



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## Les percepcions positives i la qualitat de vida familiar en famílies amb fills i/o filles amb discapacitat intel·lectual

Fina Ferrer i Vidal

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

## **CAPÍTOL 5. DISCUSSIÓ**

---



Tal i com s'ha mencionat anteriorment en aquest treball, l'objectiu principal de la recerca consistia en avaluar la presència de percepcions positives en les famílies amb fills o filles amb DI al llarg del seu cicle vital en població espanyola, així com l'anàlisi de les relacions entre aquestes percepcions positives i la QdVF.

Els resultats obtinguts permeten corroborar l'enfocament positiu de l'experiència de tenir una persona a la família amb DI exposat en la literatura prèvia (Blacher et al., 2013; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Lloyd & Hastings, 2008; Kayfitz et al., 2010). Les famílies de persones amb DI residents a l'estat espanyol presenten percepcions positives sobre aquests fills o filles amb DI al llarg del seu cicle vital (Veure articles 1, 2 i 4, pàgines 71, 91 i 131, respectivament), i aquests resultats coincideixen amb recerques prèvies portades a terme amb famílies amb fills i filles d'edats primerenques amb discapacitat del context espanyol (Gómez, 2015; Pozo et al., 2014). El fet de tenir aquestes percepcions sobre tot allò que aporta la persona amb DI a nivell individual i familiar (felicitat, creixement personal i maduresa, més unió entre els i les membres de la família, beneficis en la seva carrera professional, expansió de la xarxa social, entre d'altres), esdevenen fortaleces de la persona i del conjunt de membres de la família (Behr et al., 1992; Summers et al., 1988).

Aquestes fortaleces en forma de percepcions positives ja presents en les famílies estan relacionades amb la QdVF. Els resultats obtinguts en aquest treball indiquen que aquelles famílies que presenten majors nivells de percepcions positives envers el seu fill o filla amb DI, reflecteixen més satisfacció amb la QdV de la seva família. Resultats que corroboren les troballes de la recerca de Bayat (2005) amb famílies nord-americanes amb infants amb diagnòstic de TEA. Aquesta autora va obtenir uns resultats que suggerien una relació significativa entre les percepcions positives sobre el fet de tenir un fill o filla amb TEA i la QdVF. No obstant, pràcticament no es troben estudis previs que avaluïn aquestes relacions, especialment en l'etapa adulta de la persona amb DI, tal i com ja s'ha mencionat amb anterioritat en aquest treball.

Com a resultats innovadors d'aquesta recerca, cal destacar que aquesta relació positiva entre percepcions positives i QdVF es dona en les famílies independentment de si la persona amb DI es troba en l'etapa infantil, juvenil, de maduresa o senectut (Veure article 1, pàgina 71). Per la qual cosa, tingui l'edat que tingui la persona amb DI, les persones cuidadores són capaces de percebre'n qualitats que contribueixen de forma positiva a les seves vides personals i familiars, i s'incrementa la seva QdVF. És més, en aquestes famílies que són capaces de tenir aquestes percepcions i que presenten major QdVF, hem vist com amb el transcurs del temps altres variables sociodemogràfiques (p.ex: edat, grau de discapacitat, situació laboral, ingressos econòmics, etc.) passen a ser secundàries, prenent més importància les percepcions positives envers la persona amb DI.

Els resultats obtinguts en aquesta tesi en relació a la QdVF estan en concordança amb la literatura prèvia que mostra la rellevància de la QdVF en les famílies amb fills o filles amb DI (Chiu et al., 2013; Zuna et al., 2010). A més, les troballes d'aquesta tesi ens evidencien com n'és d'important potenciar les fortaleces i les capacitats de les famílies, així com treballar perquè la seva implicació i participació sigui cada vegada major en el procés d'avaluació i d'intervenció, no només per aconseguir millors resultats i avenços en la persona amb DI, sinó també en les pròpies persones cuidadores. Aquests resultats coincideixen amb recerques prèvies que ens mostren que el fet de presentar majors nivells de QdVF i de rebre els suports idonis que afavoreixin els sentiments d'autoeficàcia està estretament relacionat amb presentar interaccions més positives entre pares/mares i els seus fills o filles i, aquestes interaccions positives s'associen amb un millor desenvolupament per aquest fill o filla amb DI (Trivette et al., 2010).

Un segon objectiu d'aquesta recerca, també de caire innovador donat que no es trobaven instruments d'aquest tipus en context espanyol, ha estat l'adaptació i validació de l'instrument KIPP (Behr et al., 1992) en població espanyola: *Inventario de Percepciones Parentales* (Veure article 3, pàgina 109). Un instrument per a l'avaluació de diferents tipus de percepcions, entre elles, les percepcions positives dels pares, mares i d'altres familiars envers la persona amb DI. Segons els resultats obtinguts, la versió abreujada de l'instrument KIPP adaptada i validada en població espanyola és adequada per a l'avaluació de diferents tipus de percepcions de la família i manté una fiabilitat i validesa adequades en el context espanyol (Veure article 3, pàgina 109). A més a més, el fet que sigui una versió abreujada redueix el temps d'administració i evita càrregues innecessàries en el procés d'avaluació, tant pels i les professionals com per les mateixes famílies.

A banda d'aportar evidències sobre el paper de les percepcions positives, també es pretenia analitzar les relacions entre les percepcions de control i la QdVF. Els resultats obtinguts sostenen que la presència de percepcions de control poden esdevenir importants en el sí de les famílies amb persones amb DI (Veure article 2, pàgina 91). És a dir, el fet de percebre que es té capacitat de controlar la situació del dia a dia del fill o filla, inclús pensar que es pot tenir cert control o domini pel què fa al futur del fill o filla amb DI, la seva educació i el pla d'intervenció que es treballarà amb els i les professionals, pot afavorir majors nivells de QdVF. Resultats que corroboren troballes anteriors (Knox et al., 2000), on es posava de manifest la importància del foment de les percepcions de control de les famílies amb membres amb DI per part dels serveis amb l'objectiu de potenciar la QdVF.

Aquests resultats van en concordança amb les recerques que posen de manifest la importància del paper dels sentiments de competència personal i d'autoeficàcia de les persones cuidadores (Dunst et al., 2007). És a dir, si aquestes persones senten que són capaces de conèixer la realitat del seu fill o filla amb DI, de tenir informació per part dels o les professionals i gestionar-la, de prendre decisions conscients, de dominar la situació no permetent que la situació els o

les domini i percebre que tot aquest esforç i implicació té uns resultats en el seu fill o filla, la satisfacció personal i familiar augmentarà, conjuntament amb la QdVF.

En els resultats de l'article 2 (pàgina 91) observem, també, que aquestes percepcions de control estan relacionades amb major satisfacció de les mares i pares envers el servei d'atenció de la persona amb DI. Aquest aspecte pot contribuir a establir una relació col·laboradora més sòlida entre famílies i professionals, com a base per a treballar des del model centrat en la família (Dunst & Trivette, 2013). De fet, Balcells - Balcells et al. (2011) conclouien que la naturalesa de la col·laboració entre els/les professionals i les famílies tenia un impacte directe en la QdVF.

Un altre objectiu plantejat en el quart article (pàgina 131) va ser l'anàlisi dels nivells de simptomatologia ansiosa i depressiva de les mares i els pares amb infants o adolescents amb DI. Coincidint amb altres recerques prèvies (Gómez, 2015; Hastings, 2003), les famílies amb fills o filles amb DI poden experimentar nivells importants de simptomatologia ansiosa i/o depressiva, especialment per part de les mares, al mateix temps que presenten percepcions positives. Així doncs, les famílies poden viure de forma positiva el fet de tenir un nen/a o adolescent amb DI a la família, alhora que poden presentar símptomes d'angoixa i depressió. La coexistència d'aquestes visions positiva i negativa ja s'exposava en treballs anteriors (Hastings & Taunt, 2002; Hastings, Kovshoff et al., 2005).

Per últim, destacar que en aquesta tesi es pretenia aportar més dades sobre les relacions existents entre característiques demogràfiques i percepcions positives, per una banda, i la QdVF per l'altra, en concordança amb estudis previs (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Giné et al., 2015; Keller & Honig, 2004; Mas et al., 2016; Wang et al., 2004).

S'han denotat diferències en el nivell de percepcions positives i simptomatologia ansiosa i/o depressiva en funció del gènere, observant-se nivells més elevats tant de percepcions positives com de simptomatologia ansiosa i/o depressiva en les mares (Veure article 4, pàgina 131), tal i com ja es donava en recerques prèvies (Gómez, 2015; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Kayfitz et al., 2010). Una possible explicació té a veure amb el fet que són les mares qui en un percentatge més alt s'encarreguen durant més hores de la cura de la persona amb DI, fins i tot, renunciant a la seva carrera professional, per tal de poder atendre les necessitats dels seus fills o filles amb discapacitat (Eskow, Pineles, & Summers, 2011; Pozo, 2010; Turnbull, Turnbull, Edwin, & Soodak, 2006).

En aquest sentit, s'ha destacat com pot afectar en els nivells de percepcions positives i també en la QdVF el fet de tenir una feina remunerada o bé restant a casa encarregant-se exclusivament de la cura dels fills o filles i de les feines domèstiques, esdevenint un factor protector del benestar personal el fet de treballar fora de casa (Gómez, 2015; Parish et al., 2004; Vilaseca, Gómez, & Ferrer, 2009).

No s'han trobat altres relacions significatives entre les percepcions positives i les variables demogràfiques, exceptuant el grau de discapacitat en l'estudi 4 (pàgina 131). Es va trobar una correlació negativa entre les percepcions positives de les mares i el grau de discapacitat del seu fill/a, és a dir, com més severa era la discapacitat del nen/a o adolescent, menor el nivell de percepcions positives referides per la mare. En la resta d'estudis no s'han trobat associacions similars, per la qual cosa, les relacions entre aquesta variable categoritzada en tres nivells d'afectació (lleu, moderada i severa) i les percepcions positives no són consistents. Possiblement hi pot haver altres variables no contemplades en aquests estudis que puguin estar mediant aquestes relacions, com la presència de problemes de comportament (Totsika et al., 2011), o bé, fins i tot caldria fer un altre plantejament i establir una categorització diferent.

Seguint amb les relacions entre característiques demogràfiques i QdVF, s'ha detectat com els pares o les mares sense parella (solters/es, divorciats/des, separats/des o vidus/es) amb infants o adolescents amb DI, però no en el cas de les persones adultes amb DI, mostraven menys QdVF. Possiblement degut al fet d'haver d'afrontar en soledat la tasca de tirar endavant la família amb una persona amb DI i, conseqüentment, fer front a totes les exigències sense el suport de la parella (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Giné et al., 2015).

També els resultats respecte als ingressos econòmics indicaven una relació significativa amb els nivells de QdVF de les famílies amb infants o adolescents amb DI, en concordança amb recerques prèvies que destacaven que les famílies amb majors ingressos presentaven a la vegada major satisfacció amb la seva QdVF (Hu et al., 2012; Mas et al., 2016; Park, Turnbull, & Turnbull, 2002). A diferència d'aquests estudis, aquesta variable no era rellevant per aquelles famílies amb fills o filles amb DI que es trobaven en l'etapa adulta. Sembla ser que a mesura que la persona amb DI s'anava fent gran les famílies anaven donant més importància a d'altres factors. Per exemple, sí que esdevenia significativa en aquesta etapa l'edat dels cuidadors i cuidadores, aspecte que encaixa amb recerques prèvies com la de Minnes et al. (2007), on trobaven que els pares i les mares amb fills adults o filles adultes amb DI mostraven angoixa pel pas del temps i menys QdVF, especialment vinculada al futur del seu fill o filla quan els cuidadors o cuidadores principals faltessin.

Pel què fa a les relacions entre el grau de discapacitat i la QdVF, en l'article 1 (pàgina 71) es va trobar que les famílies amb persones amb DI lleu presentaven major QdVF que les famílies amb una persona amb DI moderada o severa, resultats similars als obtinguts en d'altres estudis (Hu et al., 2012). En l'article 2 (pàgina 91) s'havia trobat relació entre el grau de discapacitat i la QdVF, però amb la incorporació de les percepcions positives i de control a l'anàlisi, la significació es va reduir substancialment. Suggerim, per tant, la necessitat de continuar investigant les relacions entre ambdues variables per descartar l'efecte moderador d'altres variables (Baker et al., 2003).

Finalment, es van avaluar les relacions entre el fet de tenir una persona de suport a casa que ajudés amb la cura de la persona amb DI i la QdVF. Els resultats obtinguts indicaven que aquelles famílies que rebien suport, de tipus formal o informal, reflectien majors nivells de QdVF, com ja s'havia vist en d'altres investigacions prèvies que mostraven que les persones que percebien el suport com un suport real i útil presentaven major satisfacció amb la seva QdVF (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Pozo et al., 2014). En definitiva, el fet de conèixer quines són les variables que poden estar més o menys relacionades amb les percepcions positives i/o amb la QdVF, ens aporta una informació que pot ser útil per als serveis d'atenció a les persones amb DI i a les seves famílies.





## CAPÍTOL 6. CONCLUSIONS

---

6.1. Conclusions generals

6.2. Implicacions pràctiques

6.3. Limitacions

6.4. Línies futures de recerca



## 6.1. Conclusions generals

Aquesta tesi doctoral s'ha estructurat en funció de quatre articles que han tingut com a eix central l'estudi de les percepcions positives en les mares, pares i d'altres familiars respecte el seu fill o filla amb DI al llarg del seu cicle vital en la població espanyola, i les relacions entre aquestes percepcions positives i la QdVF.

Però per a recollir aquestes dades sobre les percepcions positives se'ns ha fet necessari accomplir un segon objectiu: l'adaptació i validació d'un instrument de mesura de les percepcions positives parentals envers les persones de la família amb DI en població espanyola.

Les conclusions principals s'han exposat en cada un dels quatre articles. No obstant, a continuació es presenta una relació de les conclusions més destacades.

- Les famílies amb fills o filles amb DI, independentment de l'edat de la persona amb DI, presenten percepcions positives respecte a les aportacions a la família d'aquest fill o filla.
- Les famílies poden experimentar simptomatologia ansiosa i/o depressiva al mateix temps que presentar percepcions positives respecte al nen/a o adolescent amb DI. Així doncs les famílies poden expressar malestar emocional alhora que vivències positives respecte al fet de tenir un fill o filla amb DI.
- Les mares reflecteixen majors nivells de percepcions positives, però també de simptomatologia ansiosa i/o depressiva que els pares amb infants o adolescents amb DI.
- La presència de percepcions positives en les famílies amb infants, adolescents o persones adultes amb DI està significativament relacionat amb l'expressió de nivells superiors de QdVF. El fet de percebre que el fill o filla amb DI contribueix positivament al funcionament i benestar personal i familiar, i fomenta una major satisfacció amb la QdV de la família.
- Tingui l'edat que tingui la persona amb DI, les persones cuidadores són capaces de percebre'n qualitats que contribueixen de forma positiva a les seves vides personals i familiars, i s'incrementa la seva QdVF.
- Amb el transcurs del temps, les famílies amb percepcions positives i major QdVF mostren menys importància pel què fa a d'altres variables sociodemogràfiques (p. ex.: ingressos econòmics, situació laboral, etc.) i subratllen les percepcions positives envers la persona amb DI.

- Les famílies amb majors nivells de percepcions de control presenten nivells superiors de QdVF. És a dir, les mares i els pares que poden percebre que tenen la capacitat de gestionar les situacions que se'ls hi presenten en les situacions quotidianes en relació als fills o filles amb DI estan més satisfetes i satisfets amb la QdV de la seva família.
- Les mares i els pares que presenten més quantitat de percepcions de control també mostren major satisfacció amb els serveis que atenen als seus fills o filles amb DI menors de 18 anys i a les pròpies famílies.
- La situació laboral de les mares i els pares condiciona els nivells de percepcions positives i de QdVF. Concretament, aquelles mares i pares que no disposen de feina remunerada presenten menys percepcions positives i menys QdVF, afectant especialment a les mares, donat que hi ha un major nombre de mares que no treballen fora de casa i es dediquen exclusivament a la cura dels seus fills o filles i les feines domèstiques.
- Les mares o pares sense parella (soters/es, separat/des, vidus/es, etc.) presenten menor QdVF, especialment quan el fill o filla amb DI es troba en la infància i/o adolescència, donat que han de fer front a una gran quantitat d'exigències pròpies del fet de tenir cura de la persona amb DI sense el suport de la parella. Incloent-hi el suport econòmic, per tant, la figura cuidadora principal s'ha de fer càrrec de totes o la majoria de les demandes de tipus econòmic que suposa el fet de tenir un fill o filla amb DI.
- El fet de tenir un fill o filla amb un grau sever de DI estava relacionat amb un menor nivell de percepcions positives de les mares. No obstant, aquestes resultats no són concloents i caldria valorar si aquesta relació pot estar influïda per altres factors, com per exemple, el fet de tenir o no una feina remunerada.
- Respecte la relació entre el grau de discapacitat i la QdVF tampoc s'obtenen resultats concloents, perquè sembla ser que les famílies amb un fill o filla amb un grau de DI lleu presenten major satisfacció amb la seva QdVF. Tot i així, quan tens en compte la presència de percepcions positives en les famílies, el grau de discapacitat perd importància.
- Les famílies que expressen tenir un suport formal o informal en la cura de la persona amb DI mostren més satisfacció amb la seva QdVF. Aquest suport fa referència a una persona, ja sigui de la família o externa a la família, que dedica unes hores en ajudar en la cura de la persona amb DI mentre la mare o el pare ha de fer altres tasques, o bé per motius laborals, etc., i per tant, aporta a les figures cuidadores una sensació de major benestar personal i familiar.

- La versió abreujada del KIPP adaptada i validada en població espanyola és adequada per a l'avaluació de diferents tipus de percepcions de les mares i pares o d'altres familiars envers el seu fill o filla amb DI de qualsevol edat, entre elles les contribucions positives, mantenint una fiabilitat i validesa adequades en el context espanyol.
- Emprar el KIPP en la pràctica clínica pot ajudar a identificar les percepcions positives ja existents en les famílies, per tal de fomentar-les en els serveis d'atenció i treballar conjuntament mares/pares i professionals des de les pròpies fortaleeses de la família, empoderar-les i treballar perquè se sentin capaces de poder prendre decisions amb seguretat, afrontar les situacions i gestionar els reptes diaris de forma adequada.

## 6.2. Implicacions pràctiques

Les percepcions positives componen unes fortaleeses familiars compatibles amb la presència de major benestar personal i familiar que, segons el nostre punt de vista, esdevenen importants en la intervenció amb les famílies. Tal i com s'ha exposat anteriorment, la presència de majors nivells de percepcions positives afavoreix majors nivells de QdVF independentment de l'edat de la persona amb DI. Per tant, es suggereix la potenciació de les percepcions positives en totes les famílies amb fills o filles amb DI per part dels serveis d'atenció a les persones amb DI i a les seves famílies.

Com hem vist, en l'actualitat l'enfocament de treball que s'està estenent és el model centrat en la família i un dels pilars fonamentals d'aquest paradigma es basa en potenciar les fortaleeses de les famílies, per tal que en facin ús i es converteixin en una eina i en un recolzament sòlid en l'afrontament d'aquesta experiència tan complexa com és la cria, cura, educació i acompanyament de la persona amb DI (Dunst, 2002; Leal, 1999). Per tant, des del nostre punt de vista, les percepcions positives són un element més a tenir en consideració a l'hora de planificar l'avaluació i intervenció amb les persones amb DI de qualsevol edat i les seves famílies que acudeixen als serveis d'atenció, ja siguin, centres d'atenció primerenca, escoles d'educació especial, centres de dia, centres de treball, centres privats, etc.

Si tenim en compte l'enfocament centrat en la família, des de l'arribada de la família i la persona amb DI al servei s'ha de proposar una avaluació que contempli les seves necessitats, però també la seva QdVF (Dunst & Trivette, 2009). En aquest punt inicial, considerem molt important plantejar un punt de partida que inclogui la part positiva, recolzant-nos en les capacitats i fortaleeses existents en la família i, en aquest moment, l'avaluació de les percepcions positives adquireix un rol rellevant.

Cal recordar que segons aquest model els pares i les mares no són només receptors, sinó que també aporten informació valuosa i se'ls considera participants actius i actives. Es considera

que són companys i companyes en aquest treball conjunt (Giné et al., 2006). Per la qual cosa esdevé fonamental procurar que les famílies compreguin que la seva participació i implicació en el procés d'avaluació és necessària, i cal que ens aportin les seves creences, expectatives, objectius, etc. per tal que la intervenció sigui la més òptima possible. D'aquesta manera serà més probable que les famílies facin menys resistències, i per tant, podran veure aquest treball conjunt com a imprescindible per a la bona evolució del fill o la filla amb DI.

Dunst (2004) feia referència a la necessitat d'ajudar a les famílies a modificar, adquirir, canviar i/o millorar les estratègies d'interacció que habitualment posen en marxa a casa durant les estones de joc o d'altres activitats quotidianes (alimentació, bany, etc.), sense deixar de banda les necessitats i expectatives de la família, així com els seus punts forts i ajudes de les que disposen. Però per a poder treballar de forma col·laboradora, entre professional i família, resulta òptim potenciar tots aquells punts positius que d'entrada puguem identificar (Dunst & Trivette, 2009; Turnbull et al., 2007), i per fer-ho cal disposar d'eines que ens permetin dur a terme aquesta tasca de forma objectiva i rigorosa.

L'instrument adaptat i validat en aquesta tesi, l'*Inventario de Percepciones Parentales* complet o bé l'escala *Contribuciones positivas* es poden aplicar, juntament amb altres escales específiques de QdVF, en el procés d'avaluació com una eina més de detecció de les capacitats i punts forts presents en les famílies. Tot seguit, la informació extreta es pot incloure en el pla d'intervenció que realitzaran conjuntament professionals i família.

La possibilitat de verbalitzar i posar nom a totes aquestes percepcions positives ja existents en el pensament i sentiments de les persones que formen la família pot esdevenir un procés beneficiós en sí mateix. Pot formar part del treball d'empoderament de les famílies i, segons Nachshen (2005), considerar l'empoderament com un *outcome* encaixa amb la perspectiva de treball amb les percepcions positives de les famílies amb infants amb discapacitat. Tal i com exposen Giné et al. (2006), l'empoderament consisteix en capacitar a les famílies per tal que puguin afrontar en millors condicions les múltiples exigències que provenen de les necessitats específiques del seu fill o filla amb DI.

A més a més, l'aplicació d'aquest instrument podria ajudar a suavitzar l'impacte d'altres procediments d'avaluació que poden estar més centrats en les dificultats (Hastings, Beck et al., 2005).

A mesura que s'avança en el pla d'intervenció amb la família, seria recomanable donar l'oportunitat de revisar aquestes percepcions per tal d'oferir la informació adequada i prendre decisions informades i, d'aquesta manera, anar ajustant els objectius de la intervenció per aconseguir els màxims *outcomes* possibles, tant a nivell familiar com especialment de la persona amb DI. Al capdavant, l'objectiu principal que persegueixen tant els grups d'investigadors/es com professionals i famílies és potenciar el desenvolupament del nen/a o

jove amb DI, aconseguir una major autonomia i participació en la comunitat de la persona adulta amb DI i, en definitiva, afavorir que la persona amb DI visqui amb una millor QdV.

Paral·lelament al treball amb les percepcions positives i la QdVF, caldrà tenir en compte totes aquelles variables demogràfiques que poden estar influïent en aquest benestar personal i familiar. Com hem vist les famílies han d'activar tots els seus recursos i habilitats per a poder portar de la millor manera possible el fet de tenir un fill o filla amb DI i respondre adequadament a les seves necessitats, i a més a més, a les exigències de l'entorn (Leal, 1999). Exigències de tot tipus: familiars, de salut, educatives, socials, de participació en la comunitat, etc. Hem vist també que un dels aspectes que preocupen i que més insatisfacció genera està relacionat amb l'economia (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker, & Graham, 2006).

Moltes vegades seran aspectes inamovibles (p. ex: edat, grau de discapacitat) o bé que sovint esdevenen difícils de canviar de forma immediata (per exemple, l'economia, situació laboral), però si que en podran parlar amb la família per acompanyar-los en el camí d'acceptació i d'agraïment per tot allò que ja tenen, proposar-se objectius assequibles i desviar el focus negatiu d'allò que els hi manca. És possible que es contribueixi en el procés d'empoderar a les famílies, perquè siguin capaces de reduir l'angoixa i incrementar la felicitat i satisfacció personal i familiar.

Però per aconseguir-ho caldrà també que els i les professionals estableixin un treball compartit i coordinat, amb objectius comuns. L'autora Poston (2007) referia que si els recursos destinats a cada una de les intervencions que reben moltes de les persones amb DI i les seves famílies s'aconseguissin gestionar de forma més interrelacionada, probablement s'incrementarien els serveis disponibles per a la població amb DI i les seves famílies, incloent-hi serveis actualment escassos o inexistents.

A Gràcia i Vilaseca (2008) també es posava de manifest la importància de la coordinació entre serveis per optimitzar els recursos existents. Aquestes autores destacaven un fet habitual en la relació entre les famílies i els serveis, doncs moltes d'aquestes famílies havien de fer un camí en solitari d'itinerància entre un servei i un altre, buscant solucions i respostes, camí que d'altres famílies ja havien fet amb anterioritat. D'aquesta manera es malgastaven els recursos. Si pel contrari es pogués evitar, més probablement es contribuiria a millorar la QdV de les persones amb DI i la QdVF de les seves famílies.

De fet, l'AAIDD (2011) fa èmfasi de la importància d'abordar les polítiques actuals i la falta de coordinació del sistema. Evidencien que per tal de garantir una millor atenció de les necessitats de les persones amb DI al llarg del cicle vital i les seves famílies, caldrà integrar serveis, suports i polítiques a través dels sistemes de prestació de serveis vigents.

Òbviament les polítiques públiques exerceixen una gran influència en la societat i, en concret, en les persones amb DI. Per tant, és necessari analitzar si les polítiques actuals s'adeqüen a



les necessitats reals de les persones amb DI i les seves famílies. Per aquests motius s'haurien d'analitzar els resultats obtinguts en l'aplicació d'aquestes polítiques en base a uns indicadors de com està la persona i quina és la seva evolució, i d'altres referits al sistema (suports i serveis) que proporcionarien una connexió entre la part conceptual i empírica, i les tendències legals actuals (AAIDD, 2011).

No obstant, encara queda molt camí per recórrer dins de l'àmbit de la DI, ja sigui a nivell més de macrosistema (àmbit polític, legal, social, econòmic, etc.), com a nivell més de microsistema, tant per part del personal investigador com dels i de les professionals que estan diàriament treballant conjuntament amb les famílies i les persones amb DI. Però, també, en les mateixes famílies, escoles i contextos més propers a la persona amb DI.

### 6.3. Limitacions

Tal i com ja s'ha fet constar en cadascun dels articles, aquesta recerca presenta algunes limitacions.

Una primera limitació està centrada en l'autoadministració dels qüestionaris. És a dir, es proporcionava els qüestionaris a les famílies que els contestaven anònimament en un ambient íntim i confidencial com era les seves llars. Per tant, per una banda es reduïen les possibles respostes condicionades pel fet d'estar amb els o les professionals davant, però per l'altra, es podia incrementar el biaix, el nombre de preguntes malenteses o dubtoses, etc. A més a més, la persona o persones que responien eren les cuidadores o cuidadors principals, però tal i com hem vist, la família es considera un sistema i tots els membres s'influeixen entre sí. Per tant, les opinions i percepcions d'altres membres de la família que no han quedat recollides en aquest estudi (per exemple, avis/es, germans/es, tiets/es, etc.) i que segurament són també importants en la vida de la persona amb DI, caldria donar-los cabuda en futures recerques.

Una segona limitació està relacionada amb el disseny transversal que no permet conèixer amb més profunditat les relacions de causalitat, per tant, cal ser cautelós amb les interpretacions de les relacions de predicció entre variables (Ávila, 2007). Per tant, en el present treball cal tenir en compte que quan s'ha parlat de predicció en els anàlisis de regressió entre les percepcions i la QdVF es feia referència a l'estimació de la QdVF a partir de les puntuacions de les variables predictoras, però sense implicar una causalitat. Podria ser interessant plantejar en futures recerques, per exemple, un estudi longitudinal on es pogués analitzar la implementació d'un pla de treball incorporant les percepcions positives i l'avaluació dels nivells de QdVF.

Finalment, una altra limitació de l'estudi es basa en la dificultat de generalitzar aquests resultats en altres contextos culturals diferents a la cultura europea i, més concretament, a l'espanyola. Com hem dit, el context espanyol té unes característiques pròpies diferents a d'altres contextos

en relació amb el tractament de les persones amb DI, ja sigui de tipus econòmic, legal i/o educatiu (Echeita & Verdugo, 2005; FEAPS, 2015). En properes recerques seria apropiat replicar aquest estudi en contextos socioculturals diferents i poder analitzar si existeixen factors culturals que puguin estar influïent en les relacions entre percepcions positives i QdVF.

#### 6.4. Línies futures de recerca

A partir de les limitacions comentades en la pàgina anterior, se'n deriven possibles línies de recerca a endegar en un futur.

Amb caràcter més immediat, caldrà generar un manual adaptat per a la població espanyola útil per a l'administració de la versió reduïda del KIPP, procurant que faciliti l'aplicació de l'instrument. L'objectiu principal d'aquest manual és que permeti als i les professionals dels serveis d'atenció a les persones amb DI i les famílies fer-ne un ús freqüent i poc costós en temps i esforç. Per aquest motiu, un cop finalitzat es farà arribar a DINCAT i *Plena Inclusión* per tal que en facin la distribució a tots els centres adherits i tinguin l'instrument accessible per a tots aquells serveis que ho requereixin. De la mateixa manera que es va fer arribar la versió espanyola de l'instrument al *the Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas, seu dels autors i autores originals del KIPP, per tal que en poguessin fer ús en població de parla espanyola resident als Estats Units.

Com s'ha vist en aquesta tesi s'ha fet especial èmfasi en l'anàlisi de les percepcions positives i les seves relacions amb la QdVF. Així com també s'han avaluat les relacions entre les percepcions de control i la QdVF. No obstant, en aquesta tesi no s'han explorat les altres tipologies de percepcions que també recull l'*Inventario de Percepciones Parentales: Comparaciones Sociales* i *Atribuciones Causales*. Per la qual cosa caldria en futures recerques tenir en compte aquestes dues variables i ampliar la informació sobre quin paper poden tenir juntament amb la QdVF en les famílies amb fills o filles amb DI.

Caldria plantejar, per altra banda, dissenys longitudinals que ens aportin dades de les percepcions positives i la QdVF a més llarg termini. Per exemple, resultaria interessant plantejar un estudi basat en la implementació d'un pla de treball amb la incorporació de percepcions positives i QdVF tot avaluant les millores produïdes. En aquesta intervenció s'haurien de desenvolupar i aplicar eines psicomètriques com la que hem presentat en aquest treball que permetessin l'avaluació dels canvis si se'n produïssin, generant indicadors empírics que ens aportessin informació sobre la intensitat del canvi, la direcció, etc.

En estudis futurs es podrien comparar les dades obtingudes a partir dels qüestionaris amb dades extretes a partir d'entrevistes semi-estructurades amb diferents membres de les famílies, amb l'objectiu d'analitzar amb més detall diferents perspectives dins de la mateixa família. És

probable que ens aportin informació molt rica que ens ajudi a analitzar altres factors que no s'han tingut en compte i que poden mediar en les relacions entre percepcions positives i QdVF.

Per exemple, el paper dels germans/es o avis/es en la cura de les persones amb DI, o bé com perceben ells i elles que poden influir les característiques individuals de la persona amb DI, tals com la presència de pluridiscapacitat o problemes de comportament. Hem vist en la literatura prèvia, com el fet que la persona amb DI presenti problemes de comportament pot ser una variable que pot influir en el benestar emocional de les mares i els pares (Totsika et al., 2011), però es troba menys literatura respecte les vivències d'altres membres de la família.

Sabem que si aquest benestar emocional és positiu, pot promoure major benestar físic (Salovey et al., 2000). Per tant, es podrien considerar, també, línies d'investigació incloent l'avaluació dels efectes directes de les emocions positives vinculades a les percepcions positives i la QdVF sobre la fisiologia dels i les cuidadors/es, especialment el sistema immunològic, o fins i tot, la forma amb la qual aquestes vivències positives poden motivar comportaments rellevants per a la salut.

Una altra variable que ha estat estudiada en relació a l'impacte de tenir un fill o filla amb discapacitat i que caldrà continuar estudiant en futures investigacions ha estat l'ajust conjugal, el terme en anglès seria "*marital adjustment*", definit com "el funcionament i èxit de la parella, que engloba els conceptes de satisfacció conjugal i la felicitat en la parella" (Crane, Allgood, Larson, & Griffin, 1990, p.87). L'ajust conjugal s'ha relacionat amb aspectes com el benestar personal (Proulx, Helms, & Buehler, 2007). En l'estudi portat a terme per Lickenbrock, Ekas i Whitman (2011), amb una mostra de mares amb infants amb TEA, van concloure que les mares que reflectien majors nivells de percepcions positives sobre els seus fills/es també referien major satisfacció amb el seu ajust conjugal i benestar personal.

Finalment, es fa necessari continuar investigant en aquest camp tenint en compte els suports i la xarxa social de les famílies amb fills o filles amb DI. Per exemple, amb quina freqüència compten amb els suports i amb quina intensitat, o bé quines diferències presenten pel fet que siguin suports formals o informals. Inclús en funció de l'edat de la persona amb DI i els/les cuidadors/es els suports variaran. Per exemple, en població adulta destaca la necessitat de serveis com el respir, tot i ser més baixa l'oferta que la demanda. Haley i Perkins (2004) afirmaven que aquesta demanda s'aniria incrementant notablement en els anys següents donat que el nombre de cuidadors/es grans aniria creixent. De fet, McConkey (2005) posava de manifest en el seu estudi en persones adultes amb DI que els serveis havien de donar prioritat a les característiques de la família, l'ús que aquestes feien del servei, així com la importància de detectar aquelles necessitats no satisfetes. Destacava que tot i que els serveis seguissin el model centrat en la família, sovint podien córrer el perill de descuidar les necessitats dels/de les cuidadors/es familiars.

## **REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES**

---



- Abele, A. E. (2001). *Rollenvielfalt von Frauen-Einfluss auf psychische Gesundheit und Wohlbefinden*. In: Franke, A., Kammerer, A. (Eds.) *Klinische Psychologie der Frau*, pp. 559–576. Hogrefe: Gottingen.
- Affleck, G., Tennen, H., & Gershman, K. (1985). Cognitive adaptations to high-risk infants: the search for mastery, meaning, and protection from future harm. *American Journal of Mental Deficiency, 89*(6), 653-656.
- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., & Santelli, B. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(2), 99-109.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11ª edición)*. Madrid, España: Psicología Alianza Editorial.
- Ávila, M. H. (2007) (Ed.). *Epidemiología: diseño y análisis de estudios*. México DF, México: Editorial Médica Panamericana.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional children, 64*(3), 313-328.
- Bailey, D. B., Raspa, M., & Fox, L. C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services?. *Topics in Early Childhood Special Education, 31*(4), 216-223. doi: 10.1177/0271121411427077
- Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 433-444.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(8), 575-590. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217–230. Doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x
- Balcells-Balcells, A. (2011). *L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual*. (Tesi doctoral no publicada). Universitat Ramon Llull, Barcelona, Espanya.

- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151-1163. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x
- Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life*. (Doctoral dissertation). Available from ProQuest Dissertation and Thesis database (UMI No. 3180946).
- Beck, A., Hastings, R. P., Daley, D. M. & Stevenson, J. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 339-349.
- Begun, A. L. (1996). Family Systems and Family-Centered Care. In: P. Rosen, A.D. Whitehead, L.I. Tuchman, G.S. Jesien, A.L. Begun and L. Irwin (eds), *Partnerships in Family-Centred Care. A Guide to Collaborative Early Intervention*, pp. 33–63. Paul H. Brookes, Baltimore.
- Behr, S. K., Murphy, D. L., & Summers, J. A. (1992). *User's manual: Kansas inventory of parental perceptions (KIPP)*. Beach Center on Families and Disability, Lawrence.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). *The best of AAMR. Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century*. Washington: DC: American Association Mental Retardation.
- Blacher, J., Baker, B. L., & Berkovits, L. (2013). *Family perspectives on child disability: Views from the sunny side of the street*. In: M. L. Wehmeyer (Ed.). *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*, pp. 166-181. New York, NY: Oxford University Press.
- Bradley, E. J., & Peters, R. D. (1991). Physically abusive and nonabusive mothers' perceptions of parenting and child behavior. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(3), 455.
- Bricker, D., & Widerstrom, A. (1996). *Preparing Personnel to Work with Young Children and their Families*. Paul H. Brookes, Baltimore.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(4), 469-486.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano* (Vol. 1979). Barcelona: Paidós.
- Brown, G. W., & Moran, P. M. (1997). Single mothers, poverty and depression. *Psychological medicine*, 27(01), 21-33.

- Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207-230. doi:10.1023/A:1024931022773
- Brown, I., & Brown, R. I. (2004). Family quality of life as an area of study. In: A. Turnbull, I. Brown & H. R. Turnbull (Eds.). *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*, pp. 3–10. Washington, D.C: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S.,...Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey (General version)*. Toronto, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, R. I., MacAdam–Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 238-245. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Byrne, E. A., & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families—a conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 26*(6), 847-864.
- Caro, I., & Ibáñez, E. (1992). Escala hospitalaria de ansiedad y depresión. Su utilidad práctica en Psicología de la salud. *Boletín de Psicología, 36*, 43-69.
- Carter, E., & McGoldrick, M. (Eds.) (1980). *The Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy*. Gardner, New York.
- Chiu, C. Y. (2013). *Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay*. (Unpublished doctoral dissertation). University of Kansas, Lawrence, Kansas, USA.
- Chiu, C., Kyzar, K., Zuna, N. I., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Aya, V. (2013). *Family quality of life*. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*, pp. 365–392. New York, NY: Oxford University Press.
- Cohen, S. R., Holloway, S. D., Domínguez-Pareto, I., & Kuppermann, M. (2014). Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(4), 333-345. doi: 10.1111/jir.12016
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) (2015). *Informe sobre “El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014”*. Extret de [http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc\\_download/548-.html](http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/548-.html).



- Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006). *The Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, Á., & Verdugo, M. A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé (Santiago)*, 16(2), 29-42. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282007000200003>
- Córdoba, L., Verdugo, M. A., & Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali. A: M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-298). Salamanca, España: Amarú.
- Crane, D. R., Allgood, S. M., Larson, J. H., & Griffin, W. (1990). Assessing marital quality with distressed and nondistressed couples: A comparison and equivalency table for three frequently used measures. *Journal of Marriage and the Family*, 52(1), 87-93.
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: exploring links with maternal levels of stress, depression, and expectations about their child's future. *Autism*, 10, 463-479. doi: 10.1177/1362361306066600.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Davies, S., & Hall, D. (2005). 'Contact a family': professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1053-1057. doi:10.1136/adc.2004.070706
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of advanced nursing*, 53(4), 392-402. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x
- DeVellis, B. M., & DeVellis, R. F. (2001). Self-efficacy and health. *Handbook of health psychology*, 235-247. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Dunlap, G., & Fox, L. (2007). Parent-professional partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 273-285. <http://dx.doi.org/10.1080/10349120701488723>
- Dunst, C. (2004). An Integrated Framework for Practising Early Childhood Intervention and Family Support. *Perspectives in Education*, 22(2), 1-16.

- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices birth through high school. *The Journal of Special Education, 36*(3), 141-149. doi: 10.1177/00224669020360030401
- Dunst, C. J. (1998). Sensorimotor development and developmental disabilities. In: J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Eds.). *Handbook of mental retardation and development*, pp. 135-182. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work, 12*(2), 119-143. <http://dx.doi.org/10.1080/10522150802713322>
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2013). From research to practice in early childhood intervention: A translational framework and approach. In: B. G. Cook, M. Tankersley, & T. J. Landrum (Eds.). *Evidence-based practices* (Vol. 26), pp. 173-196. Bingley, UK: Emerald Group Publishing.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 13*(4), 370-378. doi: 10.1002/mrdd.20176
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American journal on mental retardation, 102*(3), 267-279.
- Echeita, G., & Verdugo, M. Á. (2005). Diez años después de la Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales en España. Entre la retórica esperanzadora y las resistencias al cambio. *Siglo Cero, 36*(1), 5-12.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(9), 657-671. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Emerson, E. (2012). Deprivation, ethnicity and the prevalence of intellectual and developmental disabilities. *Journal of Epidemiology and Community Health, 66*(3), 218-224. doi:10.1136/jech.2010.111773
- Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 13*(2), 107-113. doi: 10.1002/mrdd.20144
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 862-873. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x

- Epley, P. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 201–219. doi:10.1177/1053815111425929.
- Eskow, K., Pineles, L., & Summers, J. A. (2011). Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28-35. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00284.x
- Femia, E. E., Zarit, S. H., & Johansson, B. (1997). Predicting change in activities of daily living: A longitudinal study of the oldest old in Sweden. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 52(6), 294-302.
- Fidler, D. J., Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 395-406. [http://dx.doi.org/10.1207/s15566935eed1104\\_2](http://dx.doi.org/10.1207/s15566935eed1104_2)
- Floyd, F. J., Harter, K. S., & Costigan, C. L. (2004). Family problem-solving with children who have mental retardation. *American journal on mental retardation*, 109(6), 507-524.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, stress, and coping*, 21(1), 3-14.
- Folkman, S., & Moskowitz, J.T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647-654. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.55.6.647>
- Frost, J. L., Wortham, S. C., & Reifel, R. S. (2008). *Play and Child Development* (Third ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson/Merrill Prentice Hall
- Gerstein, E. D., Crnic, K., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x
- Giné, C. G., Gràcia, M., Vilaseca, R. M., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 65, 95-116.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & García-Díe, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313. <http://dx.doi.org/10.1174/021037006778147935>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador Beltran, F., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., ... & Mas, J. (2015). Family Quality of Life for People With Intellectual Disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244-254. doi: 10.1111/jppi.12134

- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J., Simón, C., ... Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 141–148.
- Glidden, L. M., & Jobe, B. M. (2007). Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 275-288.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research. Special Issue on Family Research*, 47(4–5), 250–263. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00487.x
- Gómez, A. (2015). *El Benestar de les famílies amb discapacitat intel·lectual i/o trastorn de l'espectre Autista*. (Tesi doctoral no publicada). Universitat de Barcelona, Barcelona, Espanya. <http://hdl.handle.net/10803/293038>
- Gràcia, M., & Vilaseca, R. M. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(2), 44-62.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256-275. doi: 10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social science & medicine*, 64(1), 150-163. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(5), 610-619. doi:10.1007/s10803-009-0906-1
- Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x
- Guralnick, M. J. (2004). Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities. In: A. Kalil & T. Deleire (eds.). *Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviors that promote success*, pp. 119-137. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

- Guralnick, M.J., Hammond, M.A., Connor, R.T., & Neville, B. (2006). Stability, change, and correlates of the peer relationships of young children with mild developmental delays. *Child Development, 77*, 312–324. doi: 10.1111/j.1467-8624.2006.00872.x
- Guralnick, M. J., Neville, B., Hammond, M. A., & Connor, T. (2008). Mothers' social communicative adjustments to young children with mild developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 113*(1), 1-18.
- Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(1), 24-30. doi: 10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(6), 405-418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*(3), 149-160.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research, 47*(4-5), 231-237. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities, 15*(3), 269-275. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with a learning disability in the family. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(2), 155-165. doi: 10.1177/1744629505053930
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*(2), 116-127.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Society for Research in Child Development Monographs, 66*, 1-131.

- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Hebert, E. B., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149-163. doi:10.3109/01460862.2010.498331
- Helbig, S., Lampert, T., Klose, M., & Jacobi, F. (2006). Is parenthood associated with mental health?. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 41(11), 889-896. doi:10.1007/s00127-006-0113-8
- Hill, R. (1949). *Families under stress: adjustment to the crises of war separation and return*. New York, Harper & Brothers.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social casework*, 39, 139-150.
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969-980. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x
- Hodges, L., & Dibb, B. (2010). Social comparison within self-help groups views of parents of children with duchenne muscular dystrophy. *Journal of Health Psychology*, 15(4), 483-492. doi:10.1177/1359105309355491.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x
- Huete, A. (2013). La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 7-24.
- Innocenti, M. S., Roggman, L. A., & Cook, G. A. (2013). Using the PICCOLO with parents of children with a disability. *Infant Mental Health Journal*, 34(4), 307-318. doi: 10.1002/imhj.21394
- Instituto Nacional de Estadística (2016). *Encuesta de Condiciones de Vida 2015*. [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176807&menu=ultiDatos&idp=1254735976608](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176807&menu=ultiDatos&idp=1254735976608)

- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008*.  
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practise in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-185. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x
- Isaacs, B., Wang, M., Samuel, P., Ajuwon, P., Baum, N., Edwards, M., & Rillotta, F. (2012). Testing the factor structure of the Family Quality of Live Survey – 2006. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 17-29. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01392.x
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Judge, S.L. & Burden, R.L. (1980). Towards a tailored measure of parental attitudes: An approach to the evaluation of one aspect of intervention projects with parents of handicapped children. *Child: Care, Health and Development*, 6, 47-55.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Orr, R. R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337.  
<http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.337>
- Kempen, G. I., Ranchor, A. V., Ormel, J., Sonderen, E. V., Jaarsveld, C. H. V., & Sanderman, R. (2005). Perceived control and long-term changes in disability in late middle-aged and older persons: An eight-year follow-up study. *Psychology & Health*, 20(2), 193-206.  
<http://dx.doi.org/10.1080/08870440512331317652>
- Kim, K. H., & Turnbull, A. P. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.
- Klose, M., & Jacobi, F. (2004). Can gender differences in the prevalence of mental disorders be explained by sociodemographic factors?. *Archives of women's mental health*, 7(2), 133-148. doi:10.1007/s00737-004-0047-7

- Knox, M., Parmenter, T., Atkinson, N., & Yazbeck, M. (2000). Family control: the views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 17–28. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00001.x.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393-404.
- Lanfranchi, S., & Vianello, R. (2012). Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi syndromes. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), 207-224. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-117.3.207>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach fo people with mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Levy, S. E., & Hyman, S. L. (2003). Use of complementary and alternative treatments for children with autistic spectrum disorders is increasing. *Pediatric Annals*, 32(10), 685-691. doi: 10.3928/0090-4481-20031001-10
- Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 848-858. doi:10.1007/s10803-010-1105-9
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x
- Löwe, B., Spitzer, R. L., Gräfe, K., Kroenke, K., Quenter, A., Zipfel, S., ... & Herzog, W. (2004). Comparative validity of three screening questionnaires for DSM-IV depressive disorders and physicians' diagnoses. *Journal of affective disorders*, 78(2), 131-140. [http://dx.doi.org/10.1016/S0165-0327\(02\)00237-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0165-0327(02)00237-9)
- Lyons, G. (2010). Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. In: A R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual*



*Disabilities. From Theory to Practice. Social Indicators Research Series, 41* (pp. 73-127).  
Hastings, NE: Springer.

Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *Journal of Early Intervention, 38*(1), 59-74. doi: 10.1177/1053815116636885

McConkey, R. (2005). Fair shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(8), 600-612. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00697.x

McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies, 45*(1), 65-74.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.007>

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review, 6*(1-2), 7-37.

Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(4), 661-669.

Meyer, D. J. (1993). *Lessons learned: Cognitive coping strategies of overlooked family members*. In: A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J.G. Marquis i M. J. Blue-Banning (eds.). *Cognitive Coping, Families & Disability*, pp. 81-93. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Minnes, P., Woodford, L., & Passey, J. (2007). Mediators of Well-being in Ageing Family Carers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(6), 539-552. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00364.x

Mullins, J.B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations, 36*, 30-33.

Nachshen, J. S. (2005). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 67-76.

Neece, C., & Baker, B. (2008). Predicting maternal parenting stress in middle childhood: The roles of child intellectual status, behaviour problems and social skills. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1114-1128. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01071.x

- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(1), 1-12.
- Olivares, V. T., & Cobacho, J. P. (2002). Aspectos evolutivos del niño con discapacidad intelectual. En J. M. García Fernández, P. P. Berrueto y J. Pérez Cobacho (Coord.), *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 51-67). Madrid: CEPE.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation, 42*(6), 413-426. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2)
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children, 68*(2), 151-170. doi: 10.1177/001440290206800201
- Paterson, L., McKenzie, K., & Lindsay, B. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*(2), 166-176. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00651.x
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *A comprehensive book on autism spectrum disorders*, 87-106.
- Poole, N. A., & Morgan, J. F. (2006). Validity and reliability of the Hospital Anxiety and Depression Scale in a hypertrophic cardiomyopathy clinic: the HADS in a cardiomyopathy population. *General hospital psychiatry, 28*(1), 55-58. <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2005.08.004>
- Poston, D. (2007). *Dads and Moms and Early Intervention*. Conferència presentada al Congrés Internacional "Families, Discapacitat i Qualitat de vida". Barcelona, Espanya.

- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41(5), 313-328. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Pozo, M. P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista: Un estudio multidimensional*. (Tesi doctoral no publicada). Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid, España. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=26852&orden=399870&info=link>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. Doi: 10.1111/jir.12042
- Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con transtornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Proulx, C. M., Helms, H. M., & Buehler, C. (2007). Marital quality and personal well-being: A meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, 69(3), 576-593. doi: 10.1111/j.1741-3737.2007.00393.x
- Rodrigo, M. J., & Palacios, J. (2010). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. En M. J. Rodrigo & J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 45-70). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Roggman, L. A., Boyce, L., & Innocenti, M. S. (2008). *Developmental Parenting: A Guide for Early Childhood Practitioners*. Baltimore: Brookes.
- Sainz, M., Verdugo, M. A., & Delgado, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 300-323). Salamanca, Espanya: Amarú.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social work*, 41(3), 296-305.
- Salovey, P., Rothman, A. J., Detweiler, J. B., & Steward, W. T. (2000). Emotional states and physical health. *American psychologist*, 55(1), 110.
- Saloviita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A, Felce, D., Matikka, L.,... Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con

discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(5), 5-14.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Springer Netherlands.

Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co.

Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Editorial Alianza.

Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.

Schreiber, J. B., Nora, A., Stage, F. K., Barlow, E. A., & King, J. (2006). Reporting structural equation modeling and confirmatory factor analysis results: A review. *The Journal of Educational Research*, 99(6), 323-338. <http://dx.doi.org/10.3200/JOER.99.6.323-338>

Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2)

Selkirk, C. G., Veach, P. M., Lian, F., Schimmenti, L., & LeRoy, B. S. (2009). Parents' perceptions of autism spectrum disorder etiology and recurrence risk and effects of their perceptions on family planning: Recommendations for genetic counselors. *Journal of genetic counseling*, 18(5), 507-519. doi:10.1007/s10897-009-9233-0

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Journal Information*, 106(3).

- Shapiro, J. B., Blacher, J., & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J. A. Burack (Ed.). *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). New York: Cambridge University Press.
- Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (Eds.). (2000). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed.). New York: Cambridge University Press, forthcoming.
- Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11, 155–169.
- Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53-57.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. doi:10.1007/s10803-007-0461-6
- Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 35-70. [http://dx.doi.org/10.1016/S0074-7750\(02\)80005-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0074-7750(02)80005-2)
- Summers, J. A., Behr, S., & Turnbull, A. (1988). *Positive adaptation and coping strength of families who have children with disabilities*. In: I. Irvin (ed.). *Support for Care-Giving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, pp. 1–17. Baltimore, MD: Brooks.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., ... Kupzyk, K. (2007). Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family–Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338. <http://dx.doi.org/10.1080/10349120701488848>
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Targosz, S., Bebbington, P., Lewis, G., Brugha, T., Jenkins, R., Farrell, M., & Meltzer, H. (2003). Lone mothers, social exclusion and depression. *Psychological Medicine*, 33(04), 715-722. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291703007347>

- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 410-420.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American psychologist*, 38(11), 1161-1173.
- Taylor, S. E., Lichtman, R. R., & Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of personality and social psychology*, 46(3), 489-502.
- Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Martí-Aragón, M., Pastor, M. A., & Reig, M. T. (2007). Propiedades psicométricas de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en población española. *Ansiedad y Estrés*, 13(2-3), 163-176.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Educations*, 30(1), 3-19. doi: 10.1177/0271121410364250
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of personality and social psychology*, 86(2), 320. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.86.2.320>
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherson, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: A family systems approach*. Research & Training Center on Independent Living, University of Kansas.
- Turnbull, A. P., Summers, A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winston, P., Roberts, R., ... Stroup-Rentier, V. (2007). Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention*, 29(3), 187-206. doi: 10.1177/105381510702900301
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: A Special Partnership* (2nd ed.). Merrill, Columbus, OH.

- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Edwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families, professional and exceptionality*. New Jersey, NJ: Pearson, Merrill Prentice Hall.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Ble-Banning, M., Frankland, H. C., ... Summers, J. A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. In: A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 51-100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca, Espanya: Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 236, 7-21.
- Vilaseca, R. M. (2006). Características del lenguaje de los padres dirigido a niños con síndrome de Down en situaciones de juego natural. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26(3), 146-153. [http://dx.doi.org/10.1016/S0214-4603\(06\)70207-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0214-4603(06)70207-8)
- Vilaseca, R., Gómez, A., & Ferrer, F. (2009). *Positive perceptions, anxiety and depression in families of children with intellectual disabilities in Spain: A pilot study*. Comunicació presentada al 9th Conference of International Society of Quality of Life Studies (ISQOLS IX), Florència, Itàlia.
- Vilaseca, R., Galván-Bovaira, M. J., González-del-Yerro, A., Baqués, N., Simó-Pinatella, D., Oliveira, C., & Giné, C. (under review). The training needs of professionals and the family-centered approach in Spain: An Action Research Study. *Journal of Early Intervention*.
- Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 144-155. doi: 10.2511/rpsd.29.2.144
- Weiner, B. (2013). *Human motivation*. Los Angeles, California: Psychology Press.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x

- Williamson, H. J., & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: outcomes associated with US services and supports. *Mental Retardation*, 52(2), 147-159. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147>
- Wilson, S. E. (2001). Socioeconomic status and the prevalence of health problems among married couples in late midlife. *American Journal of Public Health*, 91(1), 131-135.
- World Health Organization (1999). *ICD-10: International statistical classification of diseases and related Health problems* (10<sup>a</sup> ed., Vols. 1-3). Geneva: WHO.
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00334.x
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.
- Zimmer, K. P., & Minkovitz, C. S. (2003). Maternal depression: An old problem that merits increased recognition by child healthcare practitioners. *Current Opinion in Pediatrics*, 15, 636-640.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In: *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 241-278). Springer Netherlands.



