type: none"> • Estressors financers. • Estressors laborals. • Estressors econòmics.

Resumint la informació aportada per tots aquests estudis podem dir que pel que fa als factors o les causes que potencialment poden generar estrès familiar els podem classificar en dos tipus. **L'estrès socioeconòmic** que està relacionat amb les situacions de manca de treball, de pobresa econòmica, d'aïllament social i d'altres realitats sociolaborals i econòmiques que poden presentar un panorama negatiu tant a nivell de percepció individual de la mare o el pare com a nivell col·lectiu de la família. L'altre tipus d'estrès és l'anomenat **estrès intern dins l'estructura familiar** i que vindrà determinat per totes les relacions que es produeixen a nivell grupal entre els diferents individus que formen el grup familiar i les seves relacions-tensions. El nivell d'ansietat i estrès en aquesta categoria d'estrès vindrà determinat, en força mesura, per la relació dels membres de la família i pel grau i tipus de trastorn, minusvalia o que pugui presentar a nivell funcional o del seu comportament el fill afectat.

Aquesta classificació ens permet una manera més ordenada d'identificar els canvis. Al parlar dels fets estressants i com aquests demanden un canvi familiar; la magnitud del canvi depèn de la vulnerabilitat familiar davant el factor estressant, de la definició de la gravetat del fet, dels canvis que vindran i de l'adaptabilitat familiar a aquests. Aquesta darrera classificació està més relacionada amb la noció d'”*acumulació de factors estessants*”, que reflexa amb major exactitud la realitat complexa en que ens trobem la majoria de les famílies que tenen que atendre simultàniament estressants esperats i inesperats.

El control de l'estrès és una dimensió que posa èmfasi en la manera com la família promou els canvis en el seu interior, les seves relacions en sistemes de suport social i institucional d'assistència especialitzada; dimensions útils per avaluar l'afrontament familiar. El suport social brinda informació del món exterior, retroalimentació i adaptació de la realitat, aporta orientació i mediació en la solució de problemes.

Holroyd (1974), Friederich, Greenberg, i Crnic (1983), Dyson (1991) han realitzat estudis notables que relacionen estrès amb la dependència i la direcció, el deteriorament cognitiu, les limitacions en les oportunitats familiars i l'interès per la vida.

La conclusió general que podem resumir de tota aquesta recerca bibliogràfica és que, a major autonomia i desenvolupament maduratiu del fill, es presenta menys angoixa, menys pessimisme i menor nivell d'estrès global dels pares. Arran d'aquests estudis podem plantejar la següent hipòtesi: com més afectat estigui el fill en el seu comportament social i comunicatiu, més estressats estaran els pares. Les variables comportament social i comunicació podrien ser les que generin un major o menor nivell d'estrès en els pares. Totes aquestes hipòtesis seran acceptades o refutades per l'investigació estadística que hem portat a terme i que són continguts de la segona part d'aquest treball de recerca.

1.4. Principals estressors dels pares ³

Fins ara hem tractat l'estrès familiar com un sistema, ara presentem els principals factors que potencialment poden generar estrès en els pares. Hi ha diferents manuals i escales que valoren l'estrès parental; la més referenciada en molts estudis és l'Índex d'Estrès Parental (IEP) d'Abidin (1983).

Les principals preocupacions dels pares quan els seus fills presenten algun trastorn del seu desenvolupament maduratiu comporten cert nivell d'estrès que acostuma a estar relacionat amb el sentiment de no estar suficientment preparats per atendre al seu fill. Tönz, Herzig i Kaiser (1999:44) han analitzat diferents estudis i han arribat a la conclusió que hi ha cinc categories de preocupació en els pares davant el diagnòstic de trastorn del desenvolupament, (lleu o greu) del seu fill.

Hi ha autors com Gofman, Buckiman i Schade, (1957); Schum, (1989) que afirmen que les demandes potencials i els estressors pels pares inclouen: por i preocupació respecte al trastorn, al desconeixement, a l'ambient restrictiu, a la manca de temps de dedicació al cònjuge i a la resta dels fillls, al treball addicional que aquesta realitat comporta, a la desatenció del treball professional o de les obligacions familiars de la casa, als canvis de rutina, a trobar temps per ell/a, als canvis d'humor i de comportament seu, del nen i de la resta de familiars, als problemes econòmics, als problemes d'acceptació social, als problemes de suport social,... Tots ells són pensaments que generen sensació d'ansietat.

1.4.1. Necessitats dels pares que tenen un fill amb un trastorn del seu desenvolupament

Kristjánsdóttir (1991) va avaluar a través d'un qüestionari sis grups de necessitats en els pares de nens que presenten algun tipus de trastorn evolutiu entre

³ En el moment que parlem dels estressors dels pares, i fins a nova indicació parlem sempre de l'estrès que mostren pare i mare indistintament. Quan per qüestions de contingut de l'estudi es vulgui diferenciar clarament el nivell global d'estrès que presenten el pare i la mare de manera individual ja se'n farà referència.

2 i 6 anys i en va extraure aquestes categories. Ho recollim a la taula descriptiva número 3.

Taula 3: Necessitats dels pares que tenen un fill que presenta un trastorn del seu desenvolupament maduratiu, Kristjánssdóttir (1991).

Kristjánssdóttir (1991)	<ul style="list-style-type: none">• La necessitat de ser capaç de confiar amb els professionals que tracten el seu fill: metges, psicòlegs, terapeutes, educadors, fisioterapeutes, logopedes, assistents socials, etc.• La necessitat de sentir que tots aquests professionals siguin de confiança i que sabran atendre el seu fill.• La necessitat d'informació en tot moment sobre l'evolució del fill i de com es van desenvolupant els tractaments i la seva resposta.• La necessitat de suport i orientació que ajudi als pares a reconèixer les pròpies necessitats que tenen ells com a persones, com a pares i com a membres d'una família que té d'altres persones que necessiten la seva atenció.• Necessitats relacionades amb els recursos humans i físics que la família requereix per donar una resposta eficaç i eficient a les demandes del nen.• Necessitats relacionades amb d'altres membres de la família i la seva atenció.
-------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Podem afirmar doncs, que els dos grups més importants de necessitats que presenten els pares que tenen un fill amb un trastorn del desenvolupament maduratiu són: **la capacitat de confiar amb els professionals que tracten el seu fill i la necessitat de rebre la informació del seu cas particular.** També s'ha arribat a la conclusió que els pares (sexe masculí) reben les demandes del seu fill com a menys importants que les mares i que les famílies monoparenals presenten més necessitat de suport social. (Lander i Warnock, 1999). En definitiva podem dir que davant el diagnòstic del seu fill quan aquest presenta un trastorn de desenvolupament maduratiu la majoria de pares mostren unes reaccions emocionals d'ansietat, por, incertesa, preocupacions, angoixa i estrès.

Zuckerberg (1994) també ha elaborat una taula on descriu les diferents causes d'ansietat en els pares i mares i les estratègies d'afrontament utilitzades així

com les reaccions dels germans que van associades al sentiment de culpa. La taula 4 ens presenta les diferents causes d'angoixa que presenten els pares.

Taula 4. Taula descriptiva de les diferents causes d'ansietat en els pares, Zuckerberg (1994:88).

Zuckerberg (1994)	<p>Causes generals:</p> <ul style="list-style-type: none">• Culpabilitat• Pèrdua de control• Ansietat de separació pare i fill• Control conductual• Aspectes econòmics <p>Resultats de la teràpia psicoeducacional</p> <ul style="list-style-type: none">• Fracàs del mètode• Disfuncions majors• Durada o intensitat de la teràpia• Mort <p>Reaccions del personal</p> <ul style="list-style-type: none">• Comunicació errònia• Manca d'interès aparent• Paternalisme – Sobreprotecció <p>Experiència en la teràpia</p> <p>¿Què és allò que pensen i senten els membres de la família respecte a les teràpies que es porten a terme amb el seu fill, respecte al personal professional que treballa amb ells i amb el seu fill i quines experiències personals han tingut?</p>
-------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

CAPÍTOL II. RELACIÓ FAMILIAR I TRASTORN

Hem agrupat dins aquest capítol tots aquells continguts que tenen relació amb la família i la societat sense diferenciar la tipologia de família, ja sigui una família que no té cap fill que presenti algun tipus de trastorn o bé si és una família que tingui algun fill que presenti algun tipus de trastorn. Sigui quina sigui la seva tipologia els diversos estudis publicats afirmen que totes les famílies, passen per les mateixes etapes evolutives i tenen el mateix tipus de necessitats. Quan es tracta d'una família amb un fill “afectat” els processos i les etapes poden presentar-se amb grans o petites variacions en el temps o en els continguts tal i com descriurem a continuació.

2.1. Aproximació al Cicle Vital de la Família ⁴

Es defineix família com a un sistema conformat per subsistemes de pares i fills, lligats entre sí per regles, patrons de comportament i funcions dinàmiques amb constant interrelació.

La família descrita com a un sistema obert o un ecosistema que interacciona lliurement amb el seu ambient creix, es desenvolupa i evoluciona al llarg de l'espai i del temps. La família és un conjunt integrat i unificat, que és més la suma de les seves diferents parts o membres. La família és, també, un grup social de persones que comparteixen una història, uns vincles emocionals i unes fites comuns. Les seves funcions socials inclouen la interacció entre els seus membres, entre el nucli familiar i la família extensa i entre la família i d'altres unitats socials tals com el sistema de salut, el sistema educatiu, el sistema econòmic, el sistema social, etc.

Hem de partir de la base que la família és el context en el que es desenvolupa gran part de la vida de la majoria de les persones. Quan en el sí d'una família

⁴ En aquest capítol presentem els apartats d'intervenció en famílies i intervenció amb els germans d'una manera molt concisa perquè no és l'objectiu d'aquest treball centrar-se i estendre's massa en presentar, definir, valorar i interpretar els innombrables programes d'intervenció que es porten a terme en aquest col·lectiu de famílies. Només en farem un breu esment.

neix un fill amb algun trastorn, sens dubte que aquest aconteixement afecta a cadascun dels membres de manera individual i a tot el conjunt. Tampoc no hi ha dubte que el context familiar és, sobretot durant els anys de la infància i l'adolescència l'entorn que més influeix a la persona. Malgrat això, abans d'endinsar-nos directament en el cicle vital de la família que té un fill amb un trastorn, diagnosticat o sense diagnosticar, farem una breu reflexió sobre el cicle vital familiar en general.

2.2. Enfocament per a la comprensió del sistema familiar

El naixement d'un fill amb trastorn en el seu desenvolupament maduratiu suposa un *shock* dins la família. El fet de percebre's com a quelcom inesperat trenca totes les expectatives sobre el fill desitjat. En la fase de l'embaràs, allò normal és que els futurs pares tinguin grans expectatives sobre el seu fill i s'il·lusionin amb la seva vinguda. Al llarg dels nou mesos d'embaràs, (i en algunes ocasions molt abans), aquestes expectatives s'han anat alimentant esperant amb ansia el moment feliç del naixement. Aquestes expectatives es podran veure modificades o frustrades i fins i tot es podran perdre quan sorgeix el desencís, al fer-se evident en el nadó (o en el procés de gestació) una alteració o un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu inesperat.

Generalment, en un primer moment la reacció potser serà perjudicial; és com si el futur de la família s'hagués detingut sobtadament davant "*amença*" de la vinguda del fill "*amb problemes*". La comunicació de la notícia, o del diagnòstic, produeix un gran impacte en tot el nucli familiar; la resposta i la reacció de la família àmplia contribueix més, encara, a accentuar o atenuar la vivència d'aquesta "*amença*" que els pares veuen que se'ls ve a sobre. La confusió, i els sentiments d'acceptació, de rebuig i de culpabilitat es barregen de manera incessant sorgint constantment les preguntes dels *per què?*, *com ha estat?*, *què hem fet malament?*, *per què ens ha tocat a nosaltres?*,...

Aquesta nova situació canvia totalment els esquemes previstos i planejats en un primer moment de tota la família i la majoria dels pares, malgrat tenir el

diagnòstic mèdic confirmat inicien un recorregut per diferents professionals i especialistes cercant una segona i tercera opinió o un diagnòstic diferent que sigui més positiu.

Un cop han passat les primeres setmanes i el diagnòstic ja és clar i definitiu els pares ja han mig superat l'atordiment. Aleshores es quan poden sorgir els sentiments de sobreprotecció o de rebuig cap a la criatura. Aquests sentiments caldrà que siguin valorats per un equip d'experts professionals per tal de ser reconduïts i atesos de manera positiva. És en aquesta fase quan els pares necessiten més suport psicològic per tal que el nounat sigui atès amb amor des dels primers dies i que se li proporcioni seguretat, afecte i acceptació.

El període d'acceptació o no acceptació dependrà de molts factors: el trastorn del fill, les característiques emocionals i personals dels pares, la dinàmica familiar, les relacions amb la parella, els suports socials externs que es disposin, l'ordre de naixement del fill, (si és el primer, si és el petit, si és el fill únic,...), el nivell sociocultural i econòmic de la família, les creences religioses, i molts d'altres factors que donaran un sentit positiu o negatiu a la realitat que es viurà a partir d'ara.

Si els llaços familiars són forts el fet de tenir un fill amb algun tipus de trastorn enforteix la unió de la família i el fill s'incorpora en el sí de la família sense massa problemes. Si els llaços familiars ja són dèbils de per si i l'estructura familiar està debilitada de bon principi quan apareix un aconteixement de tal magnitud aleshores la presència d'un infant que presenta un trastorn pot perjudicar els llaços familiars i moltes vegades s'arriba a la separació dels cònjuges i a un procés de crisi permanent. En aquests casos el que més en surt perjudicat és el propi nen. Tanmateix, Ajuriaguerra (1980) descriu que un altre factor que intervé de manera especial és la classe social. Sembla ser que les famílies de classe social baixa i les de l'entorn rural tendeixen a acceptar millor el fill amb un trastorn davant les famílies de classe social alta i d'entorns urbans.

L'objectiu és aconseguir que el període de temps d'adaptació sigui el més curt possible enfrontant-se a la realitat a fi d'aconseguir situar a la família com a la principal educadora del fill durant els seus primers anys de vida.

2.2.1. Interacció familiar

La interacció familiar és el procés d'intercanvi entre els membres de la família. Descriu la forma en la qual els seus components interactuen els uns amb els altres cada dia. Ja hem dit que la família és una unitat formada per diferents subsistemes i que cadascun d'aquests subsistemes és definible i té uns trets característics. En cada subsistema un membre particular té un rol diferent. Aquests subsistemes interactuen d'acord a unes normes i regles establertes pel nivell familiar amb cohesió, adaptabilitat i estil de comunicació.

Els teòrics de la família com Minuchin (1993) reconeixen quatre subsistemes dins del sistema de la família nuclear:

- Subsistema conjugal: interaccions entre marit i muller.
- Subsistema parental: interaccions entre fill i pares.
- Subsistema fraternal: interaccions entre germans.
- Subsistema extrafamiliar: interaccions de tota la família o de membres individuals com poden ser avis, tiets, amics, cangurs, veïns, comunitat, professionals,...

Quan la família es presenta amb un membre afectat per un trastorn aleshores tots els subsistemes existents en el sí de la família presentaran alguns canvis significatius i alteracions. Aleshores, la implicació de tots els seus membres serà major. Aquests elements de la interacció familiar que més es poden alterar són tres:

1) **la cohesió**, entesa com a la capacitat que permet mantenir la unitat familiar dins la individualitat dels seus membres.

2) **l'adaptació**, viscuda com la capacitat que té la família per canviar en resposta a una situació estressant.

3) **la comunicació**, vista com a procés mitjançant el qual es traspassa i es transmet la informació entre els membres de la família. Els tres elements junts defineixen la forma en què els individus i els subsistemes interactuen dins el sistema familiar.

2.2.1.1. Subsistema conjugal

La creença popular ha assumit que tenir un fill amb algun tipus de trastorn pot produir més tensió en la relació marital. Malgrat això, aquesta percepció no és del tot vàlida donat que la presència del fill pot enfortir o bé trencar la relació del matrimoni més que quan neix un fill sense cap tipus de trastorn. Cunningham i Davis (1988) assenyalen que els aspectes positius i negatius de la relació que mantenen els pares d'un nen afectat són més extrems que els d'una altra parella amb un fill no afectat. No obstant, això, a mesura que creixen els fills, aquestes relacions es tornen més vulnerables per les exigències de la cura i la pressió sobre els recursos de la família.

2.2.1.2. Subsistema parental

El fill que presenta un tipus de trastorn pot ser una amenaça per l'autoconcepte del pare i de la mare. La primera impressió que tenen els dos pares, després d'haver passat per tot el procés d'angoixa, de dolor, i un cop els professionals han diagnosticat el fill, és que aquest fill afectat els limitarà la independència com a persones a nivell personal i professional. Aquestes reaccions, segons els experts, es donen més en el pare que no en la mare. Així com el pare veurà limitades les seves expectatives vitals d'èxit i de llibertat; la mare veu limitacions en la seva autosuficiència i en la seva independència. La mare veurà el fill afectat com a una "excusa" per deixar la feina remunerada si en tenia abans o ja no intentar accedir ara al mercat de treball si en tenia intenció després de tenir el fill. La relació pare i mare amb el fill afectat és un circuit tancat amb una retroalimentació mútua (*feedback*).

2.2.1.3. Subsistema fraternal

Els germans han d'aprendre a adaptar-se i a tractar els problemes que presenta el nen afectat. Aquesta relació fraternal moltes vegades genera ansietat, irritabilitat, sociabilitat baixa, conflictes, situacions emocionals desbordants, etc. Aquestes relacions, però, no només generen situacions negatives, també es donen actituds positives en la relació dels germans. Estudis fets a germans de fills "afectats" demostren que els germans no afectats presenten major tolerància i comprensió vers a la resta de persones, major compromís i responsabilitat per l'edat que tenen, major humanitat, fites en la vida que pressuposen una donació voluntària als més necessitats, ofereixen major suport i ajuda en les tasques de casa perquè veuen els seus pares més enfeïnats, etc.

2.2.1.4. Subsistema extrafamiliar

Aquest subsistema familiar està concebut com a suport a la família nuclear. A part de la relació afectiva que puguin tenir els avis, els tiets, els parents, etc. amb el nen, fruit dels llaços familiars que els uneixen; la tasca més gran que fa el subsistema extrafamiliar és la de donar suport. Un suport que pot presentar-se de múltiples maneres: suport econòmic, presencial, d'atenció al fill, d'informació, de sortida d'escapament pels pares on poden trobar algú o algun lloc on exposar les seves angoixes, suport professional i qualificat de persones o centres que els ajuden en la tasca del dia a dia, vigilància dels nens, transport escolar, grups de pares, la mateixa comunitat, serveis de respir,...

2.2.2. Etapes i evolució de la família.

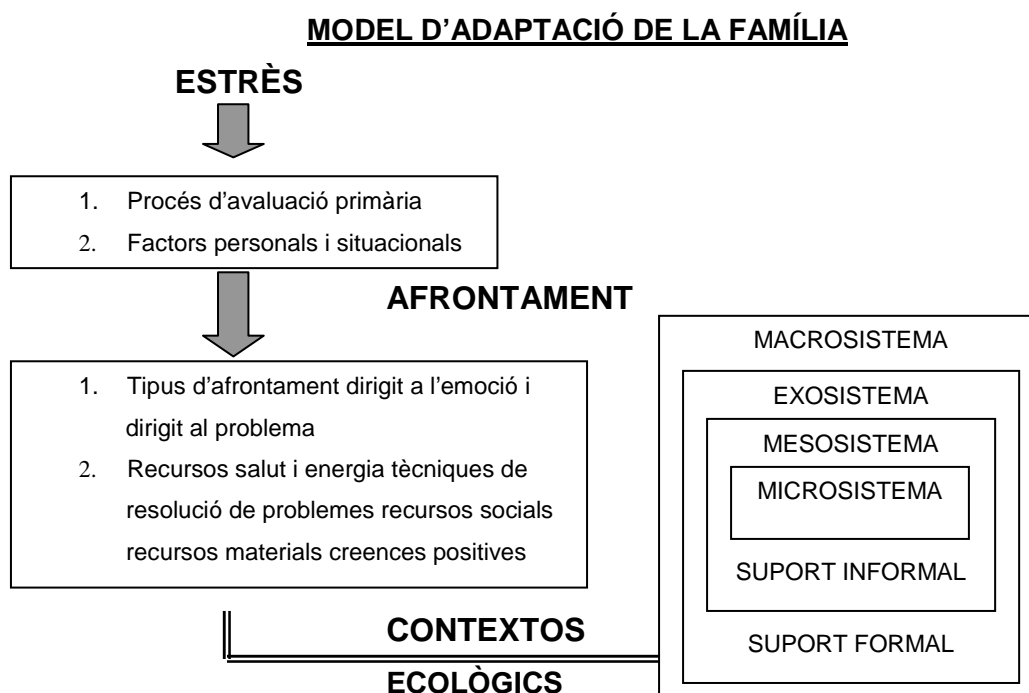
El terme de "*cicle vital familiar*" va ser introduït en la Teoria Familiar per Duvall (1962,1977) i va proposar que la família evoluciona a través d'una sèrie de fases cronològiques de desenvolupament. Haley (1973), per la seva banda, va aplicar el concepte de cicle vital familiar al coneixement dels problemes clínics

existents en les famílies al relacionar les seves disfuncions amb les seves necessitats d'evolucionar des d'una fase del seu desenvolupament següent.

El cicle vital de la família és un procés de desenvolupament en el que consisteix en travessar una sèrie d'etapes que porten implícites canvis i adaptacions. Aquests canvis poden provocar crisis, de menor o major grau i intensitat en cada membre de la família individualment i en el nucli familiar en conjunt donat que el fet de passar d'una etapa a una altra les regles de funcionament canvien. Quan els pas d'aquestes etapes és truncat per algun fet, esperat o inesperat, aleshores sorgeixen situacions adverses i de desequilibri emocional que necessiten més atenció i més dedicació per afrontar-les i evitar que minimitzim al màxim un desequilibri en l'etapa familiar posterior. Aquest sistema familiar que hem descrit és dinàmic, evoluciona i es va reajustant.

La figura 10 presenta l'esquema de com Freixa (1993:50) descriu la teoria de l'estrès i el seu afrontament des del punt de vista cognitiu.

Figura 10. Model d'adaptació de les famílies. Freixa (1993:50).



2.3. Enfocament per a la comprensió dels germans dins l'estructura familiar

La relació fraterna és un dels vincles més rics i duraders que pot tenir una persona. És un vincle que s'extén des de la primera infància i es pot prolongar al llarg de tota la vida. En tot aquest temps es viuen situacions, experiències i emocions molt intenses i també molt contradictòries. Etapes de gelos, de rivalitats, de competències, d'enuig, de crisi, d'amor, d'afecte, d'intimitat, de lleialtat, de compenetració, etc. Aquesta relació possibilita experiències socials de lluita, de negociar, de compartir, d'acceptar compromisos, de cedir, de deixar fer, d'oblidar l'egoisme, de col·laborar de manejar impulsos, d'educar, de tolerar la frustració,... Els germans en aquest vincle realitzen l'aprenentatge del procés de donar i rebre i de donar-se suport mútuament.

Només podem entendre el comportament, el desenvolupament i el funcionament dels germans des d'una perspectiva ecològica. Les relacions fraternes són úniques i poden exercir molta influència significativa en el desenvolupament de la personalitat i la socialització de les persones de manera individual i de la família de manera genèrica. Amb els germans es comparteixen experiències que no es comparteixen amb ningú més. La relació entre germans, i més especialment quan es tracta entre germans "sans" i un germà "afectat" és especial a causa de la seva pròpia naturalesa. Aquesta relació pot suposar la pèrdua de certs beneficis a llarg plaç com compartir les experiències després de l'edat adulta, proporcionar suport i ajuda mútua en la vellesa i després de la mort dels pares i/o del cònjuge. Malgrat això aquestes experiències tenen conseqüències úniques pel benestar i el desenvolupament dels germans que no presenten cap tipus de trastorn (Hodapp i cols. 2006).

Afortunadament, no tots els germans que conviuen amb un germà afectat estant perturbats i necessiten l'ajut psicològic; molts d'ells aquesta convivència els proporciona un enriquiment personal, uns sentiments i uns valors de la vida més humans que d'altres nois de la seva mateixa edat tardaran més temps en descobrir i assolir-los (Stoneman, 2006, 2007).

El fet de l'arribada d'un germà que presenti algun tipus de trastorn originarà un canvi important en la vida dels germans. Aquests passaran, també, per les fases d'acceptació de la realitat, el canvi del rol social que ells tenen que desenvolupar i la percepció personal de sí mateixos, (Seltzer, 2007). Stephen (1978) va estudiar els comportaments dels germans quan en una família apareix un fill amb trastorn i les actituds que aquests mostraven davant d'ell. Les actituds dels germans com a membres del sistema familiar serà determinant per a la inserció familiar, escolar i social. L'ordre de naixement del fill amb trastorn també exercirà una influència molt important en l'adaptació dels demés germans. Segons Freixa (1999) es pot dir que els germans grans del fill "afectat" amb trastorn són més adaptables socialment que els més petits, encara que també és cert que a mesura que els germans creixen les dificultats i els problemes poden augmentar. Des dels problemes de gelosia per una menor atenció i dedicació dels pares, especialment de la mare que està absorta en les cures i les excessives demandes del fill afectat fins a l'assumpció d'altres rols propis com els de cuidadors, de mestres, de terapeutes, d'acompanyants,... Sembla ser que la relació entre germans oscil·la a tot el llarg desenvolupament vital. **És més fàcil a la infància i es fa més difícil i tensa en l'adolescència per tornar ser més estable en l'edat adulta.**

Quan el fill que presenta un trastorn té una crisi, o exerceix més demanda de temps dels seus pares durant el dia a dia del funcionament familiar els problemes que tenen els germans moltes vegades solen deixar-se en segon ordre d'importància. Les reaccions dels pares, també, en moltíssimes ocasions solen ser força diferents. Reaccions humanes tan naturals com la rancúnia, la gelosia, l'odi o la ràbia també es poden presentar en els germans quan veuen que els seus pares dediquen més temps, més atenció i més diners al seu germà "afectat" vers a les seves demandes. Cal que els pares s'assegurin de dedicar el temps suficient a la resta dels fills perquè aquests també necessiten la seva atenció, se'ls escoltin i que el seu discurs no sigui interromput constantment per les demandes que presenta el seu germà "afectat". Caldrà ajudar als pares a saber dominar aquestes demandes dedicant-li el temps suficient a cada fill.

2.3.1. Interacció fraterna

La interacció que existeix entre un germà “afectat” i un germà “sa” pot donar resposta en tres tipus de significats que vindran condicionats per l'edat, el sexe, i el número d'ordre de naixement tan dels germans “sans” com del germà “afectat”, les actituds que mostren els pares davant el fill afectat, sentiments de rebuig o de sobreprotecció, tamany de la família, rol dels germans no afectats, sentiment d'hiperesponsabilitat dels germans,... Aquestes tres respostes són: la interacció positiva, la interacció negativa i la interacció ambivalent que pot resultar ser positiva o negativa.

Tal i com passa en el context familiar general, en el microsistema fraternal també cal que hi aparegui una cohesió, una adaptació i una comunicació. En funció de com es donin aquests tres elements la interacció fraternal es viurà d'una forma constructiva o destructiva dins l'entorn familiar.

2.3.2. Model d'adaptació pels germans

Crèixer junt a un germà que presenta un trastorn del seu desenvolupament no és fàcil i té els seus moments bons i els seus moments no tan bons. Si les famílies presenten una gran variabilitat en la seva adaptació al fill afectat, també els germans mostren diferències en les seves respostes adaptatives. Hem explicat aquestes variacions a través d'una sèrie de factors que semblen mediatitzar la resposta als germans; malgrat això la creença és que l'adaptació dels germans és un procés més transaccional que fixe. Segons Lizasoain (2007) el fet de tenir un germà que presenta necessitats especials pel seu desenvolupament provoca un greu impacte a la resta de germans “sans” de la família. Aquests poden presentar problemes de socialització d'identificació personal, necessitat de compensació, presa massa prematura de grans decisions i responsabilitats, sentiments d'abandonament, de culpa, tristesa, vergonya,...

CAPÍTOL III. CONCEPTE DELS TRASTORNS DEL DESENVOLUPAMENT

3.1. Introducció

La nostra societat pretén ser cada vegada més inclusiva en relació a les persones afectades per algun tipus de trastorn. Cada vegada més s'assumeix que el problema és social i no només familiar. Mostra d'això en són les diferents lleis i normatives que es van aprovant a nivell polític i que responen a les demandes i necessitats socials i familiars com la nova Llei de la Dependència (2007), entre d'altres.

Les persones que presenten un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu formen part de la societat i tenen dret a participar plenament en ella mateixa i gaudir-ne de forma no discriminada de tots els seus serveis. Una societat inclusiva és aquella que ofereix a tots els seus membres nombroses oportunitats de desenvolupament personal i fa possible la seva participació activa en ella des d'un lloc en l'educació o en treball.

En aquest capítol intentarem descriure, de manera molt sintètica, els diferents trets particulars dels trastorns que poden presentar els nens de 2 a 6 anys que assisteixen al CDIAP Tris-Tras i que són objecte del nostre estudi.

3.2. Classificació conceptual dels trastorns

Per elaborar els continguts d'aquest capítol hem anat seguint paral·lelament els manuals DSM-IV-TR (APA, 2000) i el Tractat de Psiquiatria de la Infància i l'Adolescència de Wiene i Dulcan (2006). Els dos manuals són prou vàlids, actuals i fonts de referència tècnica i especialitzada pels clínics i terapeutes que treballen dins el camp de la salut. La nostra proposta no és tant copiar totes les definicions i classificacions que aporten aquests dos manuals científics sinó

que resumir mitjançant una taula, i de manera molt clara i concisa, les diferents classificacions establertes internacionalment dins el camp de la classificació nosològica dels trastorns del desenvolupament. La taula 5 ens resumeix els diferents trastorns que descriu en DSM-IV-TR. (APA, 2000).

Taula 5: Descripció dels diferents trastorns que descriu el DSM-IV-TR (2000.)

A. TRASTORN GENERAL DEL DESENVOLUPAMENT:

- 1) Trastorn Autista.
- 2) Trastorn de Rett.
- 3) Trastorn Desintegratiu de la Infantesa.
- 4) Trastorn d'Asperger.
- 5) Trastorn Generalitzat del Desenvolupament No Específic (TGDNE).
- 6) Retard Mental.¹

DIFICULTATS EN LES ÀREES DE DESENVOLUPAMENT DE:

- Habilitats d'interacció social.
- Habilitats de comunicació.
- Presència de comportament, interessos i activitats estereotipades.

B. TRASTORNS DE L'APRENTATGE DE LES HABILITATS MOTORES I DE LA COMUNICACIÓ:

1. Trastorns de l'aprenentatge:

- Trastorns de la lectura.
- Trastorns del càlcul.
- Trastorns de l'expressió escrita.
- Trastorns de l'aprenentatge no especificat.

2. Trastorns de les habilitats motores.

3. Trastorns de la comunicació:

- Trastorns de la parla.
- Trastorns del llenguatge.

¹ (Tant el DSM-IV-TR com el Tractat de Psiquiatria de la Infància i l'Adolescència categoritza el Retard Mental també com a un Trastorn General del Desenvolupament. Encara que no aparegui a la llista dels TGD cal incloure'l. El retard mental no està catalogat com a un trastorn en sí sinó que és una enfermetat "normal" en el sentit que no té una única etiologia, ni curs, ni símptomes patognòmics clars. És un terme que es refereix a una persona que té un funcionament tant a nivell cognitiu i adaptatiu que està per sota del llindar considerat "normal". Afegint més informació a aquesta nota podríem dir que el Retard Mental més que ser un trastorn en sí mateix és un tret diferencial dels diferents trastorns generals del desenvolupament).

SEGONA PART: TREBALL EMPÍRIC

CAPÍTOL IV. PLANTEJAMENT D'OBJECTIUS I HIPÒTESIS

4.1. Introducció

Els objectius de l'estudi que portem a terme els classificarem en dues categories: una primera categoria englobarà els objectius generals i una segona categorització ho farà amb els objectius específics.

4.2. Objectius generals de l'estudi

1. Valorar i comparar el nivell global d'estrès que presenten els pares i les mares de manera individual amb un fill amb un trastorn del desenvolupament maduratiu.

2. Valorar el nivell global d'estrès que presenten els pares i les mares de manera conjunta amb un fill amb un trastorn del desenvolupament maduratiu.

4.3. Objectius específics de l'estudi

1. Valorar de manera individual quin membre de la parella afectiva -pare o mare- presenta més o menys nivell global d'estrès davant la realitat de tenir un fill que presenta un trastorn del seu desenvolupament maduratiu.

2. Valorar si les mares que tenen un treball remunerat fora de casa presenten un nivell global d'estrès igual, major o menor que les mares que no tenen un treball remunerat fora de casa.

3. Conèixer si hi ha algun tipus de relació entre el posicionament ordinal del fill amb trastorn i el nivell global d'estrès.

4. Conèixer si el nivell global d'estrès és diferent quan els pares i les mares coneixen el diagnòstic del seu fill o si el diagnòstic està en procés de concreció i encara no està definit.

5. Valorar i conèixer el nivell d'estrès global que presenten els pares segons el número de trastorns (comorbilitat) que té el seu fill.

6. Valorar si hi ha una relació significativa a nivell de major o menor nivell d'estrès en relació al sexe del fill que presenta algun tipus de trastorn.

7. Valorar si existeix algun tipus d'estrès global en els pares dels fills que presenten un trastorn en el seu desenvolupament en funció de la tipologia del trastorn que tenen.

8. Conèixer i valorar si els pares que tenen el fill que té un trastorn en el seu desenvolupament, escolaritzat en un centre educatiu ordinari o en un centre educatiu especial presenten més, igual o menys nivell d'estrès en funció de l'escolarització del seu fill.

4.4. Hipòtesis

En base a l'estudi de revisió que s'ha portat a terme, sobre el nivell global d'estrès que presenten els pares que tenen un fill amb un trastorn en el seu desenvolupament maduratiu en les primeres etapes evolutives i l'efecte que suposa en el cicle vital de les mateixes famílies s'han plantejat un seguit d'hipòtesis de treball que més endavant es resoldran en la seva refutació o la seva acceptació.

L'estructuració de les nostres hipòtesis ve determinada per tres blocs d'estudi:

- Bloc I: Hipòtesis en relació als problemes personals de pare i mare.
- Bloc II: Hipòtesis en relació als problemes familiars.
- Bloc III: Hipòtesis en relació als problemes del fill.

A cada bloc es repeteixen les mateixes hipòtesis amb el benentès que el resultat seran diferents.

4.4.1. BLOC I: Hipòtesis en relació als problemes personals del pare i de la mare

Hem de pensar que en una parella és normal que un dels dos cònjuges s'ocupi més del fill "afectat" que l'altre. Per tant, és molt probable que el nivell d'estrès d'aquesta persona que dedica més temps amb el fill sigui major (Bebko i cols. (1987)). En conseqüència la hipòtesi que podem plantejar respecte aquest punt és aquesta:

1. Si el nivell de dedicació dels pares i les mares al fill són similars, també seran similars els nivells d'estrès; mentre que si el nivell de dedicació varia aquells qui ocupin més temps de dedicació al fill afectat presentaran major nivell d'estrès que l'altre membre de la parella que hi ocupa menys temps.

En l'estudi de Bebko i cols.(1987) es va veure que les mares amb fills que presentaven una deficiència greu en el seu desenvolupament maduratiu que exercien un treball remunerat fora de la llar familiar presentaven uns nivells d'estrès inferiors al de les mares que no treballaven fora de casa. Aquest fet és prou lògic i raonable perquè les mares que treballen fora de casa tenen més oportunitats d'autonomia, "de fugida", els crea més motivacions personals, temps de descans físic. Cuxart (1994) també ho afirma en el seu estudi sobre el nivell d'estrès que viuen els pares de nens autistes. Arran d'aquestes conclusions nosaltres presentem aquesta hipòtesi:

2. Les mares que tenen un fill amb un trastorn del seu desenvolupament i tenen un treball remunerat fora de casa mostraran menys nivell d'estrès que les mares que tenen un fill amb un trastorn del seu desenvolupament i no treballen fora de casa en un treball remunerat.

4.4.2. BLOC II: Hipòtesis en relació als problemes familiars

La presència dels germans dins la família que té un fill amb un trastorn pot comportar un doble efecte. Per una banda pot oferir un cert descans perquè els

pares compten amb la seva ajuda a l'hora de repartir les responsabilitats o bé pot augmentar el nivell d'estrès perquè suposa un afegit de cura, control, atenció, etc, de més persones que estant al seu càrrec i constantment reclamen tot tipus de demandes. Està constatat que la presència de més germans en la família del fill afectat per un trastorn provoca menys estrès als pares vers si el fill afectat és fill únic (Kancyper, 1998; Freixa, 2000). A partir d'aquests estudis el plantejament de la nostra hipòtesi és:

3. Els nivells globals d'estrès dels pares i mares amb fills afectats variarà si tenen altres fills amb un desenvolupament global satisfactori.

4.4.3. BLOC III: Hipòtesis en relació als problemes del fill

Diferents estudis realitzats en els EEUU (Holroyd i McArthur, 1976; Bristol, 1979; Ricci i Hodapp, 2003) han demostrat que els nivells globals d'estrès dels pares de fills autistes són superiors als de pares amb fills "sans". Aquest fet corrobora la creença generalitzada que hi ha que un fill amb una enfermetat crònica constitueix un factor generador d'estrès també crònic per a la família. Cuxart (1994) també ho conclou així en el seu estudi. Conegudes aquestes investigacions podem plantejar la següent hipòtesi:

4. Els pares i mares que tenen un fill que presenta un trastorn maduratiu diagnosticat mostraran un nivell global d'estrès major que els pares i mares que tenen un fill amb trastorn sense diagnosticar.

Són diversos i nombrosos els estudis que demostren quelcom que a primer cop d'ull ja sembla lògic i que un cop analitzat científicament s'acaba demostrant. Ens referim al fet que, com més greu és el tipus de trastorn del fill afectat i més afecta a la seva autonomia personal més nivell d'estrès presentaran els pares. Estudis com els de Badia, (2000); Bristol, (1979); Bebko i cols., (1987); Cuxart, (1994); Holroyd i McArthur, (1976); Mink i cols. (1983); Jordan, (1997), entre molts d'altres) corroboren que a més gravetat del trastorn del fill, major serà el nivell d'estrès que mostren els pares.

(Konstantareas i Homatidis, (1989); Cuxart, (1994); Badia, (2000) han trobat correlacions positives entre la tipologia del trastorn del fill i el nivell d'estrès que presenten els pares. Els estudis d'Erikson i Upshure, (1989); Singer i Irvin, (1999); Kasari i Hodapp, (1999) també ho constaten quan van comparar els diferents nivells globals d'estrès que presentaven els pares de fills amb Síndrome de Down i pares amb fills afectats per un trastorn motòric o un simple retard en el desenvolupament locomotor del fill. Davant aquests plantejaments podem expressar la nostra hipòtesi:

5. Una major comorbiditat de trastorns del fill proporcionarà un major nivell d'estrès dels pares i mares.

Les investigacions consultades de Bebko i cols.(1987) no semblen pas que el sexe dels fills afectats influeixi en gran mesura i de forma significativa en mostrar els nivells globals d'estrès dels pares i familiars. També ho corroboren d'altres estudis consultats com els de Cuxart, (1994), Clapton, Glidden, i Kiphart, (1999), Badia, (2000) sobre nens i nenes autistes. Malgrat aquestes dades, nosaltres pensem que el sexe del fill que presenta un trastorn del desenvolupament pot ser un estressor força rellevant i a tenir en compte a l'hora de valorar el nivell d'estrès de pares i mares. Per tant la nostra hipòtesi és aquesta:

6. Els nivells globals d'estrès dels pares i mares variaran en relació al sexe del fill que presenta algun tipus de trastorn en el seu desenvolupament maduratiu.

Conèixer el diagnòstic del trastorn del fill immediatament després del naixement no es dóna en tots els casos. En algunes casuístiques sí que s'ha pogut diagnosticar en el propi procés d'embaràs gràcies a proves clíniques com pot ésser la Síndrome de Down. En d'altres casos el diagnòstic es pot donar un cop el fill ha nascut i s'observen certs trets diferencials en els nadons. En d'altres casos el diagnòstic no està tan clar en els primers anys de vida del nen i s'espera que aquest vagi creixent i desenvolupi les seves capacitats i habilitats per poder ser comparades amb els models estandaritzats i poder

diagnosticar, llavors, la patologia que presenta. Quan això ocorre, que es dona en la gran majoria de casos, els pares es mostren nerviosos, angoixats perquè veuen que el seu fill no es comporta d'una manera "normal" però els especialistes no saben dir-los, encara, quina afectació pateix. A part del nivell d'estrès que poden presentar els pares per desconèixer la incertesa del diagnòstic del seu fill aquest fet tampoc no ajuda gens a les famílies perquè estan perdent temps per preparar-se, informar-se, orientar-se de quines són les millors actuacions que poden fer començar l'estimulació del fill i guanyar aquest temps que és tan important en aquestes primeres edats perquè els fills comencin a agafar el seu rol particular dins la família i dins la societat. (Badia, 2000; Ricci i Hodapp, 2003) se'n fan ressó en els seus estudis. La nostra hipòtesi planteja:

7. Una major gravetat psicopatològica del fill causarà un nivell d'estrès global major.

L'escolarització del fill pot crear un estigma negatiu en el sí de la família. El fet que el nen vagi a un centre especialitzat, necessiti un transport adaptat, li calguin materials especials, etc. pot generar, angoixa, vergonya dels membres d'aquesta família vers la resta de la societat i a la llarga pot esdevenir un element estressor. Gómez Moreno i Molina García (1992) i Molina García (2003) ho presenten en els seus estudis. Davant aquesta realitat la nostra hipòtesi s'emmarca en aquesta idea:

8. La tipologia d'escolarització del fill amb trastorn podrà ser el desencadenant d'un major nivell d'estrès pels pares.

CAPÍTOL V. METODOLOGIA

5.1. Disseny de l'estudi

Atenent als objectius assenyalats al principi d'aquesta part metodològica el disseny de l'estudi s'estructura en quatre apartats:

1. Presentació de les diferents variables que intervenen en l'estudi.
2. Descripció de la mostra.
3. Materials i instruments emprats per recollir la informació.
4. Anàlisi estadística de les dades recollides.

Ja ho hem dit en l'apartat de presentació del treball, però és bo recordar, ara, que aquest és un estudi descriptiu molt concret que analitza uns casos i una realitat molt concreta i que els resultats que se'n deriven no poden extrapolar-se a d'altres col·lectius semblants que viuen la mateixa situació familiar.

5.1.1. Variables estadístiques

Dins de tot estudi estadístic hem de diferenciar i classificar les diferents variables estadístiques que el componen. En el nostre treball hem fet aquesta classificació de les diferents variables que hi apareixen.

5.1.1.1. Variables segons la medicació

Variabls qualitatives: Són les que tenen un caràcter qualitatiu. En el nostre estudi creiem que són aquestes:

1. Sexe dels pares de la mostra.
2. Sexe dels fills de la mostra.
3. Tipologia de trastorn del fill.
4. Disposició de diagnòstic mèdic.
5. Tipus d'escolarització.

6. Treball remunerat de la mare.

Variables quantitatives: Són les que tenen un caràcter quantitatiu. En el nostre estudi creiem que són aquestes:

7. Hores mensuals d'atenció directa al CDIAP.
8. Feina del pare i de la mare.
9. Edat del fills de la mostra.
10. Edat dels pares i de les mares de la mostra.
11. Nombre de germans.
12. Posició ordinal en el nombre dels germans.
13. Nombre de trastorns.

5.1.1.2. Variables segons l'objectiu

Variables independents: En el nostre estudi creiem que la variable independent és aquesta:

14. Situació emocional dels pares que intervenen en la mostra.

Variables dependents: En el nostre estudi creiem que les variables dependents són aquestes:

15. Nivell global d'estrès configurat a través dels factors primaris d'ansietat, estrès, pessimisme, optimisme, satisfacció,...

5.2. Participants

5.2.1. Selecció de la mostra

Per confeccionar la mostra del nostre estudi primer es van triar dos grups de pares. En un primer moment vam escollir els pares que formarien part del grup d'estudi a partir dels criteris d'inclusió i els criteris d'exclusió. Sota l'epígraf de criteris d'inclusió es consideraven a tots aquells pares i mares que tenien un fill d'edat compresa entre 2 i 6 anys d'edat en el moment de començar la recerca

(juny 2001) i que assistien al Centre de Desenvolupament Infantil Precoç, (CDIAP) Tris-Tras situat a Vic (Barcelona). Aquest centre forma part de la xarxa de centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç d'utilització pública de Catalunya. El seu àmbit d'actuació territorial és la comarca d'Osona i pertany a l'Associació de Sant Tomàs.

Com a criteris d'exclusió de la mostra es varen excloure aquelles famílies que es van considerar poc aptes per ser entrevistades perquè vivien una situació psicosocial difícil. No només el fet de tenir el fill amb trastorn era una possible element generador d'estrès; existien d'altres problemes familiars i personals aliens a aquest fet que eren considerats com a més greus i que no permetien als pares i mares participar en el nostre estudi. D'altres famílies varen ésser excloses de l'estudi perquè mostraven poca predisposició a col·laborar en l'estudi, alguns pares i mares estaven sota tractament psiquiàtric, i per altres conceptes prou significatius com per a no incloure'ls a la mostra. En total es va excloure un número de sis famílies.

Per tal de confeccionar el grup de pares es va acudir al centre Tris-Tras personalment per avaluar el fet i mantenir una primera entrevista amb les famílies. A voltes amb el pare i la mare conjuntament, i d'altres només amb el pare o només amb la mare individualment. En el cas que per incompatibilitats d'horaris no podiem concretar la cita al centre era jo mateix qui anava al domicili familiar per lliurar la carta de presentació, fer una breu explicació del treball i els seus objectius, entrevistar-los i passar el qüestionari de manera individual. Als pares atesos al centre Tris-Tras també se'ls oferia la carta de presentació i se'ls presentava el treball que es volia portar a terme amb ells, se'ls feia l'entrevista i també responien el qüestionari.

5.2.2. Característiques sociodemogràfiques de la mostra

Inicialment el nombre de famílies amb què es comptava per fer l'estudi era de 35. Malauradament, per causes personals i psicològiques de les pròpies

famílies el nivell de mortalitat va ser de 3 famílies. D'aquesta manera el nombre final de famílies que varen participar a l'estudi es va reduir a 32 famílies.

5.2.2.1. Tipologia i model familiar

La tipologia de famílies del nostre estudi és variada. Les famílies nuclears representen un 93,75% de famílies del nostre estudi; mentre que les famílies monoparentals, ho fan en un 6,25% (Taula 6).

TAULA 6 TIPOLOGIA DEL NUCLI FAMILIAR

<u>TIPOLOGIA DEL NUCLI FAMILIAR</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Famílies nuclears (pare + mare).....	30	(93,75%)
Família monoparental (només pare).....	0	(0%)
Família monoparental (només mare).....	2	(6,25%)
TOTAL FAMÍLIES.....	32	(100%)

5.2.2.2. Sexe de la mostra

La nostra mostra compta amb un número diferent de pares i de mares (n= 62). 30 són pares i 32 són mares. Percentualment un 48,39 % representen a pares del sexe masculí i un 51,61 % són les mares que representen al sexe femení. Dins les famílies nuclears també hem de comptar amb alguna baixa d'algun dels seus membres que no va voler participar voluntàriament en el nostre estudi no responent al qüestionari (Taula 7).

TAULA 7 SEXE DELS PARES DE LA MOSTRA

<u>SEXE DELS PARES DE LA MOSTRA</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Homes.....	30	(48,39%)
Dones.....	32	(51,61%)
TOTAL MEMBRES INDIVIDUALS.....	62	(100,00%)

5.2.2.3. Mitjana d'edat dels pares de la mostra

La mitjana d'edat dels pares és de 33,43 anys mentre que la mitjana d'edat de les mares de la mostra és de 33,18 anys. Aquests pares tenen fills/es que assisteixen regularment a les sessions de rehabilitació del CDIAP durant el curs escolar 2000-2001 amb una mitjana d'assistència de 74,15 minuts per setmana/pacient (Taula 8).

TAULA 8 MITJANA D'EDAT DELS PARES DE LA MOSTRA

<u>MITJANA D'EDAT DELS PARES DE LA MOSTRA</u>	
<u>Mostra</u>	<u>anys</u>
Homes.....	33,40 anys
Dones.....	33,18 anys

5.2.2.4. Nombre de fills per família

Pel que fa a la mitjana de fills que tenen les famílies de la mostra és d'1,09 fills per parella. Aquesta dada pot representar una mitjana baixa si la comparem amb les dades que ens aporta la sociologia i que quantifica en 1,32 fills de mitjana per família a Catalunya l'any 2001 (Institut Estadístic de Catalunya, 2001), 1,20 fills de mitjana per família a l'Estat espanyol (Instituto Nacional de Estadística, 2001), i una mitjana d'1,45 fills per família a Europa (Eurostart,

2001). D'altra banda aquest percentatge d'1,09 fills per parella resulta lògic perquè de les 32 famílies analitzades un 46,87 % d'elles aquest és el primer fill que tenen i encara estant en un procés inicial de procreació. La taula número 9 ens presenta el nombre de fills que tenen les famílies del nostre estudi.

TAULA 9 NOMBRE DE FILLS PER FAMÍLIA

<u>NOMBRE DE FILLS PER FAMÍLIA</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Famílies amb un únic fill.....	15	(46,87%)
Famílies amb dos fills.....	15	(46,87%)
Famílies amb tres fills	2	(6,25%)
Famílies amb més de tres fills.....	0	(0,00%)
TOTAL FAMÍLIES.....	32	(100,00%)

5.2.2.5. Nombre de germans del nen de la mostra

Pel que fa al nombre de germans dels nens de la nostra mostra, aquesta és la descripció. (Taula número 10).

TAULA 10 NOMBRE DE GERMANS DELS NENS DE LA MOSTRA

<u>NOMBRE DE GERMANS DELS NENS DE LA MOSTRA</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Cap germà.....	16	(50,00%)
1 germà.....	14	(43,75%)
2 germans.....	2	(6,25%)
3 o més germans.....	0	(0,00%)
TOTAL FAMÍLIES.....	32	(100,00%)

5.2.2.6. Sexe dels nens de la mostra

Si estudiem l'afectació dels trastorns dels infants del nostre estudi per sexes podem veure la realitat a la taula número 11.

TAULA 11 SEXE DELS NENS DE LA MOSTRA

<u>SEXE DELS NENS DE LA MOSTRA</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Nens	18	(56,25%)
Nenes.....	14	(43,75%)
TOTAL INFANTS DE LA MOSTRA.....	32	(100,00%)

Calculant la mitjana d'edat dels nens que assisteixen al Centre de Desenvolupament i Atenció Precoç Tris-Tras (CDIAP) podem establir que la mitjana d'edat dels nens és de 4,8 anys d'edat.

5.2.2.7. Diagnòstic del trastorn dels nens de la mostra

Els nens i nenes que pertanyen al nostre estudi assisteixen a les sessions de rehabilitació i reeducació del centre CDIAP per diferents i variades tipologies de trastorns. En molts casos, degut a la curta edat que tenen, encara no es pot diagnosticar la psicopatologia que presenten. No passa el mateix quan aquesta psicopatologia es manifesta ja des de l'embaràs o des del primer dia del naixement i es pot oferir un diagnòstic clar. Hem recollit a la taula número 12 els diferents diagnòstics, aproximats o definits, elaborats pels serveis mèdics i terapèutics que treballaven en aquell moment en el CDIAP.

La freqüència de dificultats que presenten els infants del nostre estudi l'hem tipificat a partir del diagnòstic funcional i del diagnòstic etiològic segons el paràmetres establerts en el DSM-IV-TR (Taula 12).

TAULA 12 CATEGORITZACIÓ DELS TRASTORNS (DSM-IV-TR)

<u>CATEGORITZACIÓ DELS TRASTORNS (DSM-IV-TR)</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Retard Mental.....	4	(12,50%)
Trastorns de les habilitats motrius.....	5	(15,65%)
Trastorns generalitzats del desenvolupament.....	10	(31,25%)
Trastorns d'aprenentatge.....	3	(9,35%)
Trastorns motrius + Retard Mental.....	5	(15,65%)
Altres tipologies.....	5	(15,65%)
TOTAL NENS DE LA MOSTRA.....	32	(100,00%)

En funció dels suports que necessita cada cas els nens assisteixen al CDIAP en sessions setmanals úniques o bé de dos i fins a tres cops per setmana. Segons les necessitats, també, podem trobar-hi nens/es que necessitaran una atenció temporal al llarg de l'etapa del seu desenvolupament infantil, o bé nens/es amb una atenció permanent al llarg de tot el seu desenvolupament.

5.2.2.8. Treball remunerat dels pares

Un factor que pot esdevenir estressant dins el conjunt familiar és el fet que un membre de la unitat familiar, pare o mare, no treballi fora de casa de manera remunerada. En el nostre estudi les dades descriptives en relació al treball remunerat són aquestes (Taula 13).

TAULA 13 TREBALL REMUNERAT DELS PARES

<u>TREBALL REMUNERAT DELS PARES</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Pares i mares que tenen un treball remunerat	57	(91,93%)
Pares i mares que no tenen un treball remunerat.....	5	(8,07%)
TOTAL PARES I MARES DE LA MOSTRA.....	62	(100,00%)

5.2.2.9. Comorbilitat de trastorns de la mostra

Una altra dada descriptiva que ens aporta informació rellevant és el nombre de trastorns que presenten els nens de la mostra.(Taula número 14).

TAULA 14 COMORBILITAT DE TRASTORNS DE LA MOSTRA

<u>COMORBILITAT DE TRASTORNS DE LA MOSTRA</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Un sol trastorn.....	18	(56,25%)
Doble o múltiple trastorn.....	14	(43,75%)
TOTAL NENS DE LA MOSTRA.....	32	(100,00%)

5.2.2.10. Diagnòstic mèdic

La informació que aporta el diagnòstic mèdic pot ajudar a conèixer millor la realitat que viuen els pares quan tenen un fill amb un trastorn del

desenvolupament. La taula 15 ens mostra la realitat de la nostra mostra de nens.

TAULA 15 DIAGNÒSTIC MÈDIC

<u>DIAGNÒSTIC MÈDIC</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Nens amb diagnòstic mèdic.....	19	(59,35%)
Nens sense diagnòstic mèdic.....	14	(40,65%)
TOTAL NENS DE LA MOSTRA.....	32	(100,00%)

5.2.2.11. Tipus d'escolarització

L'escolarització del nen amb trastorn també és una informació clau a l'hora d'analitzar el nivell d'estrès dels pares. La taula 16 ens descriu el gruix de nens que estant escolaritzats en cadascuna de les opcions possibles segons el seu trastorn.

TAULA 16 TIPUS D'ESCOLARITZACIÓ

<u>TIPUS D'ESCOLARITZACIÓ</u>		
<u>Mostra</u>	<u>n</u>	<u>%</u>
Escola ordinària.....	23	(71,85%)
Escola especial.....	9	(28,15%)
TOTAL NENS DE LA MOSTRA.....	32	(100,00%)

5.3. Materials i instruments de recollida de dades

Hi ha diversos manuals i escales d'avaluació que valoren l'estrès familiar, de manera conjunta, i l'estrès parental, de manera individual. La més referenciada en molts estudis és l'Índex d'Estrès Parental (IEP) d'Abidin (1983). L'IEP és una mesura de la magnitud de l'estrès en el sistema pare-nen i es va dissenyar per avaluar les percepcions d'estrès en els pares i consta de 101 ítems.

Badia (2000) ha elaborat un quadre-resum on s'especifiquen els diferents instruments existents per valorar el nivell d'estrès tant dels pares individualment com de la família en conjunt (Taula 17).

Taula 17. Instruments d'avaluació de l'estrès familiar. Badia (2000:20).

NOM DEL QÜESTIONARI	AUTOR
Qüestionari sobre Recursos i Estrès (QRS)	Holroyd (1974)
Forma Curta del Qüestionari sobre Recursos i Estrès (QRS-SF)	Holroyd (1982)
Forma Curta del Qüestionari sobre Recursos i Estrès (QRS-F)	Friederich, Greenberg i Crnic (1983)
Forma Curta del Qüestionari sobre Recursos i Estrès (QRS-SFC)	Salisbury (1986)
Índex d'Estrès Parental (IEP)	Abidin (1983)
Escala d'Estrès i Afrontament per a famílies amb fills afectats per Paràlisi Cerebral	Badia (2000)

5.3.1. El qüestionari QRS

L'instrument elegit per avaluar l'estrès parental va ser el "Questionnaire on Resources and Stress" (QRS) de Holroyd (1987). Es va triar aquest qüestionari per la gran quantitat d'informació que aporta dels pares en situacions quotidianes de viure la realitat de tenir un fill amb trastorn del desenvolupament. Són preguntes força senzilles de respondre i que aporten dades de com es viu el dia a dia a nivell personal i a nivell de clima familiar. Tot i existir diferents formes abreviades i reduïdes del mateix test (QRS-SF, QRS-

F, QRS-SFC), amb menys preguntes, nosaltres hem volgut utilitzar el QRS original que és el més extents perquè dóna molta més informació per poder analitzar i valorar. També es va escollir el QRS per la seva facilitat de passar a les famílies, per la rapidesa de resposta, per l'agilitat de correcció i per la practicabilitat i la d'interpretació de les dades.

El QRS és un qüestionari dissenyat per mesurar l'estrès en les famílies amb un parent malalt o minusvàlid crònic al seu càrrec. *(Vegeu document número 1 de l'annex)*. Aquest qüestionari va ser adaptat de l'anglès al castellà per a un traductor professional nadiu, traducció de la que posteriorment es va fer una reinterpretació amb el vist-i-plau de l'autora i que va utilitzar Cuxart (1994) en la seva tesi doctoral. *(Vegeu el document número 2 de l'annex)*.

El QRS consta de 285 ítems amb resposta tancada de vertader (V) o fals (F). En el cas que la resposta sigui falsa es puntuarà amb el valor (0). Si la resposta és verdadera el valor serà (1). *(Vegeu el document número 3 de l'annex)*. Els 285 ítems o preguntes s'engloben en tres àrees o blocs principals:

- PRIMER BLOC: Problemes personals del pare i de la mare.
- SEGON BLOC: Problemes familiars.
- TERCER BLOC: Problemes del fill.

Aquests tres grans blocs recullen 15 escales diferents tipificades com a:

- PRIMER BLOC: Problemes personals del pare i de la mare (7 escales).
- SEGON BLOC: Problemes familiars (3 escales).
- TERCER BLOC: Problemes del fill (5 escales).

La taula número 18 recull la tipologia de les set escales que formen part dels problemes personals del pare i de la mare.

TAULA 18 ESCALA DELS PROBLEMES PERSONALS

<u>PROBLEMES PERSONALS</u>
1. Salut delicada o mal humor del/la pare/mare.
2. Demanda excessiva de temps.
3. Actituds negatives dels pares/mares vers el fill.
4. Sobreprotecció i dependència.
5. Absència de suport social.
6. Sobreprotecció.
7. Pessimisme.

La taula número 19 conté les tres escales que fan referència als problemes familiars.

TAULA 19 ESCALA DELS PROBLEMES FAMILIARS

<u>PROBLEMES FAMILIARS</u>
1. Absència d'una plena integració familiar per culpa del fill/a.
2. Limitació en les oportunitats familiars.
3. Problemes econòmics.

Les cinc escales que fan referència als problemes del fill afectat pel trastorn del desenvolupament queden recollides a la taula número 20.

TAULA 20 ESCALA DELS PROBLEMES DEL FILL

<u>PROBLEMES DEL FILL</u>
1. Incapacitat física.
2. Absència d'activitats adequades pel familiar afectat.
3. Limitacions ocupacionals pel familiar afectat.
4. Problema o destorb dins la societat.
5. Trets de personalitat difícil.

Els estudis estadístics sobre el QRS són diversos. En el manual, Holroyd aporta dades pròpies sobre fiabilitat. La consistència interna de la prova (quoficient de Kuder-Richardson) és de 0.96, amb una oscil·lació, segons les escales, entre 0.24 i 0.88. Holroyd adverteix que la consistència de les escales augmenta en relació el seu tamany, pel que hem d'actuar de manera cautelosa i prudent amb les escales petites.

Friederich i col·laboradors (1983) amb una mostra de 289 pares trobaren un quoficient de fiabilitat del QRS (Kuder-Richardson) d'entre 0.35 i 0.89.

El fet que no existeixin instruments amb els que poder comparar el QRS, la validació de la prova s'ha basat en els estudis que han utilitzat aquest qüestionari per comparar les diferents poblacions. Holdroyd (1988) aporta dades sobre diferents treballs en aquest sentit. Friederich i Friederich (1981), per exemple, trobaren diferències entre mares de fills deficients i mares amb fills sans. Dotze de les 15 escales diferenciaren els dos grups. Les escales que no els diferenciaren van ser l'escala número 5 (absència de recolzament social), l'escala número 7 (pessimisme) i l'escala número 10 (problemes econòmics).

Murphy (1980) va comparar mares amb fills amb defectes de naixement, amb mares amb fills sans. El QRS va classificar correctament el 84% de les mares. Holroyd i Guthrie (1979) estudiaren a mares amb fills amb malalties neuromusculars invàlids i mares amb fills amb el mateix tipus d'enfermetat, però que caminaven. Sis escales diferenciaren de forma significativa els dos grups. L'escala número 2 (demanda excessiva de temps) i l'escala número 6 (sobrededicació/súplica) que estant referides als problemes dels pares. L'escala número 9 (limitacions en les oportunitats familiars), relacionades amb els problemes familiars i l'escala número 11 (incapacitat física), l'escala número 12 (absència d'activitats adequades pel parent afectat) i l'escala número 13 (limitacions ocupacionals pel parent afectat) que pertanyen a l'àmbit dels problemes del parent afectat.

Per altre part, existeixen diverses versions simplificades d'aquesta prova. La pròpia autora en va desenvolupar una a partir d'una anàlisi factorial de la prova original i que va proporcionar 11 factors. Aquesta versió consta de 66 ítems i una fiabilitat global (amb una mostra de $n=528$) de 0.85 (Holroyd, 1987). Una altra versió simplificada és la de Friederich i col. (1983) que consta de 52 ítems. Aquesta escala es va construir a partir d'una anàlisi factorial de la versió original, realitzada amb 289 ítems de pares amb fills deficients i que va donar com a resultat quatre factors: problemes familiars i parentals, pessimisme, característiques del fill i incapacitat física. El quocient de fiabilitat (Kuder-Richardson) és de 0.95 i la correlació de les puntuacions globals amb les del QRS original van ser de 0.997. De totes maneres, en l'àmbit de la investigació i segons l'opinió de la mateixa Holdroyd és millor utilitzar la versió completa de 285 ítems.

Val a dir que el prototipus de Questionnaire on Resources and Stress (QRS) ha tingut diverses versions i modificacions des de la seva creació el 1974 per Holroyd fins a la versió més moderna de Salisbury de 1986. En les diverses versions s'ha anat reduïnt el nombre d'ítems i d'escales d'avaluació. Holroyd (1974) proposava 285 ítems emmarcats dins de 15 categories o escales. Una segona versió reduïda a 66 ítems i 11 categories per avaluar va ser presentada

per la mateixa Holroyd (1984). La fiabilitat global d'aquesta versió es pot valorar amb 0,85 dins una mostra de (n=528). Friederich, Greenberg i Crnic, (1983) van publicar el QRS-SF (Questionnaire on Resources and Stress, Short Form) amb 52 ítems a avaluar i 4 escales o categories. Aquest estudi amb una mostra de 289 pares va trobar un quoficient de fiabilitat de Kuder-Richardson d'entre 0,35 i 0,89.

Aquesta versió es va construir a partir d'una anàlisi factorial de la versió original. La darrera versió presentada va ser la de Salisbury (1986). És una versió reduïda anomenada QRS-SF amb 48 ítems i 7 escales avaluatives. De totes aquestes variants nosaltres ens quedarem amb la versió de Holroyd (1987) perquè és la més exhaustiva, la més rigurosa i la més contrastada científicament. Holroyd (1979), Koegel (1994), Lazarus i Folkman (1984), Masters (1994), Roach, Osrsmond, Barrat (1999), Holroyd (1974,1986), Holroyd, Brown, Wilker, Simmons (1975), Holroyd, Mc Arthur (1976).

A Catalunya comptem amb l'adaptació al castellà que va fer Cuxart (1994) per avaluar l'estrès de pares i mares de fills autistes. Va ser un estudi molt exhaustiu amb famílies d'arreu de Catalunya on els resultats obtinguts donen un gran coneixement de l'estrès que comporta, en certes ocasions, viure amb un fill que presenta aquest trastorn.

Podem veure la classificació i descripció de cada ítem a la taula número 21 que segueix:

TAULA 21 CLASSIFICACIÓ INDIVIDUAL DELS ÍTEMS DEL QRS

<u>CLASSIFICACIÓ INDIVIDUAL DELS ÍTEMS.</u>		
Escales	Núm. Ítem de l'escala	Total ítems
1. Salut delicada o mal humor		
del pare/mare	36,96,97,128,176,180,222,229,235,	
	238,241,248,254,268,270,278.....	16

2. Demanda excessiva de temps.	7,23,42,54,60,76,78,116,127,150,186,200, 208,209,218,224,226,256, 74,279,284.....	21
3. Actituds negatives dels pares/mares vers el fill	15,17,22,35,37,38,43,55, 77,89,98,105,106, 129,142,151,159,166,173,185,191,210,217, 228,266,276,277.....	27
4.Sobreprotecció i dependència	27,57,65,74,82,91,102,133,140,155, 183, 214,215,234,243,245,251,253.....	18
5.Absència de suport social	12,41,61,63,79,85,95,107,113,131, 165,181,227,244,258,263,282.....	17
6. Sobreprotecció	16,46,48,139,203,213,230.	7
7. Pessimisme.	13,28,31,39,49,51,59,66,71,72,84,88,114, 135,163,169,188,202,204,206,211,219, 233,242,257,275.....	26
8. Absència d'una plena integració familiar per culpa del fill	4,9,10,18,33,40,47,56,62,64,68,70,75,83, 86,87,99,108,117,118,119,120,125,126,130, 136,141,143,152,157,160,187,192,237,252.....	35
9. Limitació en les oportunitats familiars	6,8,32,45,67,73,112,121,153,162,223,236.....	12
10. Problemes econòmics	5,21,25,26,44,52,80,94,111,134,137,149,156, 167,175,178,194,195,199,249,261,271.....	22
11.Incapacitat física.	29,81,104,110,138,144,148,161,171, 190,201,265,269,272,273.....	15

12. Absència d'activitats adequades	
pel familiar afectat.	20,154,158,164,168,174,177,212,240.....9
13. Limitacions ocupacionals	
pel familiar afectat.	14,24,50,53,58,146,170,196,197.....9
14. Problema o destorb dins	
la societat	34,93,100,103,247,255,264,285.....8
15. Trets de personalitat difícil.	1,2,3,11,19,30,69,90,92,101,109,115,122,123, 124,132,145,147,172,179,182,184,189,193,198, 205,207,216,220,221,225,231,232,239,246,250, 259, 260,262,267,280,281,283.....43
TOTAL D'ÍTEMS.....	285

5.3.2. L'entrevista

Una segona font important d'informació a part dels resultats del qüestionari QRS ha estat l'entrevista amb els pares (pare i mare) dels fills de la mostra de l'estudi. A partit del diàleg i de les converses mútues també es va poder extreure força informació de l'estat anímic dels pares i mares dels nens. Una primera etapa de l'entrevista clínica va ser l'etapa de contacte. Per mitjà del telèfon o bé personalment, al centre Tris-Tras o al propi domicili familiar, es va poder contactar amb la totalitat de pares i mares de l'estudi per concretar una data per fer l'entrevista personal. Després en va seguir la presentació de l'estudi i la part que més temps va ocupar va ser respondre el qüestionari i recollir informació complementària sobre la situació psicosocial de la família (tipus de treball del pare i la mare, edat, nombre de fills i edat de cadascun, com viuen a casa la situació de tenir un fill amb un trastorn en el seu desenvolupament, quines són les seves expectatives vers el fill en el present, a mig termini i a llarg termini, entre d'altres informacions que es van anar recollint i que han estat força emprades a l'hora de fer la investigació estadística). La

tercera etapa de l'entrevista consistia en fer una conclusió de tot el què s'havia dit i fet i agrair sincerament la participació voluntària de les famílies a l'estudi. Gairebé la totalitat d'entrevistes fetes a pare i mare van ésser presencials. En algun cas es va recollir tota la informació de forma telefònica o bé es va delegar als professionals del Tris-Tras que fessin aquesta funció de recollida d'informació i del qüestionari que prèviament els pares havien respost a casa seva.

5.4. Procediment i anàlisi estadística de les dades

L'anàlisi de les dades s'ha treballat a partir d'una estructura seqüencial dels fets. Primerament es fa la trobada personal amb els pares i les mares del fill per tal de fer l'entrevista i passar-los el qüestionari. El segon pas serà incorporar les dades recollides al programa informàtic estadístic. En tercer lloc obtindrem les dades l'estudi. Unes dades que proporcionaran dues vies importants d'informació. Per una banda es podrà corroborar o refutar la hipòtesi plantejada a partir dels resultats estadístics obtinguts i la seva significació; i per l'altra es podran corroborar o refutar les hipòtesis plantejades a partir dels resultats clínics obtinguts.

En l'estudi estadístic en un primer moment s'ha realitzat una anàlisi descriptiva univariada de tota la informació recollida: característiques dels nens/es i característiques dels pares i mares, utilitzant els següents estadístics resum: Freqüències absolutes i freqüències relatives per a variables qualitatives. En un segon moment s'han analitzat les dades recollides de pares i fills de manera bivariada utilitzant els següents estadístics resum: Mitjana, mediana, desviació estàndard, quartils, mínim i màxim per a variables quantitatives. Les 285 preguntes del qüestionari s'han dividit en els següents tres blocs:

- PRIMER BLOC: Problemes personals del pare i de la mare.
- SEGON BLOC: Problemes familiars.
- TERCER BLOC: Problemes del fill.

5.4.1. Diferents nivells d'estrès

De cada bloc també s'ha calculat el nivell d'estrès global en dos criteris:

1. Suma de l'estrès de cada escala del bloc, separant per pares i mares.

Exemple:

Nivell d'estrès global del primer bloc (pare) = nivell estrès pare (escala1) + nivell estrès pare (escala2) + nivell estrès pare (escala3) + nivell estrès pare (escala4) + nivell estrès pare (escala5) + nivell estrès pare (escala6) + nivell estrès pare (escala7).

2. Mitjanes ponderades de cada bloc de la següent manera: multiplicant la suma de cada escala pel nombre d'ítems de l'escala (és el pes o la ponderació de cada escala). Aquestes magnituds s'han sumat per blocs i s'han dividit per la suma dels pesos.

Exemple:

Mitjana ponderada del primer bloc = (escala1pare*11 + escala2pare*14 + escala3pare *23 + escala4pare *13 + escala5pare *10 + escala6pare *7 + escala7pare *13)/(11+14+23+13+10+7+13).

Tot i que s'ha analitzat cada mitjana ponderada de cada bloc amb les característiques dels nens i dels pares en la presentació final dels resultats no hem exposat aquest element estadístic perquè no proporcionava dades prou significatives per tenir-les en compte. Només s'ha inclòs aquesta dada en un cas particular perquè s'ha cregut que la informació que reporta és de força interès.

El càlcul del nivell d'estrès per famílies de cada bloc, s'ha fet de la següent manera: De cada bloc, hem sumat el nivell d'estrès del pare i de la mare i l'hem dividit per dos, excepte en les famílies monoparentals que s'han quedat amb el mateix nivell d'estrès.

S'han realitzat les anàlisis estadístiques del nivell d'estrès de les famílies relacionat amb les característiques del nen. En les anàlisis estadístiques s'ha analitzat el nivell d'estrès de les famílies per cada bloc en funció de la característica del nen. Tan sols s'hi ha reportat aquells resultats estadísticament significatius. Això és: si apareix la taula amb la capçalera (Mètode |Variances |t Valor |Pr) vol dir que la característica del nen és estadísticament significativa, és a dir hi ha alguna categoria de nens que té associat un nivell d'estrès familiar diferent (més alt o més baix) de les altres.

Dins de cada taula hi trobarem les següents dades:

1. **Variances:** en tots els casos la variància de l'estrès per família és la mateixa dins de la categoria de la característica del nen analitzada.
2. **Pr:** és el p_valor que ens indica que la característica del nen és estadísticament significativa.

5.4.2. Anàlisi estadística

En l'estudi s'han realitzat les anàlisis estadístiques del nivell d'estrès dels pares i mares i de les famílies amb les característiques del nen. En les anàlisis estadístiques s'ha analitzat el nivell d'estrès de cada bloc en funció de la característica del nen que s'estigui analitzant i de si es pare o mare qui respon el qüestionari. Tant sols s'hi ha reportat aquells resultats estadísticament significatius. Això és: si apareix la taula *Tipologia 3 Tests Efectes Fixats* vol dir que alguna variable (pare/mare o família i característica del nen) és estadísticament significativa.

5.4.3. Software estadístic

L'anàlisi estadística i la gestió de les dades de l'estudi s'ha realitzat a través del software SAS System ® v9.2 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA) més propi per treballar i analitzar els estudis biomèdics.

S'ha fixat un nivell estadístic de significació d'entre 0,05 i 0,10.

CAPÍTOL VI. RESULTATS

6.1. Resultats de l'estudi

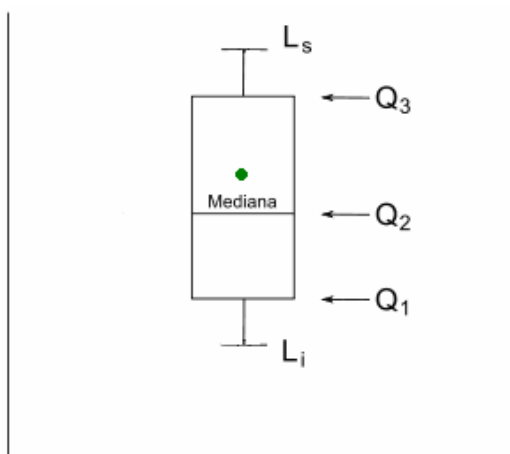
Els resultats obtinguts es presenten per objectius i per blocs. És a dir, de cada objectiu formulat inicialment se n'extreuen uns resultats agrupats pels tres blocs en què s'han aglutinat els 285 ítems del qüestionari (*Bloc I: problemes personals del pare i de la mare; Bloc II: problemes familiars; i Bloc III: problemes del fill*). Un cop analitzats els resultats podrem acceptar o refutar les hipòtesis formulades inicialment. Aquests resultats es valoraran tan a nivell individual de pare i mare com a nivell conjunt de la família.

Un cop presentats i analitzats els resultats trobem una doble informació que cal llegir i interpretar. Hem de valorar els resultats de l'estudi a nivell estadístic global i també cal valorar els resultats de l'estudi a nivell clínic de forma particular. A nivell estadístic s'han calculat les mitjanes i també les mitjanes ponderades en tots els blocs, en totes les hipòtesis i tan a nivell individual com a nivell familiar. Per no carregar l'estudi de dades poc útils s'ha decidit obviar algunes taules de mitjanes ponderades i els gràfics que no aporten massa significació. A l'hora de llegir els resultats trobarem que per a cada hipòtesi i per a cada bloc s'inclou una taula descriptiva de resultats i en els casos on els resultats siguin més significatius s'acompanyarà de la taula del càlcul de mitjanes ponderades i d'una gràfica per tal que els resultats siguin de més fàcil lectura.

En alguns casos pot esdevenir que les dues valoracions (estadística i clínica) coincideixin i en d'altres casos que les dues valoracions difereixin. Si bé les dues fonts d'informació ens aporten dades interessants i que cal tenir en compte, nosaltres volem ressaltar i donar més èmfasi a la interpretació i a l'anàlisi de les dades clíniques més que a les dades estadístiques.

6.2. Interpretació dels gràfics

En aquest informe hem posat els gràfics de caixes que ens ajudaran a interpretar els resultats d'una forma més visual. La seva interpretació és senzilla i molt rica en continguts.



A l'eix vertical es troba la variable resposta, que és el nivell d'estrès, i a l'eix horitzontal es troba la variable explicativa, la que fa referència a la característica del nen.

Els termes que apareixen en el gràfic de caixes són:

- L_s és el límit superior.
- L_i és el límit inferior.
- Quartil 1 (Q_1): per sota d'aquest valor es troben com a màxim el 25% dels valors.
- Quartil 2 (Q_2): coincideix amb la mediana. Aquest quartil divideix la distribució en dues parts iguals. D'aquesta manera el 50% dels valors es troben per sota de la mediana i el 50% per sobre.
- Quartil 3 (Q_3): per sota d'aquest valor es troben com a màxim el 75% dels valors.
- El punt indica la mitjana de la variable resposta.

OBJECTIU 1: Valorar de manera individual quin membre de la parella afectiva -pare o mare- presenta més o menys nivell global d'estrès davant la realitat de tenir un fill que presenta un trastorn del seu desenvolupament maduratiu.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 22: Variables agrupades per escales segons el QRS. Nivell individual. Bloc I

Variable	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt
				Estand.	Mínim	Màxim		
pare Salut delicada o mal humor	30	4.500	4.500	2.583	1.000	9.000	2.000	6.000
pare Demanda excessiva de temps	30	5.867	6.500	2.675	1.000	11.000	5.000	8.000
pare Actituds negatives vers al fill	30	7.433	7.500	3.868	0.500	14.500	3.500	10.500
pare Sobreprotecció i dependència	30	5.667	5.500	1.882	3.000	9.000	4.000	7.000
pare Absència de suport social	30	3.633	3.000	1.450	2.000	6.000	2.000	5.000
pare Sobreprotecció	30	3.467	3.500	1.570	1.000	6.000	2.000	5.000
pare Pessimisme	30	2.867	3.000	1.570	0.000	6.000	2.000	4.000
mare Salut delicada o mal humor	32	5.000	5.000	2.747	1.000	10.000	2.000	7.000
mare Demanda excessiva de temps	32	7.219	7.000	3.329	2.000	14.000	4.500	10.000
mare Actituds negatives vers al fill	32	7.531	7.000	3.873	1.500	17.500	4.500	10.500
mare Sobreprotecció i dependència	32	5.719	6.000	2.020	2.000	10.000	4.500	7.000
mare Absència de suport social	32	3.875	4.000	1.476	2.000	6.000	2.000	5.000
mare Sobreprotecció	32	3.781	4.000	1.560	0.000	6.000	3.000	5.000
mare Pessimisme	32	3.094	3.000	1.692	0.000	7.000	2.000	4.000

Taula 23: Nivell global d'estrès segons les variables agrupades per escales del QRS.

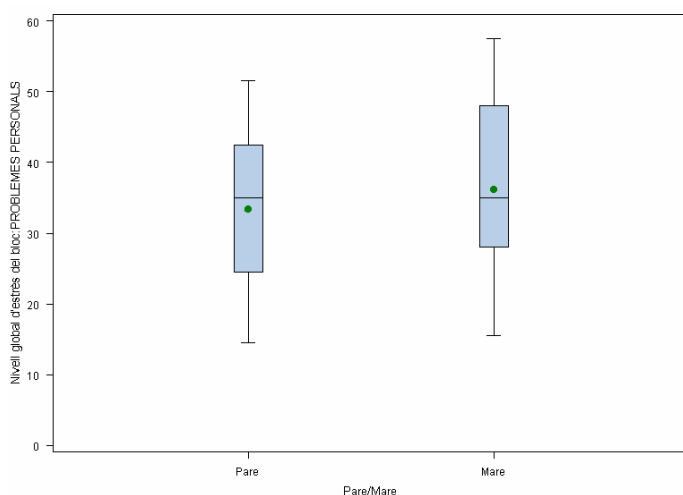
Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES PERSONALS									
ordre	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
pare	30	33.433	35.000	10.751	14.500	51.500	24.500	42.500	0
mare	32	36.219	35.000	12.542	15.500	57.500	28.000	48.000	0

Si interpretem els resultats numèrics podem veure que a nivell estadístic no són massa significatius; en canvi si els analitzem clínicament podem veure que en el capítol *“Salut delicada o mal humor”* les mares mostren un 0,5 puntual per damunt del nivell dels pares. El mateix passa amb l'escala de *“Demanda excessiva de temps”*; les mares mostren un nivell d'estrès superior que els pares (7,2 per 5,8 punts respectivament). En la resta d'escales les diferències puntuals no semblen massa remarcables perquè no superen el 0,5 puntual.

A nivell global, tot i no presentar diferències estadísticament significatives en el nivell d'estrès de pares i mares, a nivell clínic hi podem llegir una lleu diferència

de 2 a 3 punts en el cas de les mares. Podem concloure aquest apartat afirmant que en aquest cas pot existir un nivell global d'estrès superior en les mares que en els pares que tenen un fill amb un trastorn.

Figura 11: Gràfica del nivell d'estrès de pare i mare de forma individual.



RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 24: Variables agrupades per escales segons el QRS. Nivell individual. Bloc II.

Variable	N	Mitjana	Mediana	Desv.		Quartil Baix	Quartil Alt	
				Estand.	Mínim			Màxim
pare Absència d'una plena integració familiar	30	3.300	3.000	2.120	0.000	9.000	2.000	5.000
Limitació en les oportunitats familiars	30	1.967	1.000	1.921	0.000	6.000	0.000	4.000
Problemes econòmics	30	5.100	5.000	2.524	1.000	11.000	3.000	6.000
mare Absència d'una plena integració familiar	32	3.625	4.000	2.225	0.000	8.000	2.000	5.000
Limitació en les oportunitats familiars	32	2.125	2.000	1.827	0.000	7.000	1.000	3.500
Problemes econòmics	32	5.406	5.000	2.961	1.000	12.000	3.000	8.000

Taula 25: Nivell global d'estrès segons les variables agrupades per escales del QRS.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS									
	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
pare	30	10.367	10.500	5.027	3.000	22.000	7.000	14.000	0
mare	32	11.156	10.500	5.843	2.000	23.000	7.000	14.500	0

La lectura d'aquestes dades ens mostra que no hi ha una diferència massa remarcable entre el nivell global d'estrès que mostren pare i mare en les escales d'“Absència d'una plena integració familiar”, “Limitacions en les oportunitats familiars”, i “Problemes econòmics”. Clínicament veiem que hi ha una diferència puntual de 0.789 fet que demostra que a nivell global les mares presenten una mica més d'estrès en aquestes tres escales respecte els pares.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 26: Variables agrupades per escales segons el QRS. Nivell individual. Bloc III.

Variable	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil	Quartil
				Estand.	Mínim	Màxim	Baix	Alt
Pare Incapacitat física	30	3.800	4.000	2.124	0.000	10.000	2.000	5.000
Pare Absència d'activitats adequades	30	1.867	1.500	1.613	0.000	6.000	1.000	3.000
Pare Limitacions ocupacionals pel familiar afectat	30	2.933	3.000	1.363	0.000	6.000	2.000	4.000
Pare Problema o destorb dins la societat	30	2.300	2.000	0.952	0.000	4.000	2.000	3.000
Pare Trets de personalitat difícil	30	12.600	12.000	4.952	4.000	24.000	10.000	16.000
mare Incapacitat física	32	4.031	4.000	2.482	0.000	9.000	2.000	5.500
mare Absència d'activitats adequades	32	1.750	1.000	1.368	0.000	5.000	1.000	2.000
mare Limitacions ocupacionals pel familiar afectat	32	2.969	3.000	1.470	0.000	6.000	2.000	4.000
mare Problema o destorb dins la societat	32	2.406	2.000	0.979	1.000	4.000	2.000	3.000
mare Trets de personalitat difícil	32	11.813	11.000	5.158	4.000	24.000	8.000	15.000

Taula 27: Nivell global d'estrès segons les variables agrupades per escales del QRS.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL									
	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil	Quartil	N
				Estand.	Mínim	Màxim	Baix	Alt	
pare	30	23.500	22.500	8.295	11.000	38.000	16.000	28.000	0
mare	32	22.969	22.000	8.197	11.000	40.000	17.500	26.500	0

En la taula 26 podem veure que l'escala “Trets de personalitat difícil” mostra un nivell d'estrès més alt en els pares que en les mares amb una diferència puntual de 0,78. Aquesta diferència puntual també es dona el cas en el nivell global d'estrès on el pare mostra una puntuació més alta (0,5) respecte el nivell global d'estrès que mostra la mare. Aquestes puntuacions analitzades

clínicament ens corroboren que en aquestes dues escales els pares mostren un nivell global d'estrès més alt que les mares.

Vist de forma global i sumant els resultats de les 15 escales (taules 23, 25 i 27) podem comptabilitat un nivell d'estrès del pare de 67,300 punts i 70,344 punts la mare el que dóna una diferència de 3,044 punts de mitjana a favor de les mares. En general, doncs, veiem que hi ha diferència puntual entre el nivell d'estrès que viuen els pares i les mares però estadísticament no és prou significatiu per a tenir-lo en compte.

OBJECTIU 2: Valorar si les mares que tenen un treball remunerat fora de casa presenten un nivell global d'estrès igual, major o menor que les mares que no tenen un treball remunerat fora de casa.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 28: Treball remunerat de la mare. Nivell individual. Bloc I.

		Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES PERSONALS								
Treball mare remunerat		N	Mitjana	Mediana	Desv. Estand.	Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
pare	NO	5	35.300	35.500	8.526	22.500	43.500	32.500	42.500	0
	SÍ	25	33.060	34.500	11.255	14.500	51.500	24.500	42.500	0
mare	NO	5	32.900	27.500	13.667	21.500	55.500	24.500	35.500	0
	SÍ	27	36.833	35.500	12.502	15.500	57.500	28.500	48.500	0

Si bé a nivell estadístic no sembla existir diferències significatives no podem dir el mateix a nivell clínic. Observant les mitjanes podem veure com hi ha una diferència força alta de 2,4 punts sobre el nivell d'estrès del pare respecte a les mares que no treballen fora de casa amb un treball remunerat. Igualment passa amb les mares que la diferència arriba als 3,77 punts.

A nivell global si sumem les dades de pare més mare que no té un treball remunerat fora de casa (68,200 punts) i ho comparem amb la suma de pare i mare que té un treball remunerat fora de casa (69,893) i calculem la diferència

(1,693) veiem que hi ha diferències de nivell global d'estrès de com ho veuen les mares respecte a la visió que tenen els pares. Interpretant aquestes dades podem deduir que els pares i les mares que treballen fora de casa de manera remunerada tenen un nivell global d'estrès més alt que els qui no estant en aquesta situació laboral. En parlarem en el capítol de discussió dels resultats de quins poden ser els trets estressors que reporten aquestes diferències.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 29: Treball remunerat de la mare. Nivell individual. Bloc II.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS										
	Treball mare remunerat	N	Mitjana	Mediana	Desv.Est and.	Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Erro r
pare	NO	5	10.200	8.000	6.058	3.000	17.000	7.000	16.000	0
	SÍ	25	10.400	11.000	4.941	3.000	22.000	7.000	13.000	0
mare	NO	5	10.000	8.000	7.906	2.000	21.000	4.000	15.000	0
	SÍ	27	11.370	11.000	5.548	2.000	23.000	7.000	14.000	0

Clínicament veiem que la comparació entre pare i mare que no té un treball remunerat fora de casa no mostra massa diferència (0,2 punts). En el cas dels pares i mares que tenen un treball remunerat fora de casa aquesta diferència sí que és força significativa (0,97 punts). Si sumem els nivell d'estrès globals de pare i mare que no té un treball remunerat fora de casa (20,200 punts) i ho comparem amb el resultat de pare i mare que té un treball remunerat fora de casa (21,770 punts) i en calculem la diferència obtenim una diferència d'1,570 punts. Això demostra, clínicament, que hi ha un nivell d'estrès global més alt amb els pares i mares que tenen un treball remunerat fora de casa respecte als qui no tenen aquest treball. Estadísticament, però, no té un valor significatiu. En parlarem en el capítol de discussió dels resultats de quins poden ser els trets estressors que reporten aquestes diferències.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 30: Treball remunerat de la mare. Nivell individual. Bloc III.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL										
ordre	Treball mare remunerat	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	NO	5	26.000	24.000	7.450	18.000	38.000	23.000	27.000	0
	SÍ	25	23.000	21.000	8.505	11.000	37.000	16.000	28.000	0
mare	NO	5	24.400	24.000	10.065	13.000	40.000	19.000	26.000	0
	SÍ	27	22.704	21.000	8.004	11.000	38.000	17.000	27.000	0

En aquest apartat sembla que hi ha certa diferència en el nivell d'estrès que mostra el pare de manera individual entre el qui té un treball remunerat fora de casa i el que no el té. Aquesta diferència és de 3,0 punts i pot resultar força significativa. En el cas de la mare podem descriure que la diferència entre el nivell d'estrès de les dones que tenen un treball remunerat fora de casa i les que no tenen aquest treball és d'un mínim 1,7 puntual. A nivell global la suma del pare i de la mare que tenen un treball remunerat fora de casa és de 45,704 punts respecte a la suma de pare i mare que no tenen un treball remunerat fora de casa que és de 50,400 punts. Si en calculem la diferència veiem un marge de gairebé 5 punts. En aquest cas, podem dir que els pares i les mares que no tenen un treball remunerat fora de casa presenten un nivell global d'estrès més alt que els pares i mares que tenen un treball remunerat.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 31: Treball remunerat de la mare. Nivell de família. Bloc I.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES PERSONALS										
Treball mare remunerat	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error	
				Estand.	Mínim	Màxim				
NO	5	34.100	34.000	9.588	23.500	49.000	28.500	35.500	0	
SÍ	27	35.148	34.000	10.589	16.000	52.500	27.500	45.500	0	

En el bloc familiar el pare i la mare no mostren diferències massa significatives ni a nivell estadístic ni a nivell clínic. Analitzant les dades i interpretant-les en la totalitat del seu conjunt podem veure que existeix una simple diferència puntual d'1,04 punts.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 32: Treball remunerat de la mare. Nivell de família. Bloc II.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES FAMILIARS									
Treball mare remunerat	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
NO	5	10.100	7.500	6.887	2.500	19.000	6.000	15.500	0
SÍ	27	10.759	10.500	4.890	2.500	22.500	6.500	14.500	0

En l'apartat de problemes familiars i a nivell de família en conjunt, no hi ha diferències rellevants pel que fa sobre si la mare té un treball remunerat o no fora de casa. Les dades ens demostren un imperceptible 0,65 puntual.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 33: Treball remunerat de la mare. Nivell de família. Bloc III.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES DEL FILL									
Treball mare remunerat	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
NO	5	25.200	23.500	8.701	15.500	39.000	21.500	26.500	0
SÍ	27	23.000	23.500	7.451	11.000	36.500	17.500	26.500	0

Tot i que estadísticament aquests resultats no són significatius, clínicament reporten força informació. Podem afirmar que en aquest bloc la diferència entre si la mare té un treball remunerat fora de casa o no és força significativa. El resultat és de 2,20 puntual diferencial. En aquest cas, doncs, podem dir que la mare que no té un treball remunerat fora de casa presenta major nivell d'estrès que la mare que té un treball remunerat fora de casa.

El còmput general d'aquest objectiu ens reporta que tot i que en algun apartat existeixen certes diferències puntuals de major nivell d'estrès de la mare respecte al pare, el cert és que aquestes diferències no són estadísticament significatives.

OBJECTIU 3: Conèixer si hi ha algun tipus de relació entre el posicionament ordinal del fill amb trastorn i el nivell global d'estrès.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 34: Nombre de germans del fill amb trastorn. Nivell individual. Bloc I.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES PERSONALS										
	Núm. de fills	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	1 fill	14	31.929	33.000	11.278	14.500	51.500	21.500	42.500	0
	>1 fill	16	34.750	39.500	10.453	15.500	49.500	26.500	43.000	0
mare	1 fill	15	35.833	35.500	14.490	17.500	57.500	21.500	51.500	0
	>1 fill	17	36.559	34.500	10.991	15.500	55.500	28.500	43.500	0

A nivell estadístic no es poden apreciar diferències; però si fem una lectura clínica podem afirmar que quan a la família hi ha més fills a més a més del fill amb trastorn el nivell global d'estrès és més alt. Si sumem els resultats del pare més els resultats de la mare de les famílies que tenen més d'un fill ens dona un resultat de 71,30 punts; mentre que si fem la suma global de pare i mare que només té el fill que presenta un trastorn en el desenvolupament, aquest resultat ens dona un total de 67,76 punts. La diferència entre un i altre és de més de 3,54 punts.

Si analitzem les dades a nivell individual de pare i mare podem veure com els pares que només tenen un fill que presenta un trastorn en el seu desenvolupament mostren un nivell d'estrès menor que els pares que tenen més d'un fill. La diferència s'apropa als 2,82 punts. Aquesta diferència

significativa no mostra un grau de nivell d'estrès tan elevat en el cas de les mares que només evidencia uns lleugers 0,72 punts.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 35: Nombre de germans del fill amb trastorn. Nivell individual. Bloc II.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS										
	Núm.de fills	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	1 fill	14	10.786	11.500	4.611	3.000	18.000	8.000	14.000	0
	>1 fill	16	10.000	9.500	5.489	3.000	22.000	6.000	14.000	0
mare	1 fill	15	10.800	11.000	5.441	2.000	22.000	6.000	15.000	0
	>1 fill	17	11.471	10.000	6.326	2.000	23.000	7.000	14.000	0

En aquest bloc podem veure que no hi ha diferències importants entre el pare i la mare si es té en compte que només tenen un fill. Si s'aprecia una lleugera diferència positiva d'1,47 punts de nivell d'estrès en les mares que tenen més d'un fill. A nivell global si sumem les dades puntuals de pare i mare que només tenen un fill (21,586) i les comparem amb les dades de pare i mare que tenen més d'un fill (21,471) ens resulta un minsa diferència de 0,115 punts.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 36: Nombre de germans del fill amb trastorn. Nivell individual. Bloc III.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL										
	Núm. de fills	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	1 fill	14	22.000	20.500	7.524	11.000	36.000	16.000	28.000	0
	>1 fill	16	24.813	24.000	8.946	11.000	38.000	17.000	34.000	0
mare	1 fill	15	21.000	20.000	7.000	11.000	34.000	15.000	25.000	0
	>1 fill	17	24.706	25.000	8.971	11.000	40.000	19.000	31.000	0

La diferència del nivell d'estrès en aquest bloc la presenta la mare. La mare que només té un fill mostra menys nivell d'estrès (21,00) que la mare que té més d'un fill (24,70). La diferència és de 3,70 punts. Una diferència a tenir en compte per analitzar posteriorment. El pare també mostra aquesta realitat encara que en menys diferència (2,81 punts).

A nivell global de pare i mare mostren un nivell d'estrès més alt els pares i mares que tenen més d'un fill amb una diferència puntual que supera els 6,5 punts.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 37: Nombre de germans del fill amb trastorn. Nivell de família. Bloc I.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES PERSONALS										
Núm. de fills	N	Mitjana	Mediana	Desv.		Mínim	Màxim	Quartil	Quartil	N Error
				Estand.	Baix			Alt		
1 fill	15	34.433	34.000	12.470		16.000	52.500	22.000	48.000	0
>1 fill	17	35.471	35.500	8.300		22.000	49.000	29.000	40.500	0

En aquest cas a nivell de la família en conjunt no es percep cap tipus diferencial rellevant en el nivell d'estrés entre tenir un sol fill o més d'un fill. Només 1,02 punts de diferència.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 38: Nombre de germans del fill amb trastorn. Nivell de família. Bloc II.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES FAMILIARS										
Núm. de fills	N	Mitjana	Mediana	Desv.		Mínim	Màxim	Quartil	Quartil	N Error
				Estand.	Baix			Alt		
1 fill	15	10.733	11.000	4.739		2.500	17.500	6.000	15.500	0
>1 fill	17	10.588	9.000	5.582		2.500	22.500	6.500	12.500	0

En aquest bloc de número de fills a nivell familiar no es perceben diferències significatives ni a nivell estadístic ni a nivell clínic. Comparant i analitzant les dades resultants de la taula 38 s'hi observa una lleugera diferència de 0,145 punts en el cas de tenir més d'un fill.

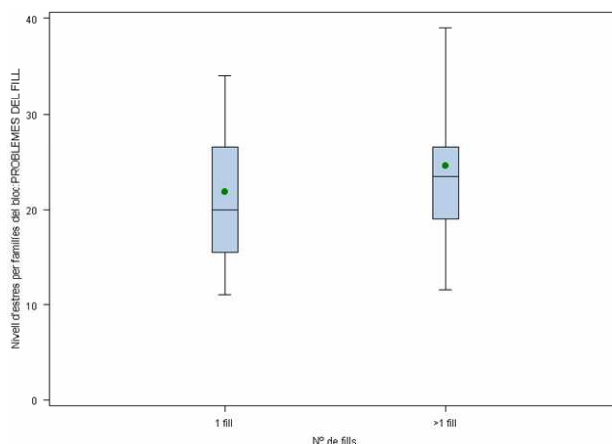
RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 39: Nombre de germans del fill amb trastorn. Nivell de família. Bloc III.

Núm. de fills	Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES DEL FILL								
	N	Mitjana	Mediana	Desv. Estand.	Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
1 fill	15	21.867	20.000	7.210	11.000	34.000	15.500	26.500	0
>1 fill	17	24.647	23.500	7.816	11.500	39.000	19.000	26.500	0

Figura 12: Gràfica representativa del nombre de germans del fill amb trastorn.



En aquest cas hi ha una diferència força eloqüent pel que fa a les famílies que tenen més d'un fill. Mostren més nivell d'estrès aquestes famílies que les famílies que només tenen un fill i que aquest presenti algun tipus de trastorn del desenvolupament.

Si ho calculem clínicament veiem que les famílies que només tenen un fill i que aquest presenta un trastorn del desenvolupament mostren un nivell d'estrès total de 21,867 punts; mentre que les famílies que tenen més d'un fill obtenen un nivell d'estrès resultant de 24,647. La diferència entre un i altre grup ens

reporta un resultat de 2,78 punts. Un resultat, d'altra banda, força rellevant que cal tenir en compte i que discutirem més endavant en el capítol de discussió dels resultats.

OBJECTIU 4: Conèixer si el nivell global d'estrès és diferent quan els pares i les mares coneixen el diagnòstic del seu fill o si el diagnòstic està en procés de concreció i encara no està definit.

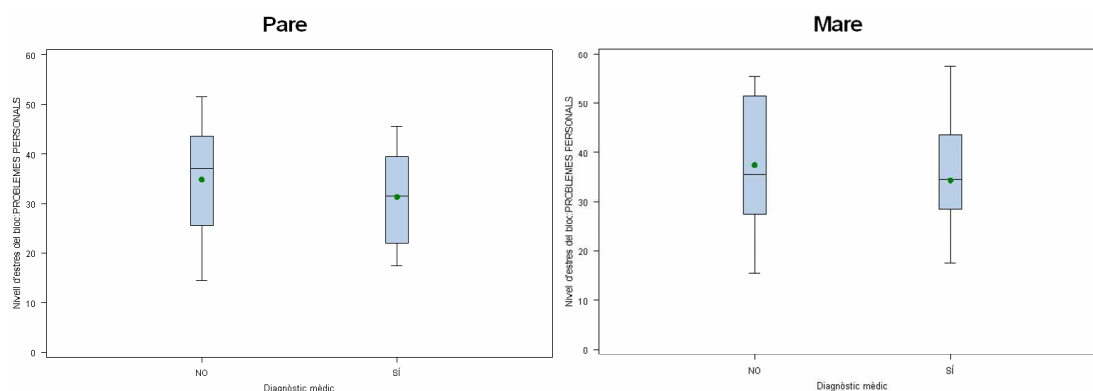
RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 40: Diagnòstic del fill. Nivell individual. Bloc I.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES PERSONALS										
	Diagnòstic mèdic	N	Mitjana	Mediana	Desv. Estand.	Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
pare	NO	18	34.833	37.000	11.256	14.500	51.500	25.500	43.500	0
	SÍ	12	31.333	31.500	10.044	17.500	45.500	22.000	39.500	0
mare	NO	19	37.500	35.500	13.055	15.500	55.500	27.500	51.500	0
	SÍ	13	34.346	34.500	12.013	17.500	57.500	28.500	43.500	0

Figura 13: Nivell d'estrès del pare i de la mare segons si tenen el diagnòstic del fill.



Tot i no haver-hi diferències estadísticament significatives en aquesta taula, podem apreciar una clara diferència entre el nivell d'estrès que presenten tant pares com mares en el fet de conèixer el diagnòstic del trastorn del seu fill o no. Les dades constaten que a nivell individual hi ha una diferència del nivell global

d'estrès d'entre 2,5 i 3 punts el fet de tenir diagnòstic mèdic o no del fill. És a dir tan els pares com les mares mostren més nivell d'estrès quan no existeix un diagnòstic mèdic clar. En aquest capítol també es pot percebre que les mares presenten més nivell d'estrès que els pares tan si aquestes coneixen el diagnòstic del seu fill com no.

A nivell conjunt de família el nivell d'estrès també és superior quan encara no es té un diagnòstic mèdic del fill amb trastorn.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 41: Diagnòstic del fill. Nivell individual. Bloc II.

		Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS								
	Diagnòstic mèdic	N	Mitjana	Mediana	Desv. Estand.	Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
pare	NO	18	11.167	11.500	5.339	3.000	22.000	7.000	15.000	0
	SÍ	12	9.167	9.000	4.469	3.000	16.000	5.500	12.000	0
mare	NO	19	12.105	11.000	6.394	2.000	23.000	8.000	15.000	0
	SÍ	13	9.769	9.000	4.833	2.000	16.000	6.000	14.000	0

A nivell de família es percep un nivell d'estrès més alt quan els pares i les mares no tenen un diagnòstic clar del seu fill amb trastorn. La suma de les mitjanes dels pares i les mares que tenen un diagnòstic mèdic del seu fill arriba a 18,936; mentre que els pares i les mares que no tenen un diagnòstic mèdic del seu fill suma 23,272. La diferència és de gairebé 5 punts. Una diferència força rellevant a tenir en compte a l'hora de discutir els resultats. En aquest bloc la diferència individual entre pare i mare també es decanta per un nivell d'estrès superior de la mare respecte del pare.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 42: Diagnòstic del fill. Nivell individual. Bloc III.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL										
	Diagnòstic mèdic	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	NO	18	25.167	25.000	8.906	11.000	38.000	16.000	34.000	0
	SÍ	12	21.000	19.000	6.889	11.000	36.000	17.000	25.500	0
mare	NO	19	23.421	23.000	8.720	11.000	40.000	17.000	31.000	0
	SÍ	13	22.308	21.000	7.664	11.000	36.000	18.000	25.000	0

Aquí podem interpretar que el pare que no té un diagnòstic mèdic del seu fill mostra més de 4 punts de diferència de nivell d'estrès del pare que sí té un diagnòstic mèdic del fill. En canvi la mare no respon d'igual manera a aquests valors. La mare no mostra una diferència massa significativa només un 1,11 puntual.

A nivell global de família si sumem les mitjanes de pare i mare que no tenen un diagnòstic mèdic del seu fill amb trastorn (48,588) i les comparem amb la suma de les mitjanes de pare i mare que tenen un diagnòstic mèdic del seu fill amb trastorn (43,308) trobem una diferència força significativa de 5,28 punts.

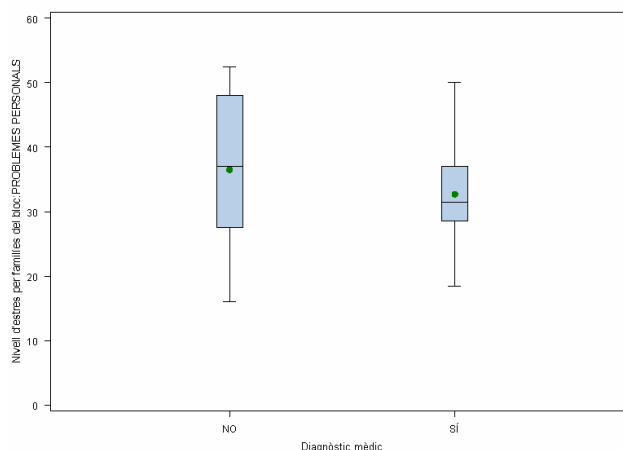
RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 43: Diagnòstic del fill. Nivell de família. Bloc I.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES PERSONALS									
Diagnòstic mèdic	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
NO	19	36.526	37.000	10.905	16.000	52.500	27.500	48.000	0
SÍ	13	32.731	31.500	9.291	18.500	50.000	28.500	37.000	0

Figura 14: Nivell d'estrès del pare i de la mare segons si tenen el diagnòstic del fill.



Si bé estadísticament no s'han trobat diferències significatives, clínicament sí que s'han trobat diferències remarcables. Una diferència de gairebé 4 punts (3,795 punts) ens demostra que les famílies quan no tenen un diagnòstic clar del trastorn del fill presenten un nivell d'estrès major que quan tenen un diagnòstic mèdic definit.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 44: Diagnòstic del fill. Nivell de família. Bloc II.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES FAMILIARS									
Diagnòstic mèdic	N	Mitjana	Mediana	Desv.		Quartil Baix	Quartil Alt	N Error	
				Estand.	Mínim				
NO	19	11.579	11.000	5.518	2.500	22.500	7.500	16.000	0
SÍ	13	9.308	8.500	4.333	2.500	16.000	6.000	12.500	0

En aquest capítol de problemes familiars la diferència entre tenir diagnòstic mèdic o no és de 2,27 punts per sobre de nivell d'estrès quan no es té un diagnòstic mèdic clar. Una puntuació rellevant que s'analitzarà en el capítol de discussió dels resultats.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 45: Diagnòstic del fill. Nivell de família. Bloc III.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES DEL FILL									
Diagnòstic mèdic	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
NO	19	24.500	23.500	8.234	11.500	39.000	17.500	33.000	0
SÍ	13	21.654	21.000	6.349	11.000	36.000	18.000	25.000	0

En aquest bloc les diferències no són massa rellevants a nivell estadístic però sí a nivell clínic. Les dades ens mostren una diferència de 2,84 punts de nivell global d'estrès quan no existeix un diagnòstic mèdic del fill.

OBJECTIU 5: Valorar i conèixer el nivell d'estrès global que presenten els pares segons el número de trastorns (comorbilitat) que té el seu fill.

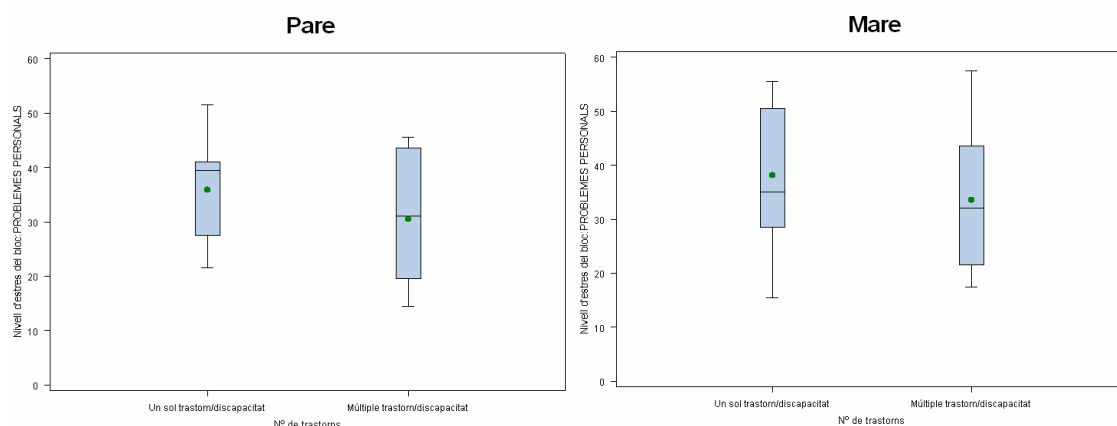
RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 46. Nombre de trastorns del fill. Nivell individual. Bloc I.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES PERSONALS										
Número de trastorns	N	Mitjana	Mediana	Desv			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error	
				Estand	Mínim	Màxim				
pare	Un sol trastorn	16	35.938	39.500	9.288	21.500	51.500	27.500	41.000	0
	doble o múltiple trastorn	14	30.571	31.000	11.906	14.500	45.500	19.500	43.500	0
mare	Un sol trastorn	18	38.222	35.000	12.048	15.500	55.500	28.500	50.500	0
	doble o múltiple trastorn	14	33.643	32.000	13.137	17.500	57.500	21.500	43.500	0

Figura 15: Nombre de trastorns del fill.



Tot i que estadísticament no hi ha diferències significatives entre pare i mare i entre el número de trastorns, no podem dir el mateix si analitzem les dades a nivell clínic. Podem descriure que el nivell global d'estrès que mostren els pares respecte de les mares és més baix en una diferència de 5,359 punts. Tanmateix el pare que té un fill amb un sol trastorn mostra un nivell d'estrès més alt que el pare que té el fill amb més d'un trastorn. Igualment passa amb la mare que mostra un nivell d'estrès més alt quan el seu fill mostra un sol trastorn respecte a si el seu fill té més d'un trastorn. Les dades d'aquesta taula 46 són força interessants i ens reporten molta informació que en el proper capítol de discussió dels resultats valorarem extensament.

A nivell de família la diferència que mostren pare i mare junts respecte si el seu fill té un únic trastorn (74,160 punts) o presenta un trastorn doble o múltiple (64,214 punts) veiem una gran diferència puntual de 9,946 punts. Una dada, aquesta, clínicament molt significativa que valorarem en el capítol de discussió dels resultats.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 47: Nombre de trastorns del fill. Nivell individual. Bloc II.

		Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS								
		N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
Número de trastorns					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	Un sol trastorn	16	11.813	11.500	5.023	4.000	22.000	7.000	15.500	0
	doble o múltiple trastorn	14	8.714	8.500	4.665	3.000	16.000	4.000	13.000	0
mare	Un sol trastorn	18	12.222	12.000	5.877	3.000	23.000	8.000	15.000	0
	doble o múltiple trastorn	14	9.786	9.000	5.713	2.000	22.000	6.000	14.000	0

Estadísticament no s'han trobat diferències significatives; però clínicament podem dir que en el bloc dels problemes familiars els pares i mares que tenen un fill amb un sol trastorn mostren un nivell d'estrès més alt que si el fill tingués un doble o múltiple trastorn. Concretament els números ens mostren una diferència més alta del nivell d'estrès familiar de 5,535 punts quan el seu fill té un sol trastorn respecte de si té més d'un trastorn. En parlarem en el capítol de discussió dels resultats de quins poden ser els trets estressors que reporten aquestes diferències

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 48: Nombre de trastorns del fill. Nivell individual. Bloc III.

		Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL								
		N	Mitjana	Mediana	Desv.Es tand.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
Número de trastorns					Mínim	Màxim				
pare	Un sol trastorn	16	26.063	26.500	8.021	11.000	38.000	21.500	33.500	0
	doble o múltiple trastorn	14	20.571	18.000	7.871	11.000	36.000	14.000	24.000	0
mare	Un sol trastorn	18	24.556	25.000	8.570	11.000	40.000	17.000	31.000	0
	doble o múltiple trastorn	14	20.929	19.500	7.498	11.000	36.000	18.000	24.000	0

Efectes fixos del tipus 3				
Efectes	Num grau llibertat	Den grau llibertat	F Valor	Pr > F
ntrastorn	1	30	3.18	0.0847
Pare/mare	1	30	0.31	0.5826
interacció	1	30	0.72	0.4017

L'única covariable estadísticament significativa és el número de trastorns. En mitjana els fills amb un únic trastorn provoquen nivells estadísticament més alts d'estrès que els fills amb dos o més trastorns en el bloc problemes del fill. Repassant les dades veiem una diferència a nivell familiar molt important de més de 9 punts respecte un valor de l'altre. Les dades confirmen que si hi ha un sol trastorn apareix un nivell d'estrès més alt que si hi ha més d'un trastorn.

En aquest bloc les diferències més importants no es donen a nivell individual de pare i mare sinó que es donen a nivell del conjunt familiar. La diferència de 9 punts de nivell d'estrès ens reporta a considerar amb molta atenció aquest aspecte de la realitat que viuen els pares i mares de mostra.

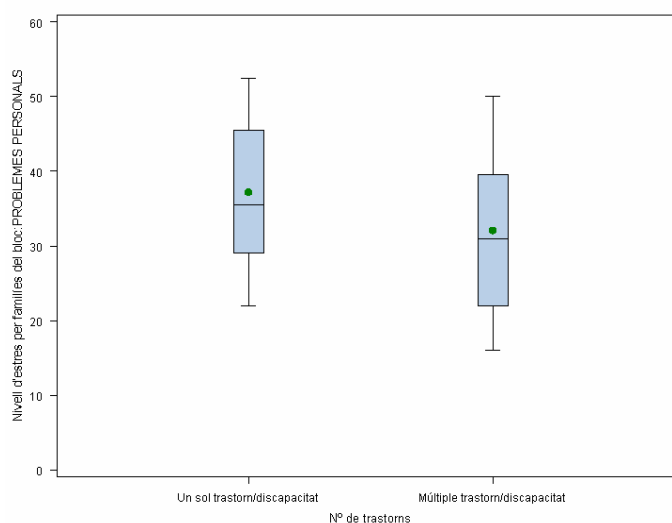
RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 49: Nombre de trastorns del fill. Nivell de família. Bloc I.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES PERSONALS									
Número de trastorns	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
Un sol trastorn	18	37.222	35.500	9.239	22.000	52.500	29.000	45.500	0
doble o múltiple trastorn	14	32.107	31.000	11.200	16.000	50.000	22.000	39.500	0

Figura 16: Nombre de trastorns del fill.



Les dades obtingudes en aquest apartat també ens demostren que estadísticament no hi ha significació; però, clínicament, podem afirmar que sí hi ha una diferència que supera els 5,115 punts. Resumint, quan hi ha un sol trastorn apareix més nivell d'estrès que quan hi ha més d'un trastorn.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 50: Nombre de trastorns del fill. Nivell de família. Bloc II.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES FAMILIARS									
Núm. de trastorns	N	Mitjana	Mediana	Desv.Es tand.	Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
Un sol trastorn	18	11.750	11.500	5.236	4.000	22.500	7.500	15.500	0
Doble o múltiple trastorn	14	9.250	8.500	4.787	2.500	17.500	6.000	14.000	0

Estadísticament i clínica es perceben algunes diferències en el bloc de problemes familiars. Una diferència de 2,5 punts de nivell d'estrès per sobre quan hi ha un sol trastorn respecte quan hi ha un doble o múltiple trastorn.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

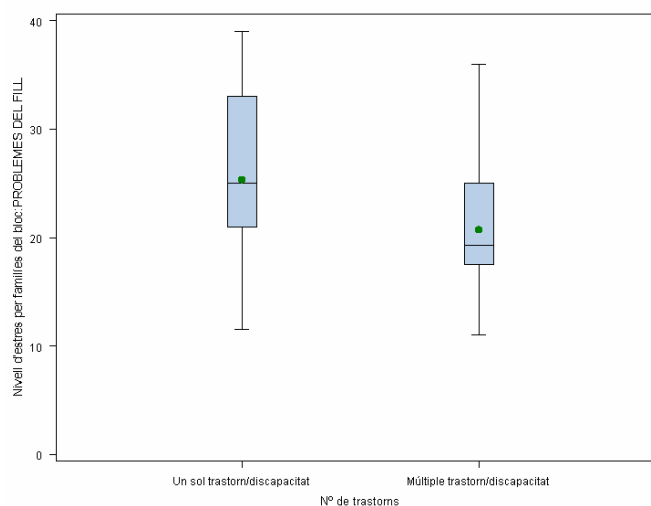
BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 51: Nombre de trastorns del fill. Nivell de família. Bloc III.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES DEL FILL									
Número de trastorns	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
Un sol trastorn	18	25.361	25.000	7.732	11.500	39.000	21.000	33.000	0
doble o múltiple trastorn	14	20.750	19.250	6.696	11.000	36.000	17.500	25.000	0

Mètode	Variàncies	Grau llibertat	t Valor	Pr > t
Agrupats	Igualtats	30	1.77	0.0865
Satterthwaite	Desigualtats	29.601	1.81	0.0812

Figura 17: Nombre de trastorns del fill.



Hi ha diferències estadísticament i clínica significatives. El fill amb un únic trastorn genera nivells d'estrès estadísticament més alts que els fills amb més d'un trastorn en el bloc problemes del fill.

OBJECTIU 6: Valorar si hi ha una relació significativa a nivell de major o menor nivell d'estrès en relació al sexe del fill que presenta algun tipus de trastorn.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

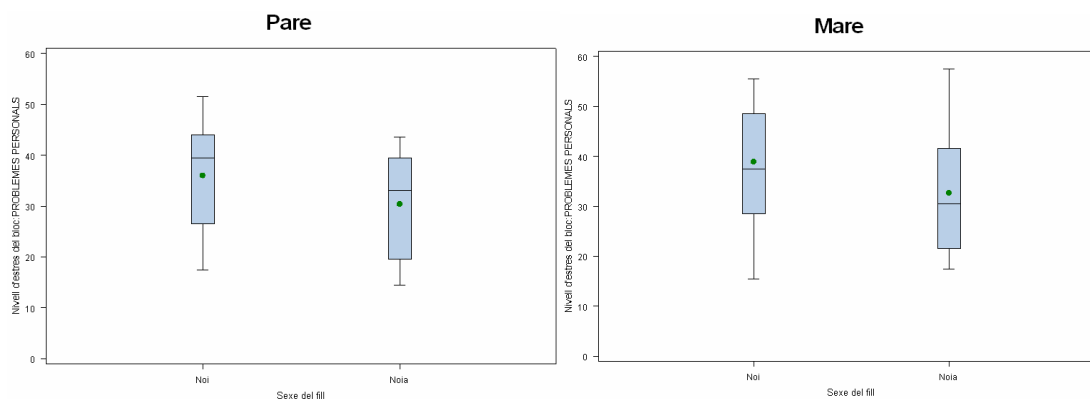
BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 52: Sexe del fill. Nivell individual. Bloc I.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES PERSONALS										
	Sexe del fill	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	noi	16	36.063	39.500	10.341	17.500	51.500	26.500	44.000	0
	noia	14	30.429	33.000	10.781	14.500	43.500	19.500	39.500	0
mare	noi	18	38.944	37.500	11.341	15.500	55.500	28.500	48.500	0
	noia	14	32.714	30.500	13.543	17.500	57.500	21.500	41.500	0

Efectes fixos del tipus 3				
Efectes	Num Graus llibertat	Den Graus llibertat	F Valor	Pr > F
Pare/mare	1	30	1.53	0.2254
ordre*sexe_fill	1	30	0.02	0.8835

Figura 18: Sexe del fill.



Hi ha diferències estadísticament i clínica significatives. Els nens provoquen nivells d'estrès estadísticament més alts que les nenes en el bloc problemes personals. Si sumem les mitjanes conjuntes de pare i mare que tenen un fill amb trastorn del desenvolupament (75,007 punts) i les comparem amb la suma de mitjanes de pare i mare que tenen una filla amb trastorn del desenvolupament (63,143 punts) veurem, clarament, que existeix una important diferència d'11,864 punts que reporta a nivells més alts d'estrès.

Totes aquestes dades són prou significatives perquè es mereixin comentaris al capítol de discussió dels resultats.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 53: Sexe del fill. Nivell individual. Bloc II.

		Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS								
	Sexe del fill	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	noi	16	11.438	11.500	4.858	3.000	22.000	8.000	14.500	0
	noia	14	9.143	8.000	5.112	3.000	18.000	4.000	13.000	0
mare	noi	18	11.944	11.000	5.805	3.000	23.000	8.000	16.000	0
	noia	14	10.143	10.500	5.947	2.000	22.000	4.000	14.000	0

Si sumem la puntuació del nivell global d'estrès del pare i de la mare quan el fill amb trastorn és un nen i ho comparem amb la suma del nivell global d'estrès del pare i la mare quan el fill amb trastorn és una nena podem veure i interpretar que quan el fill amb trastorn és del sexe masculí apareix més nivell d'estrès als pares i mares que quan el fill amb trastorn és del sexe femení.

Per sexes dels pares, podem dir que tan pares (20,581), com mares (22,087), tenen un nivell d'estrès similar. Al capítol de discussió dels resultats en farem una valoració prou extensa per deduir quins poden ser el factors estressants que han aportat a aquests nivells tan alts d'estrès en els pares i mares del nostre estudi.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 54: Sexe del fill. Nivell individual. Bloc III.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL										
	Sexe del fill	N	Desv.			Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
			Mitjana	Mediana	Estand.					
pare	noi	16	25.625	23.000	8.625	14.000	38.000	19.000	34.500	0
	noia	14	21.071	20.500	7.468	11.000	36.000	15.000	27.000	0
mare	noi	18	25.778	25.000	8.928	11.000	40.000	20.000	34.000	0
	noia	14	19.357	19.000	5.569	11.000	27.000	13.000	24.000	0

Efectes fixos del tipus 3				
Efectes	Num	Den	F Valor	Pr > F
	Grau	Grau		
	llibertat	llibertat		
sexe_fill	1	30	4.72	0.0378
Pare/mare	1	30	0.47	0.5002
ordre*sexe_fill	1	30	0.52	0.4750

L'única covariable estadísticament significativa és el sexe del fill. De mitjana, els nois provoquen nivells d'estrès estadísticament més alts que les noies en el bloc problemes del fill.

MITJANA PONDERADA DEL BLOC PROBLEMES DEL FILL

Taula 55: Mitjana ponderada sexe del fill. Nivell individual. Bloc III.

Mitjana d'estrès ponderada del bloc PROBLEMES DEL FILL pel pare/mare									
Sexe del fill	N	Mitjana	Mediana	Desv.E stand.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Mínim	Màxim				
noi	18	8.345	8.057	2.557	4.530	13.083	6.568	11.000	0
noia	14	6.444	6.023	2.295	2.962	10.659	4.894	7.932	0

Mètode	Variances	Grau	t Valor	Pr > t
		llibertat		
Agrupats	Equal	30	2.18	0.0373
Satterthwaite	Unequal	29.317	2.21	0.0351

Com el p_valor >0,05 hi ha diferències estadísticament significatives en el nivell d'estrès. En particular les famílies en què el fill amb trastorn és noi genera nivells estadísticament més alts d'estrès que quan aquest fill és noia.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 56: Sexe del fill. Nivell de família. Bloc I.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES PERSONALS									
Sexe del fill	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
noi	18	37.639	37.000	8.808	23.500	52.500	30.500	46.500	0
noia	14	31.571	31.250	11.364	16.000	50.000	22.000	40.500	0

Mètode	Variàncies	Grau llibertat	t Valor	Pr > t
Agrupats	Igualtats	30	1.70	0.0989
Satterthwaite	Desigualtats	23.982	1.65	0.1121

Hi ha diferències estadísticament significatives, (més de 6 punts referencials). En les famílies en què el fill amb trastorn és noi es genera nivells d'estrès estadísticament més alts que en les famílies on el fill és noia en el bloc problemes personals.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 57: Sexe del fill. Nivell de família. Bloc II.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES FAMILIARS									
Sexe del fill	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
noi	18	11.444	10.250	5.061	5.000	22.500	8.000	14.500	0
noia	14	9.643	9.750	5.205	2.500	17.500	6.000	15.500	0

En aquest apartat de problemes familiars estadísticament la diferència no és significativa. En canvi si ho analitzem amb ulls clínics podem apreciar uns 1,801 punts que mostren cert alt nivell d'estrès quan el fill amb trastorn és un noi respecte si el fill amb trastorn és una noia.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

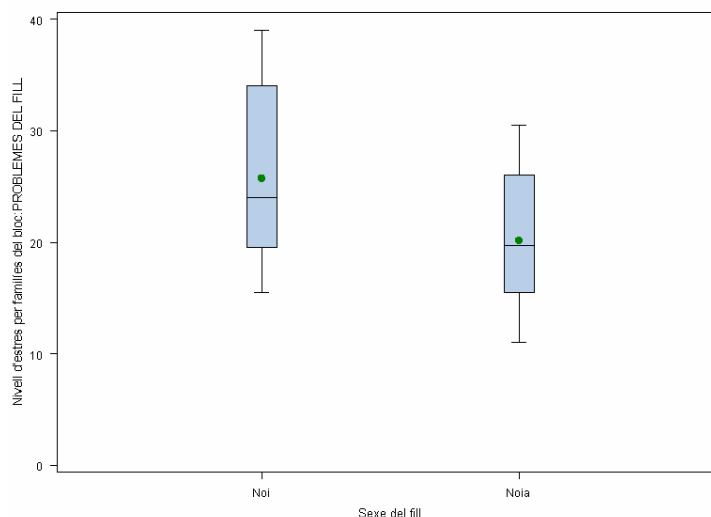
BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 58: Sexe del fill. Nivell de família. Bloc III.

Sexe del fill	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
noi	18	25.778	24.000	7.693	15.500	39.000	19.500	34.000	0
noia	14	20.214	19.750	6.305	11.000	30.500	15.500	26.000	0

Mètode	Variances	Grau llibertat	t Valor	Pr > t
Agrupats	Igualtats	30	2.19	0.0363
Satterthwaite	Desigualtats	29.89	2.25	0.0321

Figura 19 Sexe del fill.



Hi ha diferències estadísticament i clínica significatives. Les famílies en què el fill amb trastorn és un noi, tenen nivells d'estrès estadísticament més alts que les famílies en que el fill amb trastorn és una noia en el bloc problemes del fill. Una diferència de més de 5,5 punts ja es pot considerar com a una diferència

important a tenir en compte. En parlarem en el capítol de discussió dels resultats.

OBJECTIU 7: Valorar si existeix algun tipus d'estrès global en els pares dels fills que presenten un trastorn en el seu desenvolupament en funció de la tipologia del trastorn que tenen.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

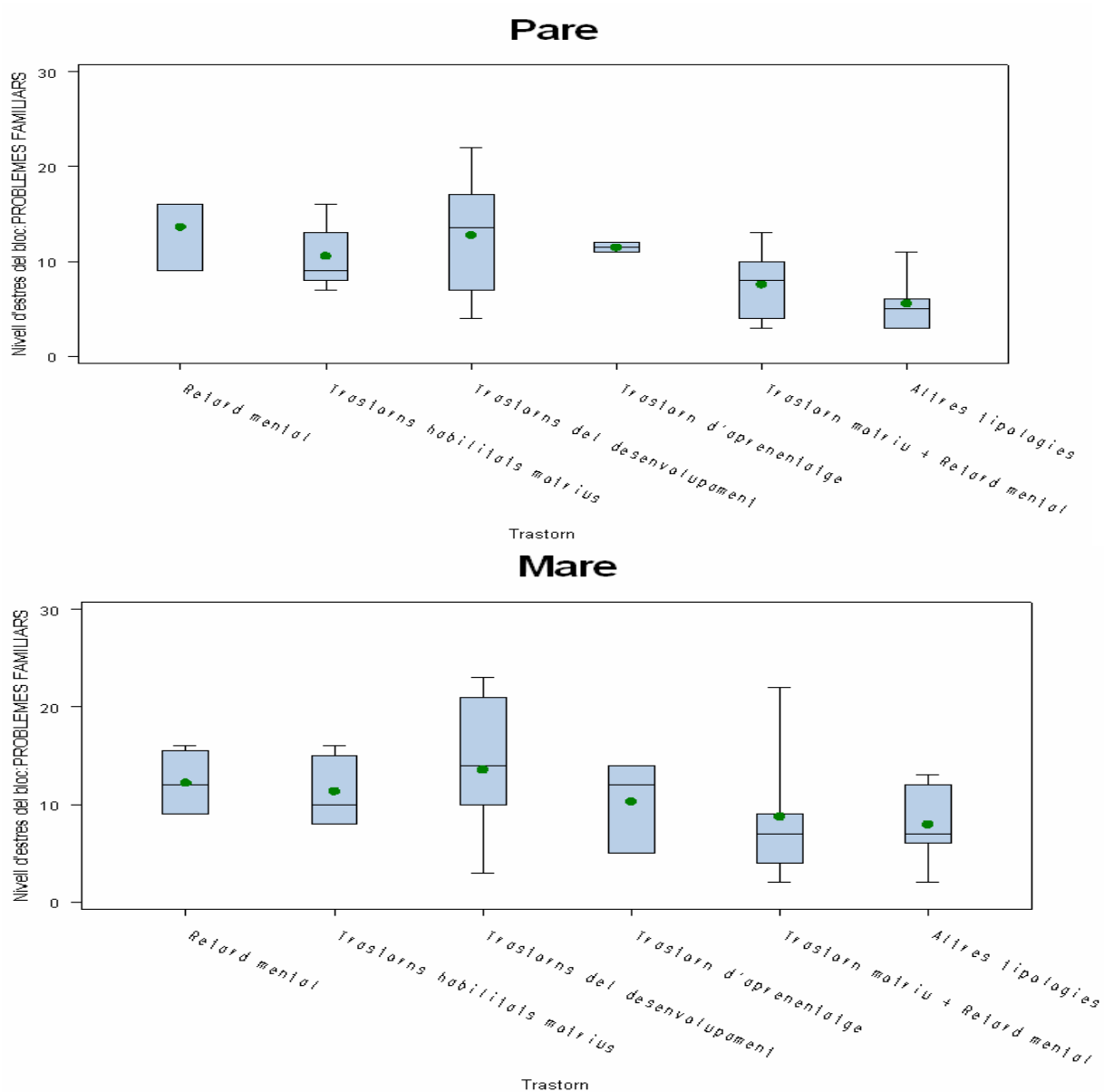
BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 59: Psicopatologia del fill. Nivell individual. Bloc I.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES PERSONALS										
trastorn	N	Mitjana	Mediana	Desv			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error	
				.Estand	Mínim	Màxim				
pare Retard mental	3	38.500	42.500	9.644	27.500	45.500	27.500	45.500	0	
Trastorns de les habilitats motrius	5	23.900	24.500	6.465	14.500	32.500	22.500	25.500	0	
Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	36.900	39.500	9.058	21.500	49.500	29.500	43.500	0	
Trastorn d'aprenentatge	2	45.500	45.500	8.485	39.500	51.500	39.500	51.500	0	
Trastorn motriu + Retard mental	5	34.500	35.500	11.446	15.500	43.500	34.500	43.500	0	
mare Retard mental	4	47.250	48.000	9.032	35.500	57.500	41.500	53.000	0	
Trastorns de les habilitats motrius	5	29.900	28.500	10.015	17.500	43.500	24.500	35.500	0	
Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	38.500	35.000	13.736	15.500	55.500	32.500	51.500	0	
Trastorn d'aprenentatge	3	41.167	41.500	12.503	28.500	53.500	28.500	53.500	0	
Trastorn motriu + Retard mental	5	33.900	28.500	12.260	21.500	52.500	27.500	39.500	0	

Efectes fixos de tipologia 3				
Efectes	Num Graulibertat	Den graulibertat	F Valor	Pr > F
trastorn	4	22	2.27	0.0938
Pare/mare	1	22	1.08	0.3098
ordre*trastorn	4	22	0.55	0.7002

Figura 20: Psicopatologia del fill.



En aquesta taula hem sumat les dades obtingudes en les referències de "Retard Mental" més "Transtorn Motriu + Retard Mental" i s'ha pogut comprovar que l'única covariable estadísticament significativa és el tipus de trastorn que té el fill. Els fills amb Retard Mental comporten nivells d'estrès estadísticament i clínica més alts que els altres trastorns en el bloc problemes personals.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 60: Psicopatologia del fill. Nivell individual. Bloc II.

		Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS								
Trastorn		N	Mitjana	Mediana	Desv. Estand	Mínim	Màxim	Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
pare	Retard mental	3	13.667	16.000	4.041	9.000	16.000	9.000	16.000	0
	Trastorns de les habilitats motrius	5	10.600	9.000	3.782	7.000	16.000	8.000	13.000	0
	Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	12.800	13.500	5.613	4.000	22.000	7.000	17.000	0
	Trastorn d'aprenentatge	2	11.500	11.500	0.707	11.000	12.000	11.000	12.000	0
	Trastorn motriu + Retard mental	5	7.600	8.000	4.159	3.000	13.000	4.000	10.000	0
mare	Retard mental	4	12.250	12.000	3.775	9.000	16.000	9.000	15.500	0
	Trastorns de les habilitats motrius	5	11.400	10.000	3.847	8.000	16.000	8.000	15.000	0
	Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	13.600	14.000	6.979	3.000	23.000	10.000	21.000	0
	Trastorn d'aprenentatge	3	10.333	12.000	4.726	5.000	14.000	5.000	14.000	0
	Trastorn motriu + Retard mental	5	8.800	7.000	7.855	2.000	22.000	4.000	9.000	0

No hi ha diferències estadísticament significatives en el nivell d'estrès segons el tipus de trastorn que té el nen en el bloc problemes familiars. A nivell clínic podem observar com el nivell d'estrès més alt està representat tant en pares com en mares amb el trastorn de Retard Mental. Entre pares i mares hi ha una diferència significativa de 2,17 punts.

La taula 60 també ens serveix per fer una escala en ordre de nivell d'estrès que generen els diferents trastorns catalogats en el DSM-IV-TR. En primer ordre els trastorns del Retard Mental són els que mostren més nivell d'estrès en pares i mares a nivell individual i també a nivell conjunt; un total de 42,31 punts. En segon ordre el trastorn que mostra més nivell d'estrès és el catalogat com a "Trastorns generalitzats del desenvolupament" amb una puntuació global de pare i mare de 26,400 punts. En tercer lloc trobem els "Trastorns de les habilitats motrius" com a generadores de nivells alts d'estrès. La seva totalitat puntual és de 22,00 punts. En quart i darrer lloc trobem els "Trastorns d'aprenentatge" els qui també generen força nivell d'estrès en pares i mares de

fills amb trastorn del desenvolupament maduratiu amb una puntuació global de 21,833 punts.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 61: Psicopatologia del fill. Nivell individual. Bloc III.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL										
ordre	Trastorn	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	Retard mental	3	27.333	28.000	9.018	18.000	36.000	18.000	36.000	0
	Trastorns de les habilitats motrius	5	20.000	20.000	5.244	14.000	27.000	16.000	23.000	0
	Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	26.500	27.000	9.384	11.000	38.000	21.000	35.000	0
	Trastorn d'aprenentatge	2	30.500	30.500	4.950	27.000	34.000	27.000	34.000	0
	Trastorn motriu + Retard mental	5	21.600	18.000	8.877	14.000	36.000	16.000	24.000	0
mare	Retard mental	4	28.250	28.500	7.500	20.000	36.000	22.000	34.500	0
	Trastorns de les habilitats motrius	5	19.600	20.000	5.595	13.000	26.000	15.000	24.000	0
	Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	23.100	20.500	10.546	11.000	40.000	14.000	31.000	0
	Trastorn d'aprenentatge	3	27.000	26.000	6.557	21.000	34.000	21.000	34.000	0
	Trastorn motriu + Retard mental	5	19.400	19.000	4.336	13.000	25.000	19.000	21.000	0

Al igual que a la taula 60 aquesta taula 61 ens demostra que les diferències més significatives que generen més nivell d'estrès en pares i mares a nivell individual i també a nivell conjunt són en les tipologies de "Retard Mental" i els "Trastorns Generalitzats del Desenvolupament". Aquests dos trastorns són els primers que mostren un nivell d'estrès més alt respecte d'altres trastorns catalogats en el DSM-IV-TR.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 62: Psicopatologia del fill. Nivell de família. Bloc I.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES PERSONALS									
Trastorns	N	Mitjana	Mediana	Desv			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand	Mínim	Màxim			
Retard mental	4	44.125	47.500	8.538	31.500	50.000	39.000	49.250	0
Trastorns de les habilitats motrius	5	26.900	27.000	7.603	16.000	34.000	23.500	34.000	0
Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	37.700	39.750	9.352	22.000	49.000	29.000	45.500	0
Trastorn d'aprenentatge	3	40.500	40.500	12.000	28.500	52.500	28.500	52.500	0
Trastorn motriu + Retard mental	5	34.200	35.500	9.763	22.000	48.000	28.500	37.000	0
Altres tipologies	5	27.800	30.500	8.578	18.500	37.000	19.000	34.000	0

Mesures	Grau llibertat	Suma de taules	Mitjana Taula	F Valor	Pr > F
Model	4	781.286574	195.321644	2.25	0.0960
Error	22	1906.287500	86.649432		
Correcció Total	26	2687.574074			

Aquesta taula és una mica diferent però s'interpreta com: **F Value** és l'estadístic que cal reportar amb el corresponent **Pr>F** (el p-valor). Per tant podem concloure que hi ha diferències estadísticament significatives. Els fills amb el trastorn Retard Mental generen nivell d'estrès estadísticament més alts que els altres en el bloc problemes personals.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 63: Psicopatologia del fill. Nivell de família. Bloc II.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES FAMILIARS									
Trastorn	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand	Mínim	Màxim			
Retard mental	4	12.375	12.250	3.902	9.000	16.000	9.000	15.750	0
Trastorns de les habilitats motrius	5	11.000	9.000	3.708	7.500	15.500	8.500	14.500	0
Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	13.200	12.750	5.996	4.000	22.500	10.500	18.500	0
Trastorn d'aprenentatge	3	9.833	12.000	4.193	5.000	12.500	5.000	12.500	0
Trastorn motriu + Retard mental	5	8.200	6.500	5.630	2.500	17.500	6.000	8.500	0
Altres tipologies	5	6.800	6.000	3.290	2.500	11.500	6.000	8.000	0

No hi ha diferències estadísticament significatives en el nivell d'estrès segons el tipus de trastorn que tingui el nen en el bloc problemes familiars. Clínicament, però, podem observar com el trastorn que provoca més nivell d'estrès als pares, en general, és el de Retard Mental seguit dels Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i els Trastorns de les habilitats motrius. El trastorn que genera menys nivells d'estrès és catalogat amb el nom de Trastorns d'aprenentatge.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 64: Psicopatologia del fill. Nivell de família. Bloc III.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES DEL FILL									
Trastorn	N	Mitjana	Mediana	Desv.		Quartil Baix	Quartil Alt	N	Error
				Estand.	Mínim				
Retard mental	4	28.500	29.500	7.594	19.000	36.000	22.500	34.500	0
Trastorns de les habilitats motrius	5	19.800	20.000	5.404	13.500	26.500	15.500	23.500	0
Trastorns generalitzats del desenvolupament	10	24.800	24.500	9.358	11.500	39.000	16.000	34.000	0
Trastorn d'aprenentatge	3	27.167	26.500	6.526	21.000	34.000	21.000	34.000	0
Trastorn motriu + Retard mental	5	20.500	17.500	6.000	15.500	30.500	17.500	21.500	0
Altres tipologies	5	20.400	23.500	5.952	11.000	25.000	18.000	24.500	0

Les dades d'aquesta taula tornen a corroborar que el Retard Mental és el trastorn que origina un nivell d'estrès més alt als pares i mares respecte als altres trastorns tipologats en el DSM-IV-TR. Les diferències numèriques són clares. Tota tipologia catalogada amb el Retard Mental; sigui únic o sumat a una segona patologia com pot ser el Retard Motriu genera un nivell alt d'estrès en els membres de la família. El càlcul que s'ha fet en la taula 64 dona un total de 49,00 punts en la tipologia de retard mental respecte la segona tipologia de més valor puntual que és el Trastorn d'aprenentatge amb uns 27,167 punts.

OBJECTIU 8: Conèixer i valorar si els pares que tenen el fill que té un trastorn en el seu desenvolupament, escolaritzat en un centre educatiu ordinari o en un centre educatiu especial presenten més, igual o menys nivell d'estrès en funció de l'escolarització del seu fill.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 65: Tipus d'escolarització. Nivell individual. Bloc I.

	Tipus d'escolarització	N	Mitjana	Mediana	Desv.		Quartil Baix	Quartil Alt	N Error	
					Estand.	Mínim Màxim				
pare	Educació especial	9	34.722	39.500	11.222	15.500	45.500	27.500	43.500	0
	Educació ordinària	21	32.881	33.500	10.777	14.500	51.500	24.500	39.500	0
mare	Educació especial	9	35.944	34.500	13.758	18.500	57.500	27.500	47.500	0
	Educació ordinària	23	36.326	35.500	12.361	15.500	55.500	28.500	48.500	0

Les dades ens mostren que no existeix un nivell d'estrès en major ni en menor grau pel fet que els nens amb trastorn del desenvolupament estiguin escolaritzats en una escola especial o en una escola ordinària. Tampoc la percepció del nivell d'estrès que tenen pares i mares en funció de l'escolarització del seu fill mostra massa diferències. Una lleugera diferència de 1,459 punts a favor de l'educació especial mostra un lleuger nivell d'estrès als pares i mares a nivell conjunt.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 66: Tipus d'escolarització. Nivell individual. Bloc II.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES FAMILIARS										
	Tipus d'escolarització	N	Mitjana	Mediana	Desv.		Quartil Baix	Quartil Alt	N Error	
					Estand.	Mínim Màxim				
pare	Educació especial	9	9.556	9.000	4.825	3.000	16.000	6.000	13.000	0
	Educació ordinària	21	10.714	11.000	5.188	3.000	22.000	7.000	14.000	0
mare	Educació especial	9	10.556	9.000	6.366	2.000	22.000	6.000	15.000	0
	Educació ordinària	23	11.391	11.000	5.758	2.000	23.000	7.000	14.000	0

Les dades i els resultats d'aquesta taula tampoc ens mostren cap diferència prou significativa com per a donar-li rellevància. Les puntuacions fluctüen en valors mínims. Una diferència d'1,99 punts perceben que els pares que tenen el fill amb trastorn del seu desenvolupament escolaritzat a l'escola ordinària

mostren més nivell d'estrès que els pares que tenen el fill escolaritzat a l'escola especial.

RESULTATS A NIVELL INDIVIDUAL

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 67: Tipus d'escolarització. Nivell individual. Bloc III.

Nivell global d'estrès del bloc:PROBLEMES DEL FILL										
ordre	Tipus d'escolarització	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
					Estand.	Mínim	Màxim			
pare	Educació especial	9	24.000	22.000	7.746	16.000	36.000	18.000	28.000	0
	Educació ordinària	21	23.286	23.000	8.696	11.000	38.000	15.000	28.000	0
mare	Educació especial	9	22.111	20.000	6.489	13.000	36.000	19.000	25.000	0
	Educació ordinària	23	23.304	23.000	8.885	11.000	40.000	15.000	31.000	0

En aquesta taula tampoc s'hi registren diferències prou significatives com per ésser tingudes en compte. Els valors ratllen les igualtats tant a nivell de pare i mare com de tipus d'escolarització. Només una simple diferència de 0,479 punts mostra que hi ha cert nivell d'estrès en pare i mares quan el fill va a l'escola ordinària.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC I: PROBLEMES PERSONALS DEL PARE I DE LA MARE

Taula 68: Tipus d'escolarització. Nivell de família. Bloc I.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES PERSONALS									
Tipus d'escolarització	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
Educació especial	9	35.333	35.500	11.231	19.000	50.000	28.500	46.500	0
Educació ordinària	23	34.848	34.000	10.174	16.000	52.500	27.500	42.000	0

Els resultats d'aquesta taula tampoc són significatius en cap valor i la diferència del nivell d'estrès que genera tenir el fill escolaritzat en educació ordinària o educació especial en aquest bloc és d'uns simples 0,485 punts a favor de l'escola especial.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

Taula 69: Tipus d'escolarització. Nivell de família. Bloc II.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES FAMILIARS									
Tipus d'escolarització	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
Educació especial	9	10.056	9.000	5.318	2.500	17.500	6.000	15.500	0
Educació ordinària	23	10.891	10.500	5.146	2.500	22.500	7.500	14.500	0

Els resultats d'aquesta taula no són significatius en cap valor perquè la diferència numèrica és molt minsa, Només uns 0,83 punts de nivell d'estrès mostren els pares i mares que tenen el seu fill escolaritzat en un centre ordinari respecte a l'escolarització especial.

RESULTATS A NIVELL DE FAMÍLIA

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 70: Tipus d'escolarització. Nivell de família. Bloc III.

Nivell d'estrès per famílies del bloc PROBLEMES DEL FILL									
Tipus d'escolarització	N	Mitjana	Mediana	Desv.			Quartil Baix	Quartil Alt	N Error
				Estand.	Mínim	Màxim			
Educació especial	9	23.056	21.500	6.747	15.500	36.000	18.000	26.000	0
Educació ordinària	23	23.457	23.500	7.981	11.000	39.000	16.000	26.500	0

Els resultats d'aquesta taula no són significatius en cap valor. La diferència que mostren les dades és un 0,401 punts de nivell d'estrès dels pares que tenen el seu fill escolaritzat en una escola ordinària respecte l'escolarització especial.

CAPÍTOL VII. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS

7.1. Discussió dels resultats

La discussió dels resultats es portarà a terme en funció de les dades obtingudes i de la seva anàlisi tant a nivell estadístic com a nivell clínica. Presentarem la discussió dels resultats a partir de les hipòtesis plantejades inicialment i en funció dels resultats obtinguts les podrem refutar o corroborar tot adduint a les possibles causes dels fets. La discussió dels resultats es descriurà a nivell individual pare i mare, i de forma conjunta a nivell familiar.

HIPÒTESI 1: Si el nivell de dedicació dels pares i les mares al fill són similars, també seran similars els nivells d'estrès; mentre que si el nivell de dedicació varia aquells qui ocupin més temps de dedicació al fill afectat presentaran major nivell d'estrès que l'altre membre de la parella que hi ocupa menys temps.

Pels resultats obtinguts podem dir que en 13 de les 15 escales que té el QRS les mares mostren algunes diferències de major nivell d'estrès respecte dels pares. Només en dues escales "*Absències d'activitats adequades*" i "*Trets de personalitat difícil*" el nivell d'estrès és superat pel pare i per poques dècimes puntuals.

A nivell general podem dir que la nostra primera hipòtesi no pot ser corroborada perquè la diferència de 3,004 punts no dona prou valor estadístic per ésser tinguda en compte. A nivell clínic, però, aquesta diferència puntual és força significativa i ens mostra que les mares presenten un nivell d'estrès més alt que els pares.

La nostra opinió passa pel fet que les mares són, generalment, qui més temps passen amb els fills i qui més s'ocupen del seu desenvolupament. És clar, doncs, que pateixin més pels fills i per la seva autonomia.

En aquest primer objectiu no podem valorar el nivell global familiar d'estrès perquè el propi objectiu només cerca la valoració individual de pare i mare.

HIPÒTESI 2: Les mares que tenen un fill amb un trastorn del seu desenvolupament i tenen un treball remunerat fora de casa mostraran menys nivell d'estrès que les mares que tenen un fill amb un trastorn del seu desenvolupament i no treballen fora de casa en un treball remunerat.

Analitzats els resultats podem dir que les mares que tenen un treball remunerat fora de casa mostren més estrès que les mares que no tenen un treball remunerat fora de casa. Un cop analitzats els resultats de forma estadística i clínica podem dir que la nostra hipòtesi queda del tot refutada perquè els resultats ens han mostrat el contrari. La mare que té un treball remunerat fora de casa mostra més estrès que la mare que no treballa fora de casa.

A nivell familiar els resultats són similars als individual i també podem afirmar que en conjunt les famílies que tenen les mares treballant fora de casa amb un treball remunerat mostren més nivell d'estrès que les famílies que la mare no té un treball remunerat fora de casa.

Segons el nostre criteri aquest resultat podria esdevenir-se pel fet que la mare que treballa fora de casa té més problemes afegits als que ja es troba a casa amb les tasques domèstiques. En funció de si rep ajuda del marit o té algun altre tipus de suport més informal (assistenta, avis, cangurs,...) les atencions domèstiques poden ocasionar un afegit força voluminós de feines que sumades a les responsabilitats professionals poden desbordar la capacitat d'absorció de feines de la mare i poden desencadenar nivells d'estrès puntuals o permanents.

HIPÒTESI 3: Els nivells globals d'estrès dels pares i mares amb fills afectats variaran si tenen altres fills amb un desenvolupament global satisfactori.

Les dades resultants ens mostren que a nivell individual els pares mostren un nivell d'estrès més alt que les mares quan la família té més d'un fill i un d'aquests fills presenta un trastorn del desenvolupament. Tot i que les diferències puntuals no són molt grans però gairebé en tots els blocs els pares es mostren més estressats que les mares.

A nivell familiar aquesta proporció diferencial també es manté i són els pares de les famílies que tenen més d'un fill els qui mostren un nivell d'estrès més alt respecte a les mares.

La nostra hipòtesi, doncs, si bé a nivell estadístic queda refutada, a nivell clínic la podem acceptar i corroborar. Nosaltres creiem que el fet de tenir major nombre de fills dins l'entorn familiar suposa més agitació, més canvis, més etapes a superar,... i aquest fet comporta força més alteracions i en ocasions angoixa o desequilibris; tan si dins aquesta família hi apareix un fill amb un trastorn com si hi ha fills sense trastorns. Segurament que el nivell d'estrès del pares no el genera directament el fet que el fill tingui algun trastorn sinó que el moviment que genera la pròpia dinàmica familiar i les seves pròpies causes endògenes amb d'altres fills a qui cal atendre, la feina, les rutines, l'educació i les situacions excepcionals i poc controlades poden ser generadores d'estrès.

<p>HIPÒTESI 4: Els pares i mares que tenen un fill que presenta un trastorn maduratiu diagnosticat presentaran un nivell global d'estrès major que els pares i mares que tenen un fill amb trastorn sense diagnosticar.</p>

A nivell individual les dades ens demostren que les mares presenten un nivell d'estrès lleugerament més alt que els pares quan no existeix un diagnòstic mèdic clar del fill. A nivell de família es repeteix la mateixa situació. El nivell d'estrès familiar és més alt quan no hi ha un diagnòstic mèdic del fill.

Els resultats obtinguts en aquest bloc són inversament proporcionals a l'enunciat de la nostra hipòtesi; fet que ens ajuden a refutar plenament la nostra hipòtesi inicial.

Creiem que aquestes dades apel·len al sentit comú de les persones i que ens aporta a la raó. Quan a nivell personal, o dins l'entorn familiar apareix un problema mèdic amb algun dels seus membres sorgeix una situació d'angoixa, preocupació, ansietat abans no es coneix el diagnòstic de la patologia o malaltia que aquesta persona té. Quan els pares tenen un fill amb algun trastorn del seu desenvolupament maduratiu de seguida volen saber què té exactament el fill i com podran ajudar-lo des del primer dia que han sabut la notícia. El fet que el fill vagi creixent i fent-se gran i passi el temps i els pares no tinguin un diagnòstic mèdic clar fa que aquests visquin una situació força estressant al llarg de tot el temps que el fill està sense diagnosticar perquè en moltes ocasions els pares no saben com actuar davant aquesta indefinició de com ajudar al seu propi fill. En el cas dels pares i de les mares de la nostra mostra ocórrer el mateix. Essent partíceps de tenir un fill amb un trastorn del desenvolupament el primer que els pares volen saber és què té i si aquell trastorn que presenta el fill és més o menys greu, serà temporal o crònic, quin nivell de dependència o autonomia tindrà el fill, etc. Són tot d'interrogants que fan viure als pares una situació força angoixant d'incertesa i que desencadena un nivell alt d'estrès.

<p>HIPÒTESI 5. Una major comorbilitat de trastorns del fill proporcionarà un major nivell d'estrès dels pares i mares.</p>

En funció de la comorbilitat de trastorns que presenta el fill els pares presenten uns valors i uns nivells d'estrès diferents. En el nostre estudi hem obtingut unes dades que ens demostren que a nivell familiar si el fill presenta només un trastorn els pares presenten més nivell d'estrès que no pas que el fill presenti doble o múltiple trastorn.

A nivell individual podem afirmar que tant si existeix un únic trastorn com si el trastorn és doble o múltiple la mare és, gairebé sempre, qui presenta major nivell d'estrès respecte del pare.

Aquestes dues valoracions d'aquest objectiu inicial ens ajuden a refutar la nostra hipòtesi inicial. Valorant els resultats aquestes dades s'esdevenen perquè moltes vegades un sol trastorn pot tenir un nivell de gravetat, dependència i cronicitat molt més alt que dos o múltiples trastorns més lleus que poden ser temporals. Aquest és el cas del nostre estudi on alguns nens de la mostra han estat diagnosticats amb un trastorn permanent com pot ser el Retard Mental, o la Síndrome de Down que quedarà com a trastorn permanent en el fill. En canvi la majoria de nens de la mostra atesos al CDIAP ho han fet per diferents trastorns lleus i de forma transitòria. Trastorns motrius, trastorns de la parla; trastorns maduratius, etc, són trastorn evolutius que amb el pas del temps aniran desapareixen. Els pares i mares del nostre estudi disposen d'aquesta informació i per tant saben que la majoria dels nens en poc temps ja no necessitaran aquesta estimulació i se'ls donarà l'alta clínica. Amb aquests resultats s'ha demostrat com la temporalitat/cronicitat del trastorn és un fet força estressant pels pares.

HIPÒTESI 6: Els nivells globals d'estrès dels pares i mares variaran en relació al sexe del fill que presenta algun tipus de trastorn en el seu desenvolupament maduratiu.

Les dades obtingudes demostren que el sexe del fill amb trastorn també pot ocasionar nivells d'estrès força importants en els pares. Analitzant les dades podem dir que tan a nivell familiar com a nivell individual si el fill amb trastorn del desenvolupament és nen presenta major nivell d'estrès als pares i a les mares que no pas que el fill amb trastorn del desenvolupament sigui nena.

Aquest fet corrobora plenament la nostra hipòtesi. Aquesta diferència tan important que ens aporta el sexe del fill pot esdevenir-se en funció de factors conductuals o fins i tot culturals. El fet de tenir un noi suposa més nivell d'estrès perquè pels pares pot suposar més problemes de comportament, de conducta o de control.

HIPÒTESI 7: Una major gravetat psicopatològica del fill causarà un nivell d'estrès global major.

Les dades ens descriuen que de forma significativa tan a nivell individual com a nivell familiar que els pares i les mares mostren el major nivell d'estrès quan el seu fill que presenta un trastorn del desenvolupament ha estat diagnosticat amb un Retard Mental, o amb un Trastorn Motriu + Retard Mental. Nosaltres creiem que el trastorn de Retard Mental no únicament és un trastorn sinó que porta associat en sí mateix altres patologies i trastorns (trastorns motrius, trastorns alimentaris, trastorns de la son, trastorns de sociabilitat, trastorns d'independència,...) fet que es consideri un trastorn greu o un trastorn múltiple.

Aquesta afirmació tan contundent ens demostra que el trastorn del Retard Mental sigui el més temut pels pares perquè pot suposar una cronicitat del trastorn del fill al llarg de la seva vida. També ens ajuda a corroborar la nostra hipòtesi inicial en què dèiem que una major psicopatologia del fill causa un nivell d'estrès general major. Creiem que aquest nivell d'estrès va molt lligat amb la realitat viscuda de les famílies de la nostra mostra. Ja s'ha comentat en una altra ocasió al llarg d'aquest capítol, però, per la rellevància que té volem repetir un altre cop que la majoria dels nens que han estat atesos al CDIAP Tris-Tras mostren trastorns temporals que al pas del temps de ben segur que aquests trastorns desapareixeran i el nen tindrà un desenvolupament madurari satisfactori. Quan algun d'aquests nens ha estat diagnosticat amb un Retard Mental, aquest trastorn no és passatger ni transitori sinó que aquest trastorn es presentarà de forma crònica al llarg de la vida i que amb uns programes d'intervenció adequats podran donar molta autonomia al nen; però tot i disposar dels recursos suficients per atendre la demanda del nen els pares no deixaran de viure aquesta realitat vital amb angoixa i amb cert nivell d'estrès.

HIPÒTESI 8: La tipologia d'escolarització del fill amb trastorn podrà ser el desencadenant d'un major nivell d'estrès pels pares.

Les dades que ens ha aportat l'anàlisi de tota la informació de què disposàvem ens donen a conèixer que no hi diferències significatives de nivell d'estrès ni de manera individual entre pare i mare ni tampoc a nivell global de família el fet que el fill amb trastorn del desenvolupament estigui escolaritzat en un centre educatiu especial o bé en un centre educatiu ordinari.

En aquest cas les dades ens refuten la nostra hipòtesi que afirmava que en funció de la tipologia de l'educació que rep el fill aquest podia actuar com a un desencadenant d'un major nivell d'estrès pels pares.

Nosaltres creiem que aquests resultats ja s'escauen amb la realitat viscuda per les famílies. Molts dels nens de la mostra van al CDIAP de forma eventual i els pares saben que aquest tipus de servei o teràpies són puntuals i aquest fet sembla que no els preocupa massa a curt termini.

CAPÍTOL VIII. CONCLUSIONS

8.1. Conclusions

Considerem que, en base als resultats d'aquest estudi, es poden establir les següents conclusions finals:

1. El nivell d'estrès que viuen els pares i les mares de fills amb algun tipus de trastorn del seu desenvolupament maduratiu varia en funció del temperament del fill. Aquest nivell d'estrès es diferent si es percep de forma individual o bé de forma conjunta dins la llar familiar.
2. En general, els pares i les mares de la mostra s'han adaptat a la realitat de tenir un fill diagnosticat amb trastorn del desenvolupament i han generat estratègies d'afrontament ajustades a les seves necessitats.
3. Treballar fora de casa genera més estrès en els pares que els que no ho fan.
4. De forma global, els pares i les mares que tenen més d'un fill i que conviuen amb un germà afectat amb un trastorn del desenvolupament perceben més nivell d'estrès.
5. Els pares i les mares mostren un nivell d'ansietat més alt quan es troben en fase d'exploració psicològica del seu fill i encara no han rebut un diagnòstic clar.
6. El pare i la mare que reben el coneixement que el seu fill té un diagnòstic d'un sol trastorn del desenvolupament refereixen un nivell superior d'estrès respecte dels pares que reben la notícia d'una comorbiditat de més d'un diagnòstic.
7. Els pares i les mares perceben més estrès quan el fill és del sexe masculí (noi) que si el fill és del sexe femení (noia).

8. El diagnòstic de Retard Mental general un nivell d'estrès superior en els pares i les mares que altres diagnòstics com trastorns de l'aprenentatge o trastorns motrius.

8.2. Limitacions de l'estudi

Les principals limitacions d'aquest estudi fan referència a:

1. El nombre de la mostra (pares i fills) no és molt nombrosa fet que en alguns casos no s'hagi pogut analitzar tota la informació que es posseïa perquè la poca casuística no permeti analitzar-la estadísticament (exemple: famílies monoparentals, existència de comunicació oral o visual entre nen i pare,...).
2. La diversificació dels trastorns del desenvolupament dels nens de la nostra mostra i de la seva curta edat fa que moltes vegades els resultats siguin dispersos i no entrin dins una cohesió tipològica que pugui ser analitzada en plena profunditat.
3. El temps transcorregut en recollir les dades i presentar-les en forma d'estudi fa que moltes famílies, a hores d'ara, ja no visquin aquesta realitat de la mateixa manera que ho havien fet anys enrera quan els fills eren petits.
4. Les limitacions que comporta l'ús del QRS en persones de tant poca edat madurativa fa que en moltes ocasions la informació obtinguda no sigui completa.

Segons la nostra opinió cal seguir investigant en aquest camp sobre el nivell d'estrès que poden presentar els familiars que conviuen amb un fill que presenta un trastorn del desenvolupament i poder aportar plans d'intervenció per tal que aquesta convivència conjunta sigui el màxim de constructiva i profitosa possible per les dues bandes.

8.3. Programes d'intervenció

Tot i que forma part del projecte d'intervenció en la família parlarem una mica dels programes d'intervenció i dels seus continguts. Ho farem d'una manera molt sintetitzada perquè el tema és molt ampli i aquest no és l'objectiu principal del treball. Aquí només en donarem petites referències per despertar l'interès del lector o dels pares que ho necessitin per tal que siguin ells els qui cerquin aquesta informació per compte propi. Es basarem amb les idees que Dykens (2006) desenvolupa a partir de la psicologia positiva.

Els **programes d'intervenció** tenen dues finalitats bàsiques. Una primera finalitat és la de **prevenció** i una segona és la d'**intervenció**. Una prevenció i una intervenció on els principals elements que es treballen són: la teràpia familiar, modular un programa d'adaptació concret i individual a cada cas, preparar un programa de suport social, establir la permanència a un grup de pares, estar inserits a diferents seminaris i tallers per pares per compartir vivències i experiències, programes preparats per atendre als germans a la família extensa i a l'entorn de la comunitat, donar suport espiritual a tots aquells pares que ho demanin, oferir un programa d'entrenament i d'assistència, etc.

Tots aquests continguts es treballen a partir de les tècniques d'entrenament en habilitats de competència i de resolució de problemes, en activitats de cura i atenció bàsica i en estratègies per fomentar les xarxes de suport informal.

L'èmfasi que actualment tenen els programes d'intervenció dirigits a pares sembla ser que són molt útils per canviar la concepció que es tenia anys enrera del fet de tenir un fill afectat per un trastorn del seu desenvolupament maduratiu. La realitat familiar i social avui ha canviat molt i els programes d'intervenció cal que es donin dins el context ecològic de la llar a través de la interacció dels mateixos membres de la família, Swenson (2006).

La finalitat de tots aquests elements conceptuals dels programes d'intervenció són prevenir o minimitzar situacions d'estrès familiar per augmentar la qualitat de vida de la família cuidadora i del mateix fill afectat. A partir d'estratègies com saber afrontar el problema, variar el nombre i nivell d'aspiracions, desenvolupar noves pautes de conducta i l'aprenentatge de recursos i procediments nous els pares i mares, germans i tota la família que viu al voltant del fill amb trastorn del desenvolupament podran desenvolupar-se positivament.

8.4. Intervenció en els germans

Totes les persones que tenen o han tingut un germà que presenta algun tipus de trastorn han expressat en algun moment de la seva vida unes inquietuds sobre el seu germà, sobre ells mateixos, sobre la seva família, sobre el futur,... Generalment es fan moltes preguntes i a vegades tenen problemes amb els seus pares i amb els seus amics quan parlen del germà afectat. La majoria no saben amb qui compartir els seus sentiments, els seus problemes i les seves necessitats ni a qui ni on acudir quan la situació és insostenible. Sovint els germans poden satisfer les seves necessitats amb els seus propis recursos o parlant amb els seus pares ja que si aquests saben afrontar el problema la informació que donaran als seus fills és molt adequada a la realitat de cadascun d'ells. Quan la intervenció familiar no pot oferir una resposta suficient i adequada a cada nivell, la millor solució és apel·lar als professionals i seguir els programes d'intervenció.

Afortunadament, avui ja existeixen força nombre de programes d'intervenció dedicats a l'atenció i les necessitats dels germans que conviuen amb un germà que presenta un trastorn del desenvolupament.

8.4.1. Necessitats dels germans dins l'estructura familiar

Les necessitats dels germans han de respectar-se i comprendre's. Els germans han de donar-se a conèixer per les seves pròpies característiques, sentiments i personalitat i no per ser *“els germans del nen/a que presenta un tipus de*

trastorn". Necessiten un espai i un temps determinat fora de la família, principalment lluny del germà afectat per poder desenvolupar la seva pròpia identitat i el seu creixement.

Possiblement la major ansietat dels germans en aquest tema és ser respectats com a individus pels seus pares. No necessiten la protecció dels seus pares ni pressions per compensar el retard del germà. Aquests germans necessiten compartir saber que totes les inquietuds especials que tenen es reconeixin i es respectin com a legítimes (Dykens, 2006).

Per la seva banda, els germans haurien de saber que els adults, els pares i els professionals entenen els seus problemes i que estant disposats a ajudar-los. Alguns germans necessiten compartir els seus sentiments amb els terapeutes, d'altres necessiten algun altre tipus de mecanisme que els ajudi a afrontar el seu comportament i les formes de canviar-lo. D'altres germans necessiten un consell formal i individual mentre que d'altres ja fan prou disposant d'una xarxa informal. Altres necessiten mantenir el contacte freqüent amb d'altres germans que viuen la mateixa realitat per compartir sentiments i aprendre'n de nous. D'aquestes necessitats han sorgit la majoria de programes d'intervenció. Els grups de suport dels germans poden ajudar a adquirir informació i capacitats d'afrontament.

8.4.2. Programes d'intervenció en germans dins l'estructura familiar

Al igual que els programes d'intervenció pels pares, els programes d'intervenció pels germans també tenen dues finalitats: **prevenir i intervenir**. El primer tipus de programa consisteix en grups de discussió mentre que el segon programa implica l'entrenament dels germans en distints mètodes que ajudaran a l'educació del germà afectat.

Pérez y Verdugo (2008) han avaluat la influència que presenta tenir un germà amb autisme sobre la qualitat de vida familiar i han arribat a una doble conclusió: Un primer resultat indica que l'experiència de tenir un germà amb

trastorn del desenvolupament no ocasiona un impacte negatiu substancial sobre la qualitat de vida familiar; i un segon resultat mostra que poden aparèixer certes conductes diferents a les ordinàries a la forma de relacionar/se entre la persona autista afectada i els seus germans.

Totes les característiques pròpies que fan que un esdeveniment sigui estressant o no quedaran reduïdes al mínim si s'afronten a partir d'uns programes d'intervenció que vagin adreçats a la reducció d'estressors, a potenciar les habilitats i estratègies d'afrontment i a crear una reavaluació cognitiva de la situació.

Per acabar només ens resta recordar aquest proverbi que diu: El que és important no és allò que ens passa; sinó com ho vius.

TERCERA PART: ANNEXES

ÍNDEX DE FIGURES

PRIMERA PART: MARC TEÒRIC

Figura 1: Model d'estrès de Labrador (2003)	18
Figura 2: Les tres fases de la Síndrome General d'Adaptació Selye (1956). Font: S.E.Taylor (2007)	19
Figura 3: L'estrès com a procés fisiològic. Elements del procés d'estrès basat en Fernández - Castro i Edo (1998)	22
Figura 4: Influències i conseqüències del nucli d'estrès. Fernández Castro i Edo (1998)	23
Figura 5: Procés general de la reacció d'estrès. Model bio-psico-social de Carrobbles i Godoy (1996)	25
Figura 6: Esquema conceptual del Model Transaccional de Lazarus i Folkman (1986)	30
Figura 7: Esquema conceptual de les expectatives d'autoeficàcia i de resultat de Bandura (1997)	32
Figura 8: El procés d'afrontament Taylor (2007)	37
Figura 9: Model conceptual per entendre les crisis vitals i les transaccions. Moos i Schaefer (1986)	39
Figura 10: Model d'adaptació de les famílies. Freixa (1993)	64

SEGONA PART: TREBALL EMPÍRIC

BLOC I: PROBLEMES FAMILIARS DEL PARE I DE LA MARE

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Figura 11: Gràfica del nivell d'estrès de pare i mare individual. Bloc I	100
Figura 12: Gràfica representativa del nombre de germans del fill amb trastorn. Resultats a nivell de família. Bloc III	109
Figura 13: Nivell d'estrès del pare i de la mare segons si tenen el	

diagnòstic del fill. Resultats a nivell individual. Bloc I	110
Figura 14: Nivell d'estrès del pare i de la mare segons si tenen el diagnòstic del fill. Resultats a nivell de família. Bloc I.....	113
Figura 15: Nombre de trastorns del fill a nivell individual. Bloc I.....	115
Figura 16: Nombre de trastorns del fill a nivell de família. Bloc I.....	118
Figura 17: Nombre de trastorns del fill a nivell de família. Bloc III	119
Figura 18: Sexe del fill a nivell individual. Bloc I.....	120
Figura 19: Sexe del fill a nivell de família. Bloc III	124
Figura 20: Psicopatologia del fill a nivell individual. Bloc I.....	126

ÍNDEX DE TAULES

PRIMERA PART: MARC TEÒRIC

Taula 1: Esquematització teòrica de l'estrès, afrontament i adaptació segons Lazarus i Folkman (1984).....	17
Taula 2: Diferents estudis que descriuen els principals factors i àmbits que generen estrès familiar	50
Taula 3: Necessitats dels pares que tenen un fill que presenta un trastorn del seu desenvolupament maduratiu. Kristjánisdóttir (1991).....	56
Taula 4: Causes d'angoixa en els pares, Zuckerberg (1994).....	57
Taula 5: Descripció dels trastorns segons el DSM-IV-TR, (APA, 2000)	69

SEGONA PART: TREBALL EMPÍRIC

BLOC I: PROBLEMES FAMILIARS DEL PARE I DE LA MARE

BLOC II: PROBLEMES FAMILIARS

BLOC III: PROBLEMES DEL FILL

Taula 6: Tipologia del nucli familiar.....	79
Taula 7: Sexe dels pares de la mostra	80
Taula 8: Mitjana d'edat dels pares de la mostra	80
Taula 9: Nombre de fills per família	81
Taula 10: Nombre de germans dels nens de la mostra	81
Taula 11: Sexe dels nens de la mostra.....	82
Taula 12: Categorització dels trastorns (DSM-IV –TR).....	83
Taula 13: Treball remunerat dels pares	84
Taula 14: Comorbiditat de trastorns de la mostra	84
Taula 15: Diagnòstic mèdic.....	85
Taula 16: Tipus d'escolarització.....	85
Taula 17: Instruments d'avaluació de l'estrès familiar.Badia (2000).....	86
Taula 18: Escala dels problemes personals	88
Taula 19: Escala dels problemes familiars	88

Taula 20: Escala dels problemes del fill.....	89
Taula 21: Classificació individual dels ítems del QRS	91
Taula 22: Variables agrupades per escales segons el QRS. Nivell individual. Bloc I.....	99
Taula 23: Nivell global d'estrès de les variables agrupades per escales segons el QRS.....	99
Taula 24: Variables agrupades per escales segons el QRS. Nivell individual. Bloc II.....	100
Taula 25: Nivell global d'estrès de les variables agrupades per escales segons el QRS	100
Taula 26: Variables agrupades per escales segons el QRS. Nivell individual. Bloc III.....	101
Taula 27: Nivell global d'estrès de les variables agrupades per escales segons el QRS	101
Taula 28: Treball remunerat de la mare.Nivell individual, Bloc I	102
Taula 29: Treball remunerat de la mare.Nivell individual. Bloc II	103
Taula 30: Treball remunerat de la mare.Nivell individual. Bloc III	104
Taula 31: Treball remunerat de la mare.Nivell de família. Bloc I.....	104
Taula 32: Treball remunerat de la mare.Nivell de família. Bloc II.....	105
Taula 33: Treball remunerat de la mare.Nivell de família.Bloc III.....	105
Taula 34: Nombre de germans Nivell individual. Bloc I.....	106
Taula 35: Nombre de germans.Nivell individual. Bloc II.....	107
Taula 36: Nombre de germans.Nivell individual. Bloc III.....	107
Taula 37: Nombre de germans.Nivell de família. Bloc I	108
Taula 38: Nombre de germans.Nivell de família. Bloc II	108
Taula 39: Nombre de germansNivell de família. Bloc III	109
Taula 40: Diagnòstic del fill. Nivell individual, Bloc I	110
Taula 41: Diagnòstic del fill. Nivell individual, Bloc II	111
Taula 42: Diagnòstic del fill. Nivell individual, Bloc III	112
Taula 43: Diagnòstic del fill. Nivell de família. Bloc I.....	112
Taula 44: Diagnòstic del fill. Nivell de família. Bloc II.....	113
Taula 45: Diagnòstic del fill. Nivell de família. Bloc III.....	114
Taula 46: Nombre de trastorns del fill. Nivell individual.Bloc I	114

Taula 47: Nombre de trastorns del fill. Nivell individual. Bloc II.....	116
Taula 48: Nombre de trastorns del fill. Nivell individual. Bloc III.....	116
Taula 49: Nombre de trastorns del fill. Nivell de família. Bloc I.....	117
Taula 50: Nombre de trastorns del fill. Nivell de família. Bloc II.....	118
Taula 51: Nombre de trastorns del fill. Nivell de família, Bloc III.....	119
Taula 52: Sexe del fill. Nivell individual. Bloc I.....	120
Taula 53: Sexe del fill. Nivell individual. Bloc II.....	121
Taula 54: Sexe del fill. Nivell individual. Bloc III.....	122
Taula 55: Mitjana ponderada del sexe del fill. Nivell individual. Bloc III.....	122
Taula 56: Sexe del fill. Nivell de família. Bloc I.....	123
Taula 57: Sexe del fill. Nivell de família. Bloc II.....	123
Taula 58: Sexe del fill. Nivell de família. Bloc III.....	124
Taula 59: Psicopatologia del fill. Nivell individual. Bloc I.....	125
Taula 60: Psicopatologia del fill. Nivell individual. Bloc II.....	127
Taula 61: Psicopatologia del fill. Nivell individual. Bloc III.....	128
Taula 62: Psicopatologia del fill. Nivell de família. Bloc I.....	129
Taula 63: Psicopatologia del fill. Nivell de família. Bloc II.....	129
Taula 64: Psicopatologia del fill. Nivell de família. Bloc III.....	130
Taula 65: Tipus d'escolarització. Nivell individual. Bloc I.....	131
Taula 66: Tipus d'escolarització. Nivell individual. Bloc II.....	131
Taula 67: Tipus d'escolarització. Nivell individual. Bloc III.....	132
Taula 68: Tipus d'escolarització. Nivell de família. Bloc I.....	132
Taula 69: Tipus d'escolarització. Nivell de família. Bloc II.....	133
Taula 70: Tipus d'escolarització. Nivell de família. Bloc III.....	133

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES CONSULTADES

1. ABIDIN, R. (1983). Parenting stress index manual (IEP), Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
2. ADLER, A. & BRETT, C. (2003). *Comprender la vida*, Barcelona: Paidós Ibérica.
3. AJURIAGUERRA, J. (1980). *Manual de Psiquiatria infantil*. Barcelona: Toray Masson.
4. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2000) DSM-IV TR *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.
5. ANDOLFI, M. (2002). "La terapia con la familia". *Revista Terapia Familiar*. Roma: Academia de Psicoterapia de la Familia, (APF).
6. APPS (2009). *Estudi del sobreesforç econòmic que la discapacitat intel·lectual ocasiona a la família a Espanya 2008*. Madrid: Dossier de premsa FEAPS.
7. BADIA, C. M. (2000). *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.
8. BADIA, C.M.(2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral*. Tesis no publicada. Salamanca: Universidad de Salamanca.
9. BANDURA, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman and Company.
10. BEBKO, J.M., KONSTANTAREAS, M.M. & SPRINGER, J. (1987) Parent and professional evaluation of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.
11. BELL M., STONEMAN Z. (2000). "Reactions to prenatal testing: Reflection of religiosity and attitudes toward abortion and people with disabilities". *American Journal on Mental Retardation*, Vol.105, núm(1), pp.1-13.
12. BOSS, P.G. (1988) .Family Stress Management. Hardcover. London

13. BURAGLIA INES E., AMADOR A. (1995). "¿Cómo debe comunicarse el diagnóstico?. *Revista Down*, núm. 2, pp. 4-5.
14. BYRNE, E.A., & CUNNINGHAM, C.C."(1985). "The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review". *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, núm. 26, pp. 847-864.
15. CANEVARO, A. (1990). "Cuando nace un niño deficiente". *Siglo Cero*, núm.127, pp. 56-62.
16. CLAYTON MARK, J., GLIDDEN MASTERS L., KIPHART J.M. (1994). "The Questionnaires on Resources and Stress. What do they Measure?" *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 99, núm (3), pp. 313-316.
17. CRNIC, K. A., FRIEDERICH, W.N, GREENBER, M.T. (1983). "Adaptation of families with mentally retarded children model of stress, coping and family ecology". *American Journal of Mental Deficiency*. Vol. 85, pp. 125-138.
18. CUNNINGHAM, C. "(1990). "¿Qué efectos tendrá en la familia el Síndrome de Down?. *Una introducción para padres*. Barcelona: Fundació Catalana de la Síndrome de Down-Paidós. pp. 47-68.
19. CUNNINGHAM, C.; DAVIS, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI.
20. CUXART, Francesc (1994). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Tesi doctoral. Barcelona: Facultat de Psicologia. Departament de Psicologia de la Salut. Universitat Autònoma de Barcelona.
21. DICCIONARI DE L'INSTITUT D'ESTUDIS CATALANS DE LA LLENGUA CATALANA (DIEC2), (2007). Barcelona: Institut d'Estudis Catalans.
22. DUVALL, E.M. (1977). *Family development*. Philadelphia:lippincott.
23. DYKENS,E.M. (2006). "Felicidad,bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero* (Juliol - Setembre), Vol. 37 (3), núm. 219 pp. 45-52.

24. DYSON LILY, L. (1997). "Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support". *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 102, núm (3), pp. 267-279.
25. FANTOVA, F. (2000). "Trabajar con las familias de las personas con discapacidades". *Siglo Cero*, núm. 31(6), núm.192, pp.33-49.
26. FERNÁNDEZ-CASTRO, J. i EDO IZQUIERDO, S. (1998). "¿Se puede medir el estrés? Un análisis de los elementos que componen el proceso del estrés". *Avances de psicología Clínica latinoamericana*, núm. 16, pp. 133-148.
27. FERNÁNDEZ-CASTRO, J. ROVIRA, T., JIMÉNEZ, O., I TORRALBA, E. (1996). Estrés y competencia percibida en padres de muchachos con deficiencias mentales. *I Congreso de la Sociedad Española para el estudio de la ansiedad y el Estrés*. Benidorm.
28. FLÓREZ, J. (1991). "Actitud del pediatre davant la Síndrome de Down". *Revista Síndrome de Down*, núm.14, pp.1-5. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
29. FOLKMAN, S. (1984). "Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis". *Journal of Personality and Social Psychology*, núm. 46 (4), pp.839-852.
30. FOLKMAN, S. & LAZARUS, R.S. (1980). "An analysis of coping in a middle-aged community sample". *Journal of Health and Social Behavior*, núm 21, pp.219-239.
31. FOLKMAN, S. & LAZARUS, R.S. (1988a). *Manual for the Ways of Coping*. Paso Alto. CA:Consulting Psychologists.
32. FOLKMAN, S., & LAZARUS, R.S. (1998b). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, núm. 54, pp.466-475.
33. FREIXA, M. (1993). *Família y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.
34. FREIXA, M. (1993). "El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica". *Siglo Cero*, núm. 146, pp.45-55.

35. FREIXA, M. (1999). "Participación de los hermanos en la dinámica familiar". *Minusval*, núm. 120. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp.34-35.
36. FRIEDERICH,W.N., GREENBERG, M.T., CRNIC, K.A. (1983). "A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress". *American Journal of Mental Deficiency*, núm. 88, pp. 41-48.
37. FRONTERA SANCHO, M. (2005): "*Estudio epidemiológico de los trastornos generalizados del desarrollo en la población infantil y adolescente de la Comunidad Autónoma de Aragón*". Gobierno de Aragón. Departamento de educación, Cultura y Deporte. Colección Pedro Aranda Borobia.
38. FRONTERA SANCHO, M. (coord.) (2007). "Trastornos generalizados del desarrollo: Hacia una mayor inclusión social". *Prensas Universitarias de Zaragoza*. Zaragoza.
39. GINÉ,C. (1995). "La familia y el desarrollo de los niños y las niñas con necesidades especiales. Algunas propuestas en torno a la intervención de los profesionales" en FREIXA,M. y PASTOR,C. (coords.). *Familia e intervención en las necesidades educativas especiales*. Barcelona: Aedes, pp.125-133.
40. GINÉ,C. (2000). "Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital". *Familias y Discapacidad intelectual*, núm. 2, capítulo 2, pp.1-21.
41. GLIDDEN MASTERS, L. (1994). "Qué desconocemos acerca de las familias con niños que tienen discapacidad: Cuestionario sobre recursos y estrés como un estudio de caso". *Siglo Cero*, Vol.25 (2) núm.152, pp.15-23.
42. GOLANÓ M., JOVER I., TORRES D., VILADOT Ma.C. (1997). "El naixement d'un nadó Síndrome de Down: El procés de comunicació del diagnòstic als pares, en l'àmbit hospitalari". *Revista Médica Internacional sobre la Síndrome de Down*, núm. 2, Barcelona, pp. 6-8.
43. HALEY, J. (1973). *Uncommon Therapy*. Norton.

44. HERRERA, A. (2002). *Familia y calidad de vida de las personas con discapacidad física y mental*. Facultad de Educación. Costa Rica.
45. HODAPP R.M.; GLIDDEN,L.M.;KAISER,A.P. (2006). "Hermanos/as de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación". *Siglo Cero* (Juliol - Setembre), Vol. 37 (3), núm 219 pp. 5-12.
46. HOLROYD, J. (1987). "The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member". *Journal of Community Psychology*, núm. 2, pp. 92-94.
47. HOLROYD, J., Mc.AARTHUR, D. (1976). "Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism". *American Journal of Mental Deficiency*, Vol 80 (4), pp. 431-436. University of California. Los Angeles Neuropsychiatric Institute.
48. HOLROYD, J. (1985) *The Questionnaire on Resources and Stress manual*. Unpublished manuscript. University of California. Los Angeles Neuropsychiatric Institute.
49. HOLROYD, J. (1988). "A review of criterion validation research on the questionnaire on resources and stress for families with chronically ill or handicapped members". *Journal of Psychology*, Vol 44 (3), pp.335-354 Los Angeles: University of California.
50. JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY: (2006). "A review of criterion validation research on the QRS for families with chronically ill or handicapped members". Febrer , Volum (44) issue 3, pp. 335-354. Los Angeles: University of California.
51. KASARI C., HODAPP R.M. (1999). "¿Es diferente el síndrome de Down? Datos de estudios sociales y familiares. *Siglo Cero*, Vol. 30 (4) núm. 184, pp. 27-35.
52. KOEGEL R. L. (1994). "Perfil de estrés en madres de niños autistas". *Siglo Cero*, Vol. 25 (1), núm. 151, pp.37-41.

53. KRISTJÁNSDÓTTIR, G. (1991). A study of the needs of parents of hospitalized 2- to 6-year-old children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*; 14: 49-64
54. LABRADOR, F. (2003). "Metodología Clínica Experimental aplicada al estrés postraumático: Formulación y tratamiento de un caso". Universidad Complutense de Madrid. *Acción Psicológica*, Vol. 2 núm. 3, pp. 253-268.
55. LAZARUS, R.S. (1968). *Emotions and adaptation: Conceptual and empirical relations*. Lincoln: University Nebraska Press pp. 175-266.
56. LAZARUS, R.S., & LAUNIER, R. (1978). "Stress-related transactions between person and environment". In L.A. Pervin & M.Lewis (Eds.), *Internal and external determinant of behavior*, pp.287-327. New York: Plenum Press.
57. LAZARUS, R.S. & FOLKMAN, S. (1984a). Coping and adaptation. In W.D. Gentry *The handbook of behavioral medicine* pp.282-325. New York: Guilford Press.
58. LAZARUS, R.S., & FOLKMAN, S. (1984b). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer
59. LAZARUS, R. S, & FOLKMAN, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
60. LIZASOAIN, O. (2007). "Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: Factores condicionantes y pautas de intervención". *Siglo Cero* (Julio - Setembre), vol. 38 (3), núm 223 pp.69-88.
61. MALIGALIG, R.M.L. (1994). Parents' perceptions of the stressors of pediatric ambulatory surgery. *Journal of Post Anesthesia Nursing*, 9, 278-282.
62. McCUBBIN, H.I., PATTERSON, J.M., WILSON, L.R. (1982). FILE: Family Inventory of Life Events and Changes. En D.H. Olson, H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen y L.R. Wilson (Eds.): *Family inventories*, (pp. 82-119). St. Paul, MN: University of Minnesota

63. McCUBBIN, H.I., & PATTERSON, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(7), 7-37
64. McMILLAN, E. (2006). "La perspectiva de un padre". *Siglo Cero* (Juliol – Setembre) Vol. 37 (3), núm 219 pp. 31-34.
65. MINUCHI, S. (1993). Familias y terapia familiar. Barcelona. Editorial Gedisa
66. ORJALES, I., POLAINO-LORENTE, A. (1993). "Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia". *Revista Complutense de Educación*, Vol.(4), número 2, pp. 67-95.
67. PEREZ C.C.; VERDUGO M.A. (2008). "La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar". *Siglo Cero* (Juliol - Setembre), Vol. 39 (3), núm 227 pp.75-90.
68. POLAINO LORENTE, A., CARBÓ,M. (1989). "Actitudes de los pàdres frente al hijo deficiente mental I". *Centro de Educación Familiar Especial*. Pamplona.
69. POZO, C.P., SARRIÀ, S.E., y MÉNDEZ, Z,L. (2006). "Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista". *Psicothema*, vol. 18 (3).
70. RICCI, L.A.; HODAPP, R.M. (2003). "Los padres (varones) de hijos con síndrome de Down en comparación con los padres de hijos con otro tipo de discapacidad intelectual: percepciones, estrés, grados de implicación". *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5) pp. 273-284.
71. RODRÍGUEZ MARÍN, J. (1995). Estrés psicosocial y su afrontamiento. *Psicología social de la salud*. Ed.Síntesis. pp 53-74.
72. RODRÍGUEZ MARÍN, J. y ZURRIAGA LLORENS, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
73. RODRIGUEZ, A.A.; VERDUGO, A.M.A.; SANCHEY, G.M. (2008). "Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento". *Siglo Cero* (Juliol - Setembre), Vol. 39 (3), núm 227 pp.19-34

74. SARTO MARTÍN, Ma. PILAR (2001). *Familia y discapacidad*. III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”. Salamanca: Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
75. SCHALOCK, R.L. i VERDUGO, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de Calidad de Vida. En M.A.Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-41). Salamanca: Amarú.
76. SELTYER, M.M.; GREENBERG, J.S.; ORSMOND, G.I.; LOUNDS, J. (2006). “Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo”. *Siglo Cero* (Juliol – Setembre), Vol. 37 (3), núm 219 pp.35-44.
77. SELYE, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
78. SELYE, H. (1976). *Stress in health and disease*. Woburn, MA: Butterworth.
79. SELTZER, M.M., (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(4), pp. 257-270
80. SINGER, G.; IRVIN, L. (1994). Cuidado familiar, estrés y apoyo. *Siglo Cero*, 25(1), 5-23.
81. SOTO CALDERÓN,R. (2008). “Adaptación de la forma abreviada del “Cuestionario de recursos i estrés (QRS-F 1983) para padres de personas con autismo”.*Revista de Actividades Investigativas en Educación*. (Abril), Vol. (8), Núm. 1, pp.1-27. Universidad de Costa Rica. Costa Rica.
82. STONEMAN, Z. (2006). “Hermanos de niños con discapacidad: Temas de investigación”. *Siglo Cero* (Juliol - Setembre), Vol. 37 (3), núm 219 pp. 13-30.
83. STONEMAN, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*.51:1006-1017

84. SWENSON, S. (2006). "Familias, investigación y cambio en los sistemas". *Siglo Cero* (Juliol - Setembre), Vol. 37 (3), núm 219 pp. 53-58.
85. TAYLOR, S. E. (1983). "Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation". *American Psychologist*, num. 41, pp. 1161-1173.
86. TAYLOR, S. E. (2007). *Psicología de la salud*. Madrid: Mc.GrawHill.
87. TÖNZ M, HERZIG G, KAISER G. (1999). Quality assurance in day surgery: do we do enough for the parents to prevent stress? *Eur J Pediatrics* Dec;158(12):984-8.
88. VERDUGO ALONSO, M.A. i BERMEJO, B.G. (1994). "Estrés familiar: metodologías de intervención". *Siglo Cero*, Vol. 25 (2), núm. 152, pp.37-45.
89. VIGAS, M. (1980). Contribution to the understanding of the stress concept). A: Usdin, E.; Kvetnansky, R.;Kopin, 1. J. Catecholamines and stress: recent advances. Nova York: Elsevier North Holland. pag. 572-581.
90. WIENER Jerry.M., i DULCAN Mina K. (2006). *Tratado de psiquiatría de la infancia y la adolescencia*. Barcelona: Masson.
91. ZUCKERBERG, A.L. (1994). Preoperative approach to child. *Pediatric clinics of North America*, 4 (1), pp. 25.

WEBGRAFIA CONSULTADA

1. <http://revista-inie.ucr.ac.cr>
2. <http://www.feaps.org/comunicacion/siglo.htm>
3. http://www.santthomas.cat/default.asp?id_cat=12
4. <http://www.nexefundacio.org/>
5. <http://www.moutepelsquiets.cat/CMS/Site.aspx>
6. <http://www.aspanin.cat/ca/serveis/grup-de-soport-familiar>
7. <http://www.raco.cat/index.php/EducacioCultura/article/viewFile/75847/96442>
8. <http://www.ampans.cat/>
9. http://www.dincat.cat/es/historia_14114

DOCUMENTS ANNEXOS

Document Número 1

QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS (QRS) Jean Holroyd
(1987)

Document Número 2

QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS (QRS) versió castellana
traduïda i validada pel Dr. Francesc Cuxart I Fina (1994)

Document Número 3

Full de respostes del QRS

ANNEXOS

Document número 1: QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS (QRS) Jean Holroyd (1987).

**QUESTIONNAIRE
ON
RESOURCES AND STRESS
(QRS)
Test Booklet**

Jean Holroyd

Neuropsychiatric Institute
Department of Psychiatry and Biobehavioral Sciences
University of California, Los Angeles

INSTRUCTIONS

The questionnaire deals with your feelings about a member of your family. There are many blanks on the questionnaire. Imagine the family member's name filled in on each blank. Give your honest feelings and opinions.

Please answer all of the questions even if they do not seem to apply. If it is difficult to decide if an item on the questionnaire is True or False, answer in terms of what you or your family feel or do most of the time.

The questions sometimes refer to an older or younger person, or someone who has problems that your family member does not have. Nevertheless, these questions still can be answered True or False.

Example: "We get special funds because of _____'s problem." If you are responding about a family member who does not have any problem, the answer would be False. There is no problem for which you would get special funds.

**DO NOT WRITE ON THE QUESTIONNAIRE.
SIMPLY IMAGINE YOUR RELATIVE'S NAME IS IN THE BLANKS PROVIDED.**

Now, fill in Name, Date, etc. on the answer sheet and begin.

Copyright © 1987 by the Clinical Psychology Publishing Company, Inc.

1. _____ demands that others do things for him/her more than is necessary.
2. _____ understands the idea of time.
3. Because _____ is the kind of person he/she is, he/she can handle his/her situation better than another person could.
4. _____ is cared for equally by all members of our family.
5. It will take us three years or more to pay off our debt.
6. A member of my family has had to give up education (or a job) because of _____.
7. One of the things I appreciate in _____ is he/she is independent.
8. Members of the family share in the care of _____.
9. _____ would not resent being left at home while the family went on vacation.
10. Members of our family praise each other's accomplishments.
11. _____ has a pleasing personality.
12. I do not attend very many meetings (PTA, church, etc.).
13. I know _____'s condition will improve.
14. _____ does not have problems with seeing or hearing.
15. Even if people don't look at _____, I am always wondering what they might think.
16. I take on responsibility for _____ because I know how to deal with him/her.
17. _____ has some unusual habits which draw attention.
18. In our house the whole family eats dinner together.
19. The doctor sees _____ at least once a month.
20. I usually do not have to take _____ with me when I go out.
21. There is more than one wage earner in our family.
22. _____ is a very capable, well-functioning person despite his/her other problems.
23. I always watch to make sure _____ does not do physical harm to himself/herself or others.
24. The special opportunities needed by _____ are available in our community.
25. Our house is comfortably arranged to meet _____'s needs without making it difficult for other members of the family.
26. Money from the government or an organization pays for part of our medical costs.
27. _____ would be in danger if he/she could get out of the house or yard.
28. I feel that our family situation will get better.
29. Medicine does not have to be given to _____ at a set time.
30. _____ doesn't communicate with others of his/her age group.
31. People who don't have the problems we have don't have the rewards we have either.
32. Other members of the family have to do without things because of _____.
33. _____'s problems or illness do not stand in the way of our family progress.
34. When others are around _____ I cannot relax; I am always on guard.
35. If _____ were more pleasant to be with it would be easier to care for him/her.
36. Thinking about the future makes me sad.
37. Much of the time I think about _____ dying.
38. If I knew when _____ would die I wouldn't worry so much.
39. I don't worry too much about _____'s health.
40. Our family agrees on important matters.
41. Professionals (nurses, etc.) in an institution would understand _____ better than I do.
42. When _____ is not well, I can't go out.

43. I am afraid that by limiting _____'s activities he/she will not develop on his/her own.
44. Our family's income has dropped over the past 5 years.
45. The constant demands for care for _____ limit growth and development of someone else in our family.
46. _____ feels that I am the only one who understands him/her.
47. In his/her own way _____ brings as much pleasure to our family as the other members.
48. I worry about what will happen to _____ when I can no longer take care of him/her.
49. I think in the future _____ will take up more and more of my time.
50. I am able to leave _____ alone in the house for an hour or more.
51. I fear the day when other members of the family leave home and I am left alone with _____.
52. It would be better for _____ if our house could be remodeled.
53. A counselor or a teacher sees _____ at least once a month.
54. I get out of the house to do something interesting at least once a week.
55. I am very careful about asking _____ to do things which might be too hard for him/her.
56. The attitude of our family makes it impossible for _____ to live with us any longer.
57. I would rather be caring for _____ than doing some other kind of work.
58. _____ is limited in the kind of work he/she can do to make a living.
59. I have accepted the fact that _____ might have to live out his/her life in some special setting (i.e., hospital, institution, foster home).
60. I have given up things I have really wanted to do in order to care for _____.
61. My family argues about how to care for _____.
62. _____ is able to fit into the family social group.
63. Some members of my family don't like the way I do things.
64. I would not want the family to go on vacation and leave _____ at home.
65. At times I fear _____ will not be able to function in society if he/she is out of our house.
66. It is difficult for me to stand back and watch _____'s condition get worse.
67. In the future our family's social life will suffer because of increased responsibilities and financial pressure.
68. It doesn't make any difference to _____ if he/she is at home or in a hospital.
69. _____ knows the difference between strangers and friends.
70. I am afraid that other members of the family will be hurt because they are related to _____.
71. There is no way we can possibly keep _____ in our house.
72. People should take care of their own.
73. One of us has had to pass up a chance for a job because _____ could not be removed from a clinic or a special school, etc.
74. I would rather help _____ do something than have him/her fail and feel badly.
75. _____ has always lived with our family.
76. I cannot manage _____.
77. Sometimes I avoid taking _____ out in public.
78. _____ is on a special diet.
79. Many people simply don't understand what it is like to live with _____.
80. Every member of our family has had to do without things because of money spent on _____.
81. _____ can feed himself/herself.
82. I tend to do things for _____ that he/she can do himself/herself.
83. When we go on vacation, I'm not afraid to leave _____ for any length of time.
84. As the time passes I think it will take more and more to care for _____.

85. I belong to organizations which help with problems I have with _____.
86. There have been serious emotional problems for someone in our family.
87. Our relatives have been very helpful.
88. We have discussed what will happen when _____ dies.
89. It is easier for me to do something for _____ than to let him/her do it himself/herself and make a mess.
90. _____ is easy to manage most of the time.
91. I don't think that _____ depends too much on me or other members of the family.
92. It is not necessary for _____ to go up or down steps in our house.
93. I feel that I must protect _____ from the remarks of children.
94. We can afford to pay for the care _____ needs.
95. Just talking about problems with close friends makes life easier.
96. I can never leave the house because of _____.
97. I am happy when I watch the development and achievements of _____.
98. It bothers me that _____ will always be this way.
99. No one in our family drinks alcohol too much.
100. The community is used to people like _____.
101. _____ uses special equipment because of his/her handicap.
102. _____ has a handicap which prevents him/her from improving.
103. _____ is sometimes too sexual.
104. _____ has a lot of pain.
105. I feel tense whenever I take _____ out in public.
106. _____ is easy to live with.
107. The doctor sees _____ at least once a year.
108. _____ eats his/her meals with other members of the family.
109. Wheelchairs or walkers have been used in our house.
110. An electricity failure would endanger _____'s life or health.
111. Caring for _____ has been a financial burden for our family.
112. _____ made a good income at one time.
113. Some friends are very helpful when it comes to _____.
114. I worry that _____ may sense that he/she does not have long to live.
115. _____ will not do something for himself/herself if he/she knows someone will do it for him/her.
116. I can go visit with friends whenever I want.
117. Members of the family show no interest in what happens to _____.
118. We enjoy _____ more and more as a person.
119. We have changed our house because of _____.
120. Taking _____ on a vacation spoils pleasure for the whole family.
121. The family does as many things together now as we ever did.
122. _____ knows his/her own address.
123. _____ gets along very well with others.
124. _____ is aware of who he/she is (for example, male 14 years old).
125. _____ prevents any communication within our family.
126. Someone in our family turns against _____ when his/her friends are around.
127. Sometimes I need to get away from the house.

128. I get upset with the way my life is going.
129. Sometimes I feel very embarrassed because of _____.
130. Having to care for _____ has enriched our family life.
131. Neighbors want us to move because of _____.
132. I respect _____'s judgment about what he/she can do.
133. _____ doesn't do as much as he/she should be able to do.
134. Our family has been on welfare.
135. We have discussed what will happen if _____ lives longer than we do.
136. _____ is truly accepted by the family.
137. A bed that raises and lowers has made things easier.
138. We take _____ along when we go out.
139. It makes me feel good to know I can take care of _____.
140. Others do for _____ what he/she could do for himself/herself.
141. Because of _____ our family has never enjoyed a meal.
142. I hate to see _____ try to do something and fail.
143. _____ is accepted by other members of the family.
144. I fear _____ might get hurt while playing games or sports.
145. It is difficult to communicate with _____ because he/she has difficulty understanding what is being said to him/her.
146. _____ spends time at a special day center or in special classes at school.
147. _____ is very anxious most of the time.
148. _____'s health is not getting worse.
149. There is no special government program to help _____.
150. I have no time to give the other members of the family.
151. Our family is quite religious.
152. In our family _____ takes an active part in family affairs.
153. There are many places where we can enjoy ourselves as a family when _____ comes along.
154. It is hard to think of enough things to keep _____ busy.
155. _____ is overprotected.
156. Our family income is more than average.
157. Some of our family do not bring friends into the home because of _____.
158. I try to get _____ to take care of himself/herself.
159. Caring for _____ gives one a feeling of worth.
160. We have discussed his/her death with _____.
161. _____ is able to take part in games or sports.
162. One of us has had to pass up a chance for a job because _____ could not be left without someone to watch him/her.
163. We think _____ will live longer in an institution.
164. _____ has too much time on his/her hands.
165. There is an organization for families who share our problems.
166. I am disappointed that _____ does not lead a normal life.
167. We spend up to 25 percent of our income on medical care (or care for _____).
168. Time drags for _____, especially free time.

169. I worry about how our family will adjust after _____ is no longer with us.
170. The part that worries me most about _____ going on his/her own is his/her ability to make a living.
171. _____ resents being treated as a handicapped person.
172. _____ can't pay attention very long.
173. I worry about what will be done with _____ when he/she gets older.
174. If _____ were healthier it would be easier to go away for a holiday.
175. Compared to others, we spend a lot of money on medical costs.
176. I get almost too tired to enjoy myself.
177. _____ has things to entertain him/her (TV, radio) in his/her room.
178. We owe a great deal of money.
179. _____ is depressed most of the time.
180. If I were healthier, it would be easier to care for _____.
181. Most persons in public places indicate they don't want _____ around.
182. _____ can get around the neighborhood quite easily.
183. _____ wants more freedom than he/she has.
184. One of the things I appreciate about _____ is his/her confidence.
185. I don't mind when people look at _____.
186. Whenever I leave the house I am worried about what's going on at home.
187. In our family _____ plays as important a role as other members.
188. _____ will never be any brighter than now.
189. One of the things I appreciate about _____ is his/her ability to recognize his/her own limits.
190. I believe _____ should go places as often as others in the family.
191. I am not embarrassed when others question me about _____'s condition.
192. There is a lot of anger and resentment in our family.
193. If _____ could get around better we would do more as a family.
194. Our family has managed to save money or make investments.
195. We own or are buying our own home.
196. Information and encouragement is available to those who seek it.
197. We get special funds because of _____'s problem.
198. One of the things I enjoy about _____ is his/her sense of humor.
199. We can have no luxuries.
200. I have enough time to myself.
201. _____ is able to go to the bathroom alone.
202. I am afraid _____ will not get the individual attention, affection, and care that he/she is used to if he/she goes somewhere else to live.
203. I have too much responsibility.
204. No member of the family pities _____ too much.
205. _____ cannot remember what he/she says from one moment to the next.
206. _____ is better off in our home than somewhere else.
207. _____ can describe himself/herself as a person.
208. Others in the family should help care for _____.
209. A nurse sometimes works in our home.
210. Relatives have done more harm than good when it comes to _____.

211. I am afraid that as _____ gets older it will be harder to manage him/her.
212. It is easy to keep _____ entertained.
213. It makes me feel worthwhile to help _____.
214. _____ wants to do things for himself/herself.
215. In the future _____ will be more able to help himself/herself.
216. _____ needs a walker or a wheelchair.
217. I have become more understanding in my relationships with people as a result of _____.
218. The constant demands to care for _____ limit my growth and development.
219. _____ cannot get any better.
220. _____ is very tense in strange surroundings.
221. It is easy to communicate with _____.
222. I feel sad when I think of _____.
223. Our family should do more together.
224. I have had to give up a chance for a job because of _____.
225. _____ accepts himself/herself as a person.
226. Outside activities would be easier without _____.
227. Our relatives give us much help.
228. I enjoy church.
229. Caring for _____ puts a strain on me.
230. I often worry about what will happen to _____ when I no longer can take care of him/her.
231. _____ can use the bus to go wherever he/she wants.
232. People can't understand what _____ tries to say.
233. If it were not for _____ things would be better.
234. I feel that _____ would prefer a professional (nurse, day care helper, etc.) to care for him/her rather than a member of our family.
235. Some members of the family resent _____.
236. Members of our family get to do the same kinds of things other families do.
237. _____ embarrasses others in our family.
238. My happiness goes up and down with _____'s behavior.
239. _____ uses the phone frequently.
240. _____ has many things to keep him/her busy.
241. Sometimes the demands _____ makes drive me out of my mind.
242. I had high hopes for _____'s future.
243. _____ could do more for himself/herself.
244. My family understands the problems I have.
245. It is easy to do too much for _____.
246. _____ appreciates the interest others show in him/her.
247. It is easier for our family to do things with people we know than with strangers.
248. I am pleased when others see my care of _____ is important.
249. We can hardly make ends meet.
250. _____ rarely has nightmares.
251. I don't try to shelter _____ from life's difficulties.
252. Members of my family are able to discuss personal problems.

253. I often have the desire to protect _____.
254. I am as healthy as I ever was.
255. _____ does not dress right.
256. Most of _____'s care falls on me.
257. No one can ever understand what I go through.
258. We have household help (cleaning woman, nurse, etc.).
259. It is fortunate how _____ has adjusted to life.
260. _____ accepts his/her handicap.
261. _____ has his/her own room.
262. _____ is very irritable.
263. We have lost most of our friends because of _____.
264. _____ has an attractive, clean appearance.
265. _____ can ride a bus.
266. _____ will always be a problem to us.
267. _____ is able to express his/her feelings to others.
268. It is easy for me to relax.
269. _____ has to use a bedpan or a diaper.
270. I rarely feel blue.
271. We have good laundry facilities at home.
272. _____ can walk without help.
273. _____ needs help in the bathroom.
274. I have chances to carry on interests outside the home.
275. It bothers me to see _____ in pain.
276. Every cloud has a silver lining.
277. I like myself as a person.
278. I am worried much of the time.
279. _____ has a strongly defiant personality.
280. Because _____ uses special equipment and facilities, it is difficult to take him/her out.
281. One of the things I appreciate about _____ is his/her sensitivity to others.
282. Others have offered to share the load in caring for _____.
283. _____ likes to follow the same schedule all the time.
284. _____'s needs come first.
285. _____ attracts attention.

Document número 2: QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS (QRS) versió castellana traduïda i validada pel Dr. Francesc Cuxart i Fina (1994).

QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS (QRS) de Jean Holroyd.

Versión castellana traducida y validada por el Dr. Francesc Cuxart i Fina (1994).

1.	_____ exige, más de lo necesario que los otros hagan cosas por el/ella.
2.	_____ entiende la noción del tiempo.
3.	Porque _____ es el tipo de persona que es, puede enfrentarse a su situación mejor de lo que otra persona lo haría.
4.	Todos los miembros de nuestra familia se ocupan de igual manera de _____.
5.	Tardaremos tres años o más en pagar nuestras deudas.
6.	Un miembro de mi familia tuvo que dejar los estudios o el trabajo a causa de ____.
7.	Una de las cosas que agradezco a _____ es que es una persona independiente.
8.	Miembros de la familia comparten los cuidados de _____.
9.	Si nuestra familia se fuera de vacaciones a _____ no le importaría que lo/la dejáramos en casa.
10.	Los miembros de nuestra familia se felicitan los unos a los otros por sus logros.
11.	_____ tiene una personalidad agradable.
12.	No voy a muchas reuniones: asociaciones de padres y profesionales, iglesia, etc.
13.	Sé que la condición de _____ mejorará.
14.	_____ no tiene ningún problema con la vista y el oído.
15.	A pesar de que la gente no mire a ____ siempre me pregunto que deben estar pensando.
16.	Me encargo de _____ porque sé cómo tratarlo/la.
17.	_____ tiene algunas costumbres estrañas que llaman la atención.
18.	En casa toda la familia cena junta.
19.	El médico visita a _____ al menos una vez al mes.
20.	Generalmente no tengo que llevarme a _____ conmigo cuando salgo de casa.
21.	En nuestra familia, hay más de una persona que gana un sueldo.
22.	A pesar de sus otros problemas, _____ es una persona muy capaz y se desenvuelve muy bien.
23.	Siempre estoy pendiente que _____ no se haga daño a sí mismo y/o a otros.
24.	En nuestra comunidad existen las oportunidades especiales que _____ necesita.
25.	Nuestra casa esta distribuida de una forma cómoda que responde a las necesidades de _____
26.	Pagamos una parte de nuestros gastos médicos con dinero del gobierno o de alguna organización.
27.	Si _____ pudiera salir de casa o al patio estaría en peligro.
28.	Deduzco que la situación de nuestra familia mejorará.
29.	No tenemos que darle medicamento a _____ a horas determinadas.
30.	_____ no se comunica con personas de su misma edad.

31.	Las personas que no tienen los problemas que nosotros tenemos tampoco reciben las compensaciones que nosotros recibimos.
32.	Algunos miembros de nuestra familia tienen que privarse de cosas a causa de _____.
33.	Los problemas o trastornos de _____ no permiten el progreso de nuestra familia.
34.	Cuando hay otras personas al lado de _____ no puedo relajarme, siempre estoy pendiente.
35.	Si la compañía de _____ fuera un poco más agradable, sería más fácil de cuidarlo/la.
36.	Pensar en el futuro me produce tristeza.
37.	La mayor parte del tiempo pienso en la muerte de _____.
38.	Si supiera cuando morirá _____ no me preocuparía tanto.
39.	La salud de _____ no me preocupa mucho.
40.	Nuestra familia esta de acuerdo en los asuntos importantes.
41.	Los profesionales de una institución entenderían a _____ mejor de lo que yo lo entiendo.
42.	Cuando _____ no se encuentra bien no puedo salir.
43.	Temo que al limitar las actividades de _____ no se desenvuelva por sí mismo.
44.	En los últimos 5 años los ingresos de nuestra familia han disminuido.
45.	Las constantes demandas de cuidados y atención por _____ limitan el crecimiento y desarrollo de otra persona de nuestra familia.
46.	_____ cree que soy el único/a que lo entiendo.
47.	A su manera, __da a nuestra familia tanto placer como pueden hacerlo otros miembros de nuestra familia.
48.	Me preocupa que le sucederá a ____ cuando yo ya no pueda ocuparme de él/ella.
49.	Creo que en el futuro _____ me exigirá cada vez más tiempo.
50.	Puedo dejar a _____ sólo/sola en casa durante una hora o más.
51.	Sufro por los días que los otros miembros de mi familia se vayan de casa y yo me quedo sólo/a con_.
52.	Si pudiera remodelar nuestra casa, sería mucho mejor para _____.
53.	Un consejero o un educador visita a _____ al menos una vez al mes.
54.	Salgo de casa por hacer algo interesante, al menos, una vez a la semana.
55.	Tengo mucho cuidado en pedirle a _que haga cosas que puedan ser demasiado difíciles para él/ella.
56.	La actitud de mi familia hace imposible que ____ viva con nosotros más tiempo.
57.	Prefiero ocuparme de _____ antes que estar trabajando en otra cosa.
58.	____ tiene limitaciones por lo que se refiere al tipo de trabajo que pueda hacer para ganarse la vida.
59.	He aceptado el hecho que _____ tenga que pasarse el resto de la vida en un lugar especial, (per ejemplo un hospital, institución, hogar adoptivo,...).
60.	Por cuidar de _____ he tenido que dejar cosas que me hubiera gustado mucho hacer.
61.	Mi familia discute de como cuidar a _____.
62.	_____ es capaz de formar parte del grupo social de la familia.
63.	A algunos miembros de la familia no les gusta como hago las cosas.
64.	No querría que la familia marchase de vacaciones y dejase a ____ sólo/a encasa.
65.	A veces tengo miedo que si sale de casa, _____ no sea capaz de funcionar en la sociedad.

66.	Me es difícil distanciarme y ver como la condicion de _____ empeora.
67.	En el futuro, la vida social de la nuestra familia sufrirá, debido al aumento de la responsabilidad y al incremento de la presión económica.
68.	A _____ no le importa de estar en casa o en un hospital.
69.	_____ sabe la diferencia entre estraños y amigos.
70.	Tengo miedo que los demás miembros de mi familia se sientan heridos por el hecho de estar emparentados con _____.
71.	No podemos tener a _____ en casa de ninguna manera.
72.	Las personas tendrían que preocuparse de sus familiares.
73.	Uno de nosotros tuvo que renunciar a la posibilidad de aceptar un trabajo porque _____ no podia dejar la clínica o escuela especial, etc.
74.	Prefiero ayudar a __ a hacer una cosa , que ver como lo intenta y no lo consigue y se sienta mal.
75.	_____ siempre ha vivido con nuestra familia.
76.	No puedo con _____.
77.	A veces evito sacar a _____ en público.
78.	_____ sigue una dieta especial.
79.	Muchas personas no entienden que significa vivir con _____.
80.	Todos los miembros de nuestra familia han tenido que privarse de alguna cosa debido al dinero que hemos tenido que gastar por _____.
81.	_____ es capaz de comer sólo/a.
82.	Acostumbro a hacer cosas por _____ que _____ podría hacer por sí mismo/a
83.	Cuando nos marchamos de vacaciones no tengo miedo de dejar sólo/a _____ el tiempo que sea.
84.	A medida que pasa el tiempo, creo que cuidar a _____ exigirá cada vez más.
85.	Pertenezco a organizaciones que me ayudan con los problemas que tengo con ____.
86.	En nuestra familia hay quien ha tenido problemas emocionales graves.
87.	Nuestros familiares me han ayudado mucho.
88.	Hemos discutido que pasará cuando _____ se muera.
89.	Prefiero hacer algo por _____ antes que él /ella lo haga y suceda un desastre.
90.	La mayor parte del tiempo es fácil ocuparse de _____.
91.	No creo que _____ depenga demasiado de mí o de otros miembros de mi familia.
92.	En casa _____no tiene que subir ni bajar escaleras.
93.	Me parece que tengo que proteger a _____ de los comentarios de los otros niños.
94.	Podemos pagar los cuidados que _____ necesita.
95.	El hecho de hablar de los problemas con los amigos me hace la vida mas fácil.
96.	No puedo salir nunca de casa debido a _____.
97.	Me hace feliz observar el desarrollo y los logros de _____.
98.	Me molesta pensar que _____ siempre estará así.
99.	No hay nadie de nuestra familia que beba demasiado alcohol.

100.	La comunidad está acostumbrada a personas como _____.
101.	Debido a su hándicap _____ utiliza aparatos especiales.
102.	_____ tiene un hándicap que no le permite mejorar.
103.	A veces _____ es demasiado sexual.
104.	_____ tiene muchos dolores.
105.	Cuando estoy en público con _____ siempre me siento tenso/a.
106.	_____ es una persona con la cual es fácil vivir.
107.	El médico visita a _____ al menos una vez al año.
108.	_____ come con los demás miembros de la familia.
109.	En nuestra casa hemos utilizado sillas de ruedas o caminadores.
110.	Un corte en el suministro eléctrico pondría en peligro la vida o la salud de _____.
111.	Cuidar de _____ ha sido una carga económica para mi familia.
112.	Antes, _____ ganaba un buen sueldo.
113.	Algunos miembros me ayudan mucho con lo que hace referencia a _____.
114.	Me preocupa que _____ se de cuenta que no vivirá mucho tiempo.
115.	_____ no hará nada por sí mismo/a si sabe que otra persona está dispuesta a hacérselo.
116.	Puedo ir a ver a mis amigos siempre que quiero.
117.	Los miembros de mi familia no están interesados en lo que sucede a _____.
118.	Como persona, _____ nos gusta cada vez más.
119.	Hemos cambiado nuestra casa debido a _____.
120.	Llevar a _____ de vacaciones priva que los miembros de nuestra familia disfrutan.
121.	Los miembros de la familia hacemos tantas cosas juntos como antes.
122.	_____ sabe la dirección donde vive.
123.	_____ se lleva muy bien con los demás.
124.	Sabe muy bien quien es, (por ejemplo, hombre de 14 años).
125.	_____ priva que haya cualquier tipo de comunicación en nuestra familia.
126.	A veces, cuando está con sus amigos, un miembro de nuestra familia se pone en contra de ____.
127.	A veces necesito salir de casa.
128.	Me encoge lo que pasa por mi vida.
129.	A veces me siento muy asustado/a a causa de _____.
130.	Tener que cuidar de _____ ha enriquecido nuestra vida familiar.
131.	Los vecinos quieren que nos traslademos debido a _____.
132.	Respeto la opinión de _____ referente a que cosas se siente capaz de hacer.
133.	_____ no hace todo lo que tendría que ser capaz de hacer.
134.	Nuestra familia a vivido a cargo de la asistencia social.
135.	Hemos discutido que sucederá si _____ no sobrevive.
136.	La familia acepta a _____ completamente.
137.	Una cama que se puede subir y bajar nos ha hecho las cosas más fáciles.

138.	Cuando salimos llevamos a _____ con nosotros.
139.	Saber que puedo cuidar de _____ me hace sentir feliz.
140.	Hay personas que hacen por _____ lo que él/a podría hacer por sí mismo/a.
141.	Debido a _____ nuestra familia nunca goza de las comidas.
142.	Odio ver como _____ intenta hacer algo y no lo consigue.
143.	Otros miembros de la familia aceptan a _____.
144.	Temo que _____ se haga daño jugando o practicando deportes.
145.	Comunicarse con _____ es difícil porque le es difícil comprender lo que dicen.
146.	_____ va a un centro de día especial o asiste a clases especiales en la escuela.
147.	La mayor parte del tiempo, _____ está inquieto/a.
148.	La salud de _____ no empeorará.
149.	El gobierno no tiene ningún programa especial que ayude a _____.
150.	No me queda tiempo para dedicar a otros miembros de la familia.
151.	Nuestra familia es bastante religiosa.
152.	En nuestra familia, _____ participa bastante activamente en los asuntos familiares.
153.	Cuando _____ sale con nosotros, hay muchos lugares donde podemos divertirnos como familia.
154.	Es difícil pensar en suficientes cosas que mantengan a _____ ocupado/da.
155.	_____ está sobreprotegido/a.
156.	Los ingresos de nuestra familia están por sobre de la mediana.
157.	Algunos de nuestros familiares no invitan a casa a sus amigos debido a _____.
158.	Procuró que _____ sea capaz de cuidarse de sí mismo/a.
159.	Cuidar de _____ hace que uno se sienta muy útil.
160.	Hemos hablado con _____ de su muerte.
161.	_____ es capaz de participar en juegos y deportes.
162.	Uno de nosotros ha tenido que dejar la posibilidad de conseguir un trabajo porque no podemos dejar a _____ sin que nadie lo/la vigile.
163.	Creemos que _____ vivirá más tiempo en una institución.
164.	_____ tiene demasiado tiempo libre.
165.	Hay una organización para familias que comparten nuestros problemas.
166.	Me ha decepcionado que _____ no pudiera aprender a vivir una vida normal.
167.	Hemos gastado el 25% de nuestros ingresos en cuidados médicos, o en cuidados por _____.
168.	El tiempo se le hace largo a _____ especialmente en el tiempo libre.
169.	Me preocupa como se adaptará nuestra familia cuando _____ ya no esté con nosotros.
170.	Lo que más me preocupa de _____ es que viva por su cuenta y tenga capacidad de ganarse la vida.
171.	_____ se resiente que se lo/la trate como una persona disminuida.
172.	_____ no puede concentrarse durante mucho tiempo.
173.	Me preocupa que se hará con _____ cuando se haga viejo.
174.	Si _____ no estuviera tan mal de salud, sería más fácil irnos de vacaciones.

175.	En comparación con otros, nuestros gastos médicos médicos son muy elevados.
176.	Me canso tanto que casi no puedo disfrutar de nada.
177.	_____ tiene cosa para entretenerse (TV., radio), en su habitación.
178.	Debemos una gran cantidad de dinero.
179.	La mayor parte del tiempo _____ está deprimido.
180.	Si yo no tuviera tan mala salud, sería más fácil cuidar de _____.
181.	La mayoría de personas en lugares públicos demuestran que no quieren a _____ allí.
182.	_____ puede ir por el barrio con bastante facilidad.
183.	_____ quiere más libertad de la que tiene.
184.	Una de las cosas que me gusta de _____ es su confianza.
185.	No me importa que la gente mire a _____.
186.	Cuando me voy de casa, siempre me preocupa pensar que debe estar pasando.
187.	En nuestra familia _____ tiene un papel tan importante como los demás miembros.
188.	_____ nunca será más listo/a de lo que es ahora.
189.	Una de las cosas que agradezco a ___ es la capacidad que tiene de reconocer sus propios límites.
190.	Creo que _____ habría de salir con la misma frecuencia que los demás miembros de la familia.
191.	No me siento violento/a cuando los otros me hacen preguntas sobre el estado de _____.
192.	En nuestra familia hay mucha indignación y resentimiento.
193.	Si _____ pudiera desarrollarse mejor, haríamos más cosas como familia.
194.	Nuestra familia ha conseguido ahorrar o invertir.
195.	Somos propietarios de nuestra casa o la estamos comprando.
196.	Hay información y estímulos para quien los busca.
197.	Recibimos ayuda económica especial debido al problema de _____.
198.	Una de las cosas que me gustan de _____ es su sentido del humor.
199.	No nos podemos permitir ningún lujo.
200.	Tengo suficiente tiempo para mi.
201.	_____ es capaz de ir sólo/a al lavabo.
202.	Temo que si _____ va a otra parte no reciba la atención individual, el cariño y los cuidados a los que está acostumbrado/a.
203.	Tengo demasiada responsabilidad.
204.	Ningún miembro de la familia siente demasiada lástima por _____.
205.	_____ no puede recordar lo que acaba de decir.
206.	_____ está mejor en casa que en cualquier otro sitio.
207.	_____ puede describirse a sí mismo/a como persona.
208.	Otros miembros de la familia tendrían que ayudarme a cuidar de _____.
209.	A veces viene una enfermera a trabajar a casa.
210.	En el caso de _____ los familiares han hecho mas daño que bien.
211.	Temo que a medida que _____ se haga viejo, sea más difícil cuidar de él/ella.

212.	Es fácil tener a _____ entretenido/a.
213.	Ayudar a _____ me hace sentir útil.
214.	_____ quiere hacer las cosas por sí mismo/a.
215.	En el futuro, _____ será mas capaz de ayudarse a sí mismo/a.
216.	_____ necesita un caminador o una silla de ruedas.
217.	Como resultado de _____ me he vuelto más comprensivo/a en la relación con las otras personas.
218.	Las exigencias constantes que significa cuidar de _ limitan mi crecimiento y desarrollo.
219.	_____ no puede mejorar.
220.	En un entorno extraño _____ se siente muy tenso/a.
221.	Comunicar con _____ es fácil.
222.	Cuando pienso en _____ me siento triste.
223.	Nuestra familia tendría que hacer más cosas juntos.
224.	Tengo que dejar perder un trabajo debido a _____.
225.	_____ se acepta a sí mismo/a como persona.
226.	Las actividades fuera de casa serían más fáciles sin _____
227.	Nuestros familiares nos ayudan mucho.
228.	Me gusta ir a la iglesia.
229.	Cuidar de _____ significa un gran esfuerzo.
230.	Muchas veces me preocupo por lo que pasará con _____ cuando ya no pueda cuidarlo/a.
231.	_____ es capaz de utilizar el autobús para ir donde quiera.
232.	La gente no entiende lo que _____ intenta decir.
233.	Si no fuera por _____ todo iría mejor.
234.	Preferiría que no fuera un miembro de nuestra familia quien cuide de _____, sino un profesional, (enfermera, asistente de día, etc.).
235.	Algunos miembros de nuestra familia se resienten de _____.
236.	Los miembros de nuestra familia consiguen hacer el mismo tipo de cosas que otras familias hacen.
237.	_____ hace sentir incómodos a otros miembros de nuestra familia.
238.	Mi felicidad sube y baja según el comportamiento de _____.
239.	_____ utiliza el teléfono con frecuencia.
240.	_____ tiene muchas cosas que lo mantienen ocupado/a
241.	A veces las exigencias de _____ me vuelven loco/a.
242.	Tenía muchas esperanzas en el futuro de _____.
243.	_____ podría hacer más cosas por sí mismo/a.
244.	Mi familia entiende los problemas que tengo.
245.	Es fácil hacer mucho por _____.
246.	_____ aprecia el interés que los otros le demuestran.
247.	Para nuestra familia es más fácil hacer cosas con la gente que conocemos que con desconocidos.
248.	Me gusta que los otros se den cuenta que mis cuidados hacia _____ son una cosa importante.

249.	Casi no nos llega el dinero.
250.	_____ no tiene pesadillas casi nunca.
251.	No intento proteger a _____ de las dificultades de la vida.
252.	Los miembros de mi familia son capaces de discutir los problemas personales.
253.	Frecuentemente siento el deseo de proteger a _____.
254.	Tengo tanta salud como antes.
255.	_____ no se viste como tendría que hacerlo.
256.	La mayor parte de los cuidados de _____ recae sobre mis espaldas.
257.	Nadie entiende lo que estoy pasando.
258.	Tenemos ayuda doméstica, (señora de la limpieza, enfermera, etc.).
259.	Es una suerte la forma en que _____ se ha adaptado a la vida.
260.	_____ acepta su hándicap.
261.	_____ tiene su propia habitación.
262.	_____ es muy irritable.
263.	Hemos perdido la mayoría de nuestros amigos a causa de _____ .
264.	_____ tiene un aspecto limpio y atractivo.
265.	_____ puede subir al autobús.
266.	_____ siempre será un problema para nosotros.
267.	_____ es capaz de expresar sus sentimientos hacia otras personas.
268.	Me es fácil relajarme.
269.	_____ tiene que utilizar un orinal o pañales.
270.	Casi nunca me siento triste.
271.	A casa tenemos máquina de lavar la ropa.
272.	_____ puede caminar sin ayuda.
273.	_____ necesita ayuda al ir al lavabo.
274.	Tengo la oportunidad de desarrollar mis intereses fuera de casa.
275.	Me molesta ver que _____ sufre.
276.	Todo tiene su lado positivo.
277.	Me gusta la clase de persona que soy.
278.	La mayor parte del tiempo estoy preocupado/a.
279.	_____ posee una personalidad fuerte y desafiante.
280.	Es difícil sacar a _____ de casa porque utiliza aparatos y instalaciones especiales.
281.	Una de las cosa que me gusta de _____ es la sensibilidad hacia nosotros.
282.	Otras personas me han ofrecido compartir los cuidados de _____.
283.	A veces _____ le gusta seguir siempre el mismo horario.
284.	Les necesidades de _____ son lo primero.
285.	_____ llama la atención.

Document número 3: Full de respostes del QRS

QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS

PLEASE ANSWER ALL QUESTIONS. ANSWER EITHER TRUE OR FALSE.

Name: _____ Sex: _____ Date of Birth: _____ Age: _____ School: _____

Questionnaire Applied to: _____
 Your Relationship to Above Person: _____
 Date of Filling: _____

1	()	31	()	61	()	91	()	121	()	151	()	181	()	211	()	241	()	271	()
2	()	32	()	62	()	92	()	122	()	152	()	182	()	212	()	242	()	272	()
3	()	33	()	63	()	93	()	123	()	153	()	183	()	213	()	243	()	273	()
4	()	34	()	64	()	94	()	124	()	154	()	184	()	214	()	244	()	274	()
5	()	35	()	65	()	95	()	125	()	155	()	185	()	215	()	245	()	275	()
6	()	36	()	66	()	96	()	126	()	156	()	186	()	216	()	246	()	276	()
7	()	37	()	67	()	97	()	127	()	157	()	187	()	217	()	247	()	277	()
8	()	38	()	68	()	98	()	128	()	158	()	188	()	218	()	248	()	278	()
9	()	39	()	69	()	99	()	129	()	159	()	189	()	219	()	249	()	279	()
10	()	40	()	70	()	100	()	130	()	160	()	190	()	220	()	250	()	280	()
11	()	41	()	71	()	101	()	131	()	161	()	191	()	221	()	251	()	281	()
12	()	42	()	72	()	102	()	132	()	162	()	192	()	222	()	252	()	282	()
13	()	43	()	73	()	103	()	133	()	163	()	193	()	223	()	253	()	283	()
14	()	44	()	74	()	104	()	134	()	164	()	194	()	224	()	254	()	284	()
15	()	45	()	75	()	105	()	135	()	165	()	195	()	225	()	255	()	285	()
16	()	46	()	76	()	106	()	136	()	166	()	196	()	226	()	256	()	286	()
17	()	47	()	77	()	107	()	137	()	167	()	197	()	227	()	257	()	287	()
18	()	48	()	78	()	108	()	138	()	168	()	198	()	228	()	258	()	288	()
19	()	49	()	79	()	109	()	139	()	169	()	199	()	229	()	259	()	289	()
20	()	50	()	80	()	110	()	140	()	170	()	200	()	230	()	260	()	290	()
21	()	51	()	81	()	111	()	141	()	171	()	201	()	231	()	261	()	291	()
22	()	52	()	82	()	112	()	142	()	172	()	202	()	232	()	262	()	292	()
23	()	53	()	83	()	113	()	143	()	173	()	203	()	233	()	263	()	293	()
24	()	54	()	84	()	114	()	144	()	174	()	204	()	234	()	264	()	294	()
25	()	55	()	85	()	115	()	145	()	175	()	205	()	235	()	265	()	295	()
26	()	56	()	86	()	116	()	146	()	176	()	206	()	236	()	266	()	296	()
27	()	57	()	87	()	117	()	147	()	177	()	207	()	237	()	267	()	297	()
28	()	58	()	88	()	118	()	148	()	178	()	208	()	238	()	268	()	298	()
29	()	59	()	89	()	119	()	149	()	179	()	209	()	239	()	269	()	299	()
30	()	60	()	90	()	120	()	150	()	180	()	210	()	240	()	270	()	300	()

RESCHOOL
 SCHOOL-AGE

1 _____
 2 _____
 3 _____
 4 _____
 5 _____
 6 _____
 7 _____
 8 _____
 9 _____
 10 _____
 11 _____
 12 _____
 13 _____
 14 _____
 15 _____

COPYRIGHT
 Child
 Psychology
 Centre,
 Columbia
 University,
 New York

