

## Família i disminució

**Montse Freixa i Niella, Pilar Lozano Fernández de Pinedo, Isabel Paula Pérez, Lluïsa Piera Orozco\***

Dins l'àmbit de la intervenció familiar, o de l'educació familiar —com s'anomena en els països francòfons—, Durning (1997) defineix quatre grups de famílies als quals van dirigides les accions de la intervenció. Aquests grups són:

- Famílies d'origen social desfavorit.
- Famílies amb infants amb diferents disminucions.
- Famílies amb infants amb dificultats d'adaptació social, joves delinqüents o molt pertorbats.
- Famílies que tenen dificultats amb el seu fill o filla i busquen ajuda o consell.

L'article que presentem té com a grup diana les famílies amb fills o filles amb disminució, tant si la disminució és física com si és sensorial o psíquica.

Des de fa ja un cert temps, les persones amb disminució són un col·lectiu objecte d'atenció per part dels poders públics, gràcies a la reivindicació que tant els seus familiars com elles mateixes fan dels seus drets. Aquesta reivindicació i els diferents moviments a favor de les persones amb disminució van fer que els poders públics engegessin actua-

---

\* Montse Freixa i Niella, doctora en Pedagogia, és professora de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona. El seu camp d'especialització és el treball amb famílies que tenen un fill o una filla amb disminució. Ha publicat diferents articles i llibres sobre aquest tema.

\* Pilar Lozano Fernández de Pinedo és professora de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona i directora i coordinadora de l'Estudi Centre d'Activitats Educatives a Caldes de Montbui. És especialista en problemes d'aprenentatge i formadora de formadors.

\* Isabel Paula Pérez és professora de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona. El seu treball gira entorn a les habilitats socials en la disminució, àmbit sobre el qual té diferents publicacions.

\* Lluïsa Piera Orozco és professora de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona i terapeuta familiar. Exerceix funcions com a directora i terapeuta d'un gabinet especialitzat en intervenció familiar.

Totes quatre són membres del GRISIJ: Grup de Recerca sobre Intervencions Socioeducatives en la Infància i la Joventut.

Adreça professional: Facultat de Pedagogia. Universitat de Barcelona. Campus de la Vall d'Hebron. Passeig de la Vall d'Hebron, 171. Edifici Llevant. 08035 Barcelona.

cions cap a la integració d'aquestes persones —tan desitjada per aquest col·lectiu i per les persones que l'envolten—, tant des de l'àmbit professional com des del familiar. Així, a partir del moviment de la normalització i la integració desenvolupat ja l'any 1972 per Wolfenberger, diferents països, i Espanya entre ells, han promulgat lleis que «obliguen» a la integració. Però aquesta integració no s'ha erigit com un camí fàcil i continua tenint dificultats, atès que cal la col·laboració dels diferents agents i entorns que envolten la persona amb disminució: bàsicament, la família i el servei o centre al qual assisteix la persona amb disminució, pel fet que es tracta dels dos contextos principals de desenvolupament d'aquestes persones. Per tant, les accions a favor de la integració de les persones amb disminució ja no han de centrar-se exclusivament en l'elaboració d'estratègies per satisfer les seves necessitats, sinó també en el desenvolupament de mecanismes i estratègies per satisfer les necessitats de les seves famílies i les dels centres en una plena cooperació.

Per tant, la investigació i la intervenció familiar en el camp de les famílies amb un fill o una filla amb disminució giren entorn de tres camps excitats per Durning (1997):

- L'estudi dels processos educatius aplicats pels pares i les mares en benefici dels infants i adolescents que eduquen.
- Les relacions entre la família i les diferents institucions que participen en l'educació dels infants: família i llars d'infants, família i escola, família i centre.
- La formació dels pares i les mares, i les intervencions realitzades en benefici de les famílies per ajudar-les en l'exercici de les seves funcions educatives.

Aquests tres objectius s'interrelacionen àmpliament amb la finalitat última de permetre l'*empowerment* de la família i la creació de serveis familiars o centrats en la família, enfront dels serveis centrats en la persona amb disminució. Però, per arribar a aquest punt, ha estat necessari que les investigacions es dirigissin primerament a esbrinar quin és l'efecte que té un fill o una filla amb disminució en el funcionament familiar.

## 1. Aproximació patològica a la família

### 1.1. INVESTIGACIÓ

Fins a la meitat de la dècada dels setanta, la majoria de les investigacions que han examinat l'efecte d'un fill o una filla amb disminució en el

funcionament familiar han adoptat una aproximació patològica. Són tipus d'estudis molt unidireccionals, en els quals no es tenen en compte diverses variables que hi poden influir com ara les característiques diferencials de la resposta familiar a la persona amb disminució o les dificultats que experimenten les famílies des de la seva pròpia visió i no des de la dels professionals. Així, aquest tipus d'estudis han assumit que la presència d'una persona amb disminució en el sistema familiar provoca un alt nivell d'estrès i, per tant, una adaptació patològica dels membres de la família. La conclusió que l'adaptació patològica és una conseqüència inevitable per a la família va portar a una primera consideració: les famílies amb un fill o una filla amb disminució formen un grup homogeni amb una adaptació patològica. D'aquesta primera consideració, se'n va desprendre lògicament una altra en l'àmbit de la intervenció: les famílies necessiten intervencions terapèutiques per poder adaptar-se a la presència del seu fill o filla. I així és com es van iniciar els grups terapèutics.

## 1.2. TREBALL TERAPÈUTIC AMB LES FAMÍLIES

Els grups terapèutics són una prolongació de la pràctica de la psiquiatria i parteixen d'una aproximació patològica a la família de la persona amb disminució: aquesta família, pel fet de tenir un fill o filla amb una disminució, experimenta dificultats d'acceptació, acceptació d'aquest naixement i acceptació del creixement. Per tant, els grups tenen com a objectiu ajudar els pares i mares a acceptar la disminució del fill, i se centren en les actituds, els sentiments i els problemes emocionals. Els seus objectius són, doncs, promoure el coneixement i la comprensió dels sentiments, reduir l'ansietat i, especialment, comprendre el sentiment de culpabilitat, ja que la culpa pot arribar a interferir la relació pare-mare-fill. D'aquesta forma pretenen, també, millorar l'eficàcia parental, ja que —seguint la seva orientació— si els pares i mares no s'han adaptat emocionalment a la disminució i no han acceptat la disminució del fill, la seva relació amb aquest no pot ser satisfactòria. Últimament, els grups terapèutics han derivat vers el que es pot denominar «grups de suport emocional», que en algunes ocasions són etiquetats com a «grups d'autoajuda», ja que el més valorat per les famílies és el suport que reben d'altres famílies. Aquest suport passa per la presa de consciència de l'existència d'altres famílies que tenen uns problemes similars als quals han trobat solució.

## 1.3. CAMINANT CAP AL PRESENT

Aquesta aproximació patològica a les famílies no va satisfer molts professionals de l'atenció directa. Així doncs, a partir de final de la dècada dels setanta van començar a sorgir una sèrie d'investigacions que s'han desenvolupat fins a l'actualitat i que, tal com expliciten Floyd, Singer, Powers i Costigan (1997) intenten representar les famílies mitjançant diverses

dimensions. Aquestes dimensions les diferencien en diversos grups —i deixen de ser un grup homogeni, com fins aleshores—, de tal manera que es poden establir models de funcionament familiar. Aquests models, al mateix temps, permeten plantejar-se diferents intervencions familiars segons les necessitats de cada grup, la seva forma d'adaptació a la disminució, en definitiva les seves pròpies característiques i demandes.

Els diferents funcionaments familiars que es van definint provenen de tres cossos de coneixements, de tres models que expliquen la realitat. Aquests tres models són:

- Estrès i afrontament
- Ambient familiar com a context de desenvolupament
- Cicle vital de la família

## 2. Estrès i afrontament

L'estrès i l'afrontament han anat agafant cada cop més importància en aquest camp a partir de la segona meitat de la dècada dels vuitanta, tant pel que fa a la investigació com pel que fa al treball familiar, per la relació que tenen amb el grau de benestar i integritat de tota la família i de cada un dels seus membres. Encara que aquesta teoria ha estat definida pensant més en temes individuals que de grup, els diferents models que s'han anat desenvolupant a partir de la individualitat pretenen explicar com reaccionen les famílies davant circumstàncies difícils. Això és, per exemple, el que ha succeït a partir del model de l'estrès i l'afrontament elaborat per Lazarus i Folkman (1984).

### 2.1. LA INVESTIGACIÓ SOBRE L'ESTRÈS I L'AFRONTAMENT

La investigació sobre l'estrès i l'afrontament ha girat entorn de dos grans blocs. Un primer bloc ha desenvolupat diferents models que expliquen com s'adapten les famílies i quins són els factors que faciliten o dificulten aquesta adaptació. El segon bloc ha estudiat, d'una banda, el que significa l'adaptació negativa, en què consisteix, i, d'una altra, quines són les estratègies d'afrontament que afavoreixen l'adaptació positiva; aquest darrer aspecte és el cos d'investigació que actualment s'està seguint amb més cura i desenvolupant, especialment fent referència a les estratègies cognitives.

### 2.1.1. Avaluació empírica dels models

Encara que els estudis sobre l'estrès es van iniciar a partir d'un desenvolupament més individual, el treball de Hill, ja l'any 1958, il·lustra l'aplicació d'aquesta teoria a problemes familiars. El model d'ABCX que va presentar postula una interacció de tres factors: A, un esdeveniment que té o pot tenir un impacte en el sistema familiar; B, els recursos de la família per fer front a l'esdeveniment; C, la definició de l'esdeveniment que fa la família. D'aquests tres factors en resulta X, que és definit bé com a crisi de la família —és a dir, un canvi en el sistema familiar per al qual la família no té uns patrons previs de resposta adequats— o bé com una adaptació familiar adequada.

La major part dels models a escala familiar que han sorgit estan basats en aquesta teoria ABCX de Hill. És el cas del model de McCubbin i Patterson (1983), un dels més coneguts, pel fet que és un dels pioners en l'aplicació a famílies que tenen un fill amb disminució. A partir d'aquí s'han elaborat altres models basats en la teoria de Hill, com els de Minnes (1988) o, més recentment, el d'Orr, Cameron i Day (1991) o el de Willoughby i Gliidden (1994).

En la major part de casos, aquests models han servit per conceptualitzar la crisi o les crisis que passen les famílies amb un fill amb disminució quan coneixen el diagnòstic, i els reajustaments continus que han de fer davant la presència d'aquest fill. Aquests reajustaments (factor X), que es transformen en crisi o en adaptació, estan influenciats pels estressors (factor A) —com ara les característiques de la persona amb disminució: funcionament, demanda de cura—; els recursos d'afrontament (factor B) —com ara el nivell d'ingressos, el temps de cura diari de la persona amb disminució, etc.; és a dir, els recursos interns i externs de la família—; i l'avaluació que fa la família de l'estressor (factor C) —la percepció de la situació d'estrès.

Les conclusions a què arriben tots aquests estudis tenen el mateix sentit. Existeix una forta relació entre l'estressor (A) i l'estrès (X) experimentat per les famílies: com més severs són els comportaments de la persona amb disminució, major és el grau d'estrès de la família, un estrès que, això no obstant, està mediatitzat pels recursos de la família (B) i que depèn, al mateix temps, de com defineix i interpreta la família les necessitats de la persona amb disminució, el seu nivell de funcionament, els seus problemes de comportament, etc. (C). Dit això, els resultats de les investigacions expressen que les famílies tenen més possibilitats d'adaptar-se positivament si accedeixen a recursos com el suport social, més ajuda econòmica, més serveis (B), i, per exemple, si poden transformar la disminució del seu fill o filla amb un referent positiu (C), ja que d'aquesta manera poden continuar endavant, sense perdre l'esperança i arribant a un funcionament familiar més efectiu. Per tant, els factors B i C s'erigeixen com els factors més importants que mediatitzen l'adaptació familiar a estrès de tenir un fill o filla amb disminució.

Finalment, cal esmentar el magnífic treball desenvolupat per Crnic, Friedrich i Greenberg (1983) en introduir especialment els contextos ecològics que afecten les famílies. La conclusió del seu estudi consisteix a pensar que les diferències en l'adaptació —positiva o negativa (crisi)— es poden interpretar com una funció dels recursos que la família pot utilitzar, els quals moderen l'impacte d'estrès percebut associat amb la presència de la persona amb disminució. Així, també els recursos estan mediatitzats pels sistemes ecològics amb els quals interactua la família.

### *2.1.2. Estudis sobre l'adaptació negativa i estratègies d'afrontament*

Juntament amb la investigació sobre els models d'estrès i afrontament, i fruit de l'aproximació patològica a la família, fins a final de la dècada dels vuitanta diferents estudis es van centrar en les conseqüències negatives associades a estrès dels membres de les famílies que són principalment els que tenen cura de la persona amb disminució; és a dir, es van centrar en el factor X com un factor negatiu. A partir d'aquí, l'interès dels investigadors i investigadores ha anat derivant cap a les estratègies d'afrontament, ja que aquestes no queden gaire delimitades en els diferents models de l'estrès, perquè expliciten més les variables que no pas el procés que realitzen les famílies.

Aquest primer conjunt d'investigacions parteix de la suposició que el subsistema parental té més riscos d'experimentar símptomes depressius que el subsistema parental de fills i filles sense disminució. Aquesta suposició es confirma en la majoria dels estudis realitzats des d'aquesta òptica, tant si fan referència a la mare (Kazak, 1987) o al pare (Cumplings, 1976), encara que, quan es comparen les mares amb els pares, les primeres tenen més símptomes depressius que els segons (Dunst, Trivette i Cross, 1986) i que les mares de fills i filles sense disminució (Breslau i David, 1986). No obstant això, aquests símptomes depressius no se solen traduir en depressions majors, sinó en sentiments de tristor, cansament i desesperació; la persona continua desenvolupant la seva funció, però amb menys energia. Això és el que es coneix com desmoralització. Per tant, la conclusió és que aquestes mares tenen més risc d'estar desmoralitzades que les mares de fills o filles sense disminució, però que com a grup no són més vulnerables a la depressió major, és a dir, a la depressió com a malaltia. Així, les mares, en general, que són principalment qui té cura del fill amb disminució, pateixen un estrès intermitent o crònic que es manifesta en aquesta desmoralització.

Aquesta desmoralització provoca certes adaptacions familiars, però aquestes adaptacions, que es consideren negatives, influeixen en la desmoralització. Es considera que els quatre indicadors que mostren el malestar de la família són:

- Desplaçament de la persona amb disminució fora de la llar en una etapa precoç.
- Divorci. Encara que les dades són ambigües, hi ha una certa tendència al fet que, al llarg del temps, l'estrès que pateixen algunes d'aquestes famílies provoqui uns nivells de ruptura familiar més elevats que en les altres famílies, en les etapes mitjanes del cicle vital.
- Aïllament social. L'aïllament social pot atribuir-se al fet absorbent de la cura, les percepcions de les actituds negatives de la comunitat, la falta de temps i diners per a l'oci i la depressió.
- Abús i negligència. Els estudis de la dècada dels vuitanta (Garbarino, Brochkausser i Authier, 1987) van mostrar que els infants amb disminució tenen més risc de ser objecte d'abusos i negligències que els infants en general.

El segon grup d'investigacions sobre l'afrontament ha tingut com a objectiu conèixer quines són les estratègies que utilitzen aquestes famílies, especialment les cognitives, per esbrinar quines són les més adaptatives. Seguint Folkman i Lazarus (1984), l'afrontament es defineix com tots els esforços cognitius i conductuals que realitza l'individu o la família per fer front a demandes específiques que són avaluades com a excessives i crear un sentit de benestar. Així doncs, l'afrontament intenta alterar les fonts d'estrès, transformar les implicacions de l'esdeveniment per proporcionar a la família un sentit de benestar i reduir les conseqüències emocionals de l'esdeveniment estressant.

Turnbull i Turnbull (1993) descriu diferents estratègies cognitives que utilitzen les famílies que tenen un fill o filla amb disminució i que són adaptatives. Ressalta les següents:

- Realitzar comparacions favorables d'una situació amb una altra. La família compara el seu fill o filla amb altres persones amb disminució de la seva edat o similar. Sovint aquesta estratègia és utilitzada a instàncies d'amics o familiars.
- Buscar els beneficis positius de la situació o escollir selectivament per ignorar els aspectes negatius. Segons Affleck i Tennen (1993), és una estratègia important per mantenir l'autoestima.
- Tenir un sentit de control o influència sobre la situació. És una estratègia poderosa, ja que redueix els sentiments estrès.
- Trobar la part humorística de la situació. És una estratègia que varia àmpliament d'una família a una altra.

Algunes d'aquestes estratègies, com ara la sensació de control, ja van ser proposades l'any 1983 per Taylor. A més a més, aquest autor esmenta

dues estratègies més que afavoreixen l'adaptació positiva. Són l'atribució d'una causa a l'esdeveniment i l'increment de l'autoestima. Heller (1993) indica també com una estratègia important el sentit de control. Si les famílies tenen un sentit de control, estan més implicades en les activitats que fa la persona amb disminució, passen més temps amb ella i són capaces de buscar suport professional quan ho necessiten.

### 2.1.3. *Conclusions*

La investigació sobre estrès i afrontament mostra que els factors que expliquen les respostes de la família a les situacions estressants són quatre, tal com ja hem comentat: l'esdeveniment estressant, el resultat d'estrès, els factors que intervenen entre els dos —com la utilització de recursos— i les respostes de l'afrontament.

Les famílies tenen unes respostes més o menys adaptatives, adaptació que dependrà de la combinació de tots aquests factors. Aquesta interacció determina el grau en què la família serà vulnerable a estrès. Així, dues famílies que afronten el mateix esdeveniment, per exemple pel que fa a la demanda de cura de la persona amb disminució, poden considerar aquesta demanda com a intolerable o com a suportable depenent dels recursos, primordialment el suport social, i l'avaluació que facin de la situació. Al mateix temps, una família amb un alt nivell d'estrès però amb un gran suport social pot afrontar millor la situació que altres famílies amb un estrès similar però amb poc suport social. Així doncs, tant el nivell d'estrès com el grau de demanda poden ser elevats, però aquests aspectes no necessàriament s'han de traduir en respostes negatives o en una mala adaptació familiar.

El problema en aquestes investigacions és que la major part dels instruments utilitzats confonen les demandes que provoca l'esdeveniment estressant i l'estrès, i així s'arriba a la conclusió que l'obtenció de puntuacions elevades prediu o és un reflex d'una mala adaptació. Però, tot i aquestes deficiències metodològiques, aquestes investigacions han generat diferents models de programes d'intervenció familiar o de treball amb les famílies, l'objectiu dels quals és ajudar les famílies en la seva adaptació. I un cop vist que aquesta adaptació està mediatitzada pels recursos de la família, especialment socials i econòmics, i per l'avaluació que fa de la situació, els programes es dirigeixen a fomentar l'habilitat de les famílies per utilitzar els suports socials, oferir-los aquests suports i canviar les seves percepcions sobre la situació, fer una avaluació positiva de la situació. Així mateix, hi ha tot un grup de programes que tenen la finalitat d'ajudar els diferents membres de la família, principalment el subsistema parental, per tal d'afrontar estrès que en moltes ocasions pateixen. Aquest tipus d'intervenció prové del segon grup d'investigacions sobre estrès i afrontament, que estudien més concretament l'efecte que produeix la situació d'estrès en el subsistema parental, especialment l'adaptació negativa, i les estratègies d'afrontament que utilitzen els progenitors.



## 2.2. ELS PROGRAMES D'INTERVENCIÓ I EL TREBALL AMB LA FAMÍLIA

El treball familiar des de la teoria d'estrès i afrontament té dos vessants: un primer vessant en què es desenvolupen diferents programes de suport social en els quals es prioritzen fonamentalment les xarxes socials informals, i un segon vessant en què es generen programes per afrontar i fer disminuir l'estrès des de diferents enfocaments, com ara el cognitiu o el comportamental. Podem diferenciar també un tercer vessant, que no es focalitza en un dels factors dels models de la teoria d'estrès i afrontament, sinó que desenvolupa programes tenint en compte tots els factors per a cada una de les famílies. Són els programes des del model d'adaptació.

### 2.2.1. Programes des del model d'adaptació

S'entenen com a programes des del model d'adaptació els programes que avaluen el que significa cada factor de la teoria d'estrès i afrontament en la família i quina percepció té aquesta de l'esdeveniment. El programa parteix de la realitat i les necessitats de cada família, i a partir de l'avaluació d'aquesta realitat es decideix conjuntament, família i professionals, l'assistència o no a una activitat més concreta que pot afavorir l'adaptació d'aquesta família.

Zeitlin, Williamson i Rosenblatt (1987) han desenvolupat, als Estats Units, un programa des del model d'adaptació, el Projecte COPING. Una de les premisses d'aquest programa és que el professional que l'implementa necessita informació específica sobre l'avaluació cognitiva que realitza la família del fet estressant, les seves vulnerabilitats, creences, valors i recursos, tant interns com externs. Per poder esbrinar totes aquestes variables i situacions es reparteixen entre els membres de la família una sèrie d'instruments que cal completar a casa, elaborats específicament per valorar els aspectes esmentats. Al mateix temps, es va establir una comunicació i un diàleg entre família i professionals que afavoreix la exteriorització de les necessitats de les famílies. Amb totes aquestes dades, els professionals tenen una informació autodescriptiva bastant detallada.

El professional identifica per escrit les vulnerabilitats de cada membre i de tota la família, amb tots els recursos crítics. Aquest resum es presenta a la família explicant que és una compilació, i no una interpretació del professional. Això genera una discussió entre els cònjuges i el professional sobre les opinions, els valors, les creences i vulnerabilitats, i també discussions sobre tèmics importants. En aquesta etapa del programa es prenen decisions, reavaluant l'esdeveniment estressant o provant alguna estratègia d'afrontament. S'identifiquen les metes específiques i les activitats que cada membre escull i tothom es compromet a treballar-hi. Les metes estan relacionades amb tres categories d'intervenció: adquirir informació, rebre ajuda i implicar-se en algun programa. Una mostra d'aquest tipus d'activitats són el grup de suport a les famílies, informació i diàleg sobre

àrees d'interès, programes especials per a germans i germanes o família extensa. Durant tot aquest procés s'utilitzen i es desenvolupen estratègies per clarificar situacions, com ara les tècniques de resolució de problemes, la relaxació, tècniques per afrontar l'estrès, etc.

### 2.2.2. Grups de suport social

Els grups de suport social es poden dividir en grups formals i grups informals. La finalitat principal d'ambdós programes és proporcionar una xarxa social més àmplia per poder tenir més ajuda en els moments que la família ho necessiti i evitar l'aïllament que en moltes ocasions pateixen aquestes famílies. La diferència entre un grup formal i un d'informal és la presència activa del professional en el primer cas i l'absència d'aquest en el segon.

#### *Grups formals*

Els grups formals o grups de suport emocional tenen com a objectiu reduir els sentiments d'aïllament, establir amistats, proporcionar informació o permetre l'expressió emocional de les famílies. Amb aquests grups es pretén que les famílies connectin entre elles, coneixent les seves pròpies realitats, facilitar connexions entre els participants que tinguin papers de desenvolupament i de problemàtica similar, i al mateix temps que les famílies discuteixin entre elles l'impacte de la problemàtica en el seu propi nucli i per a cadascun dels membres. La funció del professional és promoure l'intercanvi d'experiències de les famílies amb una situació més o menys similar per trobar estratègies i solucions que millorin aquesta situació.

Els grups de pares i mares o grups de suport a la família tenen uns avantatges tant per a la família com per als professionals:

- Per a la família: la gran majoria de les famílies coincideix en el fet que les altres famílies amb fills amb disminució són el grup de persones que més suport els pot proporcionar. Han viscut el mateix tipus d'experiència i comparteixen uns sentiments i unes necessitats similars. En aquests grups, les famílies se senten compreses, comparteixen sentiments i experiències.
- Per als professionals: un dels avantatges que aporten els grups de pares i mares per als professionals és que les famílies es mostren més receptives als comentaris d'altres famílies que no pas als dels mateixos professionals.

Tot i que aquests grups han estat i continuen sent molt populars, no hi ha dades empíriques per poder-ne avaluar la utilitat. Tot i això, Cunningham i Davis (1988) en descriuen tota una sèrie de resultats. El suport de

les altres famílies és considerat com una de les intervencions amb més beneficis. Veure que altres famílies tenen problemes similars provoca una major confiança del pare i de la mare en la seva interacció amb el fill amb disminució. Si el contacte es manté a llarg termini, es poden arribar a formar grups d'autoajuda.

### *Grups informals*

Des de fa ja un cert temps, les mateixes famílies amb fills amb disminució han desenvolupat experiències de suport per compartir situacions, problemes i ajudar-se mútuament, i han creat així un clima d'amistat. Entre aquestes experiències podem diferenciar els grups d'autoajuda i els grups de pare a pare.

#### — Grups d'autoajuda

Els grups d'autoajuda tenen molts avantatges per a les famílies aïllades o amb xarxes socials reduïdes o molt tancades. Aquests grups, alhora, poden tenir efectes contraproductius per a la família, atès que aquesta pot arribar a sobrevalorar excessivament el problema, pot convertir-lo en un fet obsessiu o autodestructiu, pot crear-se dependència del grup en lloc de considerar-lo com un mitjà per resoldre el problema.

Per tal que el procediment sigui correcte és necessari posar en funcionament, promoure o facilitar determinats processos psicossocials que poden agrupar-se així: informativocognitiu, conductual i emocional.

Aquests grups constitueixen una font d'informació important amb relació als procediments que cal seguir, els drets personals o les agències i institucions d'ajuda; informacions que s'estructuren entorn d'un pla d'acció conjunta de tot el col·lectiu que comparteix el mateix problema. Així mateix, ofereixen models d'actuació a través del testimoni de les persones veteranes. Es posen en pràctica, de forma més o menys sistemàtica, procediments de solució de problemes: es realitza una anàlisi de les alternatives, s'efectua una avaluació anticipada de conseqüències, etc. Faciliten tot tipus de comunicació entre els membres i un suport incondicional, especialment en els moments més difícils. Són grups orientats a l'acció en els quals les persones poden provar diferents solucions i exercitar noves conductes a través de les tècniques d'entrenament en habilitats socials, estratègies d'afrontament de problemes, etc. Totes aquestes activitats es realitzen amb la col·laboració i l'ajuda mútua que els membres es donen entre ells.

#### — Grups de pare a pare

La filosofia d'aquests grups és que les famílies que acaben de saber que tenen un fill o una filla amb disminució poden ser ajudades per famílies que han passat per la mateixa experiència, viuen amb el seu fill i l'es-

tan educant. Així, mentre unes famílies afronten el fet de ser pares d'una persona amb disminució, altres de més experimentades són una font d'ajuda i d'informació molt important per les primeres.

Existeixen diferents programes o experiències tant en l'àmbit internacional com en l'àmbit nacional. En l'àmbit internacional ressaltem el Pilot Parents Program de Canadà. Aquest programa va començar l'any 1974, en conèixer-se la necessitat que tenien les famílies de compartir informació i donar-se suport mutu. El seu objectiu bàsic és aconseguir suport mutu i cura de les famílies; s'incideix sobretot en les famílies que acaben de rebre un diagnòstic de disminució. En l'àmbit nacional cal destacar el programa Padre a Padre de APDEMA, a Vitòria, pel fet que és un dels pioners. Aquest programa es va posar en marxa al setembre de 1989. L'objectiu del qual es va partir va ser «oferir als pares amb fills amb disminució un marc de suport per expressar els seus sentiments, adquirir coneixements i aprendre pautes d'actuació que faran l'educació del seu fill al màxim de normalitzada». L'objectiu és, per tant, el suport humà i emocional a les famílies, i el mitjà són altres pares i mares. El marc conceptual és el suport social per mitjà de l'empatia i des d'una perspectiva de suport informal. El període d'actuació dels pares i mares experimentats se centra, essencialment, en l'època del diagnòstic de la disminució, però també actua en situació de crisi quan, per exemple, es produeixen canvis, quan la família necessita informació dels serveis existents en la comunitat o assessorament en èpoques de transició.

### 2.2.3. Programes d'entrenament per a estrès

A més a més dels grups per donar suport emocional, l'altra orientació d'intervenció familiar que s'ha proporcionat majoritàriament a les famílies amb un fill o una filla amb disminució han estat els programes conductuals per ajudar a canviar el comportament de l'infant. Dins d'aquest entrenament conductual als progenitors es considera implícita la hipòtesi que, si millora o canvia el comportament de l'infant, el pare i la mare experimentaran menys estrès. En aquests tipus de programes es va poder demostrar la reducció dels problemes de comportaments de l'infant, però en moltes poques ocasions s'ha pogut comprovar de forma sistemàtica l'efecte en els progenitors.

Aquests programes conductuals amb una orientació més centrada en l'infant van anar deixant pas a altres programes més centrats en els progenitors, per diferents motius. Primer, perquè tal com hem comentat, l'efecte d'aquest enfocament no millora l'estrès del pare i de la mare. Segon, perquè els resultats de les investigacions des del model d'estrès que es focalitzaven en l'adaptació van mostrar que el subsistema conjugal tenia més símptomes de depressió i trastorns d'estrès que el grup de pares i mares de fills normals. I finalment, perquè es va veure que els programes d'entrenament per a estrès utilitzats per tractar persones que patien dife-

rents trastorns —com ara insomni, migranya, ansietat—, que es van mostrar molt eficaços, podien ser aplicats a aquesta població, ja que les circumstàncies ambientals eren molt similars. I d'aquesta manera sorgeixen les intervencions més centrades en els progenitors, per oferir-los les habilitats per afrontar estrès.

Per a aquests programes s'utilitzen els mateixos mètodes que per a les persones que pateixen la sèrie de trastorns esmentats anteriorment. Aquests mètodes són: autosupervisió o automonitorització, entrenament en relaxació, autoavaluació, afrontament i modelat. Aquestes aproximacions se centren més en l'entrenament de les habilitats que en l'emoció i l'empatia. L'objectiu principal és ensenyar habilitats a les famílies i assessorar-les a fi que les puguin utilitzar en la seva vida quotidiana. També s'ensenyen habilitats per augmentar el suport social.

Els resultats d'aquests tipus de programes en mostren la utilitat per ajudar les famílies, en general, a capejar l'estrès. No obstant això, és necessari realitzar més investigacions avaluatives per saber i determinar els efectes a llarg termini d'aquests programes, i investigacions que ens permetin discriminar per a quin tipus de família són més eficaços, ja que no tenen èxit per a totes.

### **3. Ambient familiar com a context de desenvolupament**

Avui en dia ja ningú nega la importància de la família en el procés de desenvolupament de tots els infants. Per això l'ambient familiar com a context de desenvolupament ha estat i és un camp molt fèrtil d'investigació i la premissa a partir de la qual va sorgir la formació dels pares i les mares.

#### **3.1. LA INVESTIGACIÓ**

Des del camp de la disminució, els estudis s'han dirigit cap a dos focus d'atenció. El primer fa referència a la influència de l'entorn familiar en el desenvolupament d'algunes habilitats cognitives, més concretament la comunicació i el llenguatge. El segon tracta de descobrir quines són les variables i les interaccions que conformen l'ambient familiar.

##### *3.1.1. Influència de l'entorn en el desenvolupament*

Les investigacions sobre la influència de l'ambient familiar en el desenvolupament dels infants amb disminució es basen en la psicologia del de-

se desenvolupament i busquen els processos familiars que influeixen en el desenvolupament de l'infant. Aquests treballs exploren la interacció social amb els adults, sobretot la mare, perquè se suposa que aquesta interacció, aquest funcionament com a díade, té una influència poderosa en el desenvolupament cognitiu, del llenguatge i de la socioafectivitat. I en el cas de les famílies amb un fill o filla amb disminució, existeixen uns patrons d'interacció qualitativament diferents que en les famílies amb fills sense disminució (Beckman i altres, 1993; Vilaseca, 1992).

Tant si aquestes influències són similars com si són diferents, la premissa bàsica de tot aquest grup d'investigacions és que alguns dels mecanismes d'influència educativa més importants es revelen en l'àmbit de les relacions personals en el context familiar. Respecte d'aquestes relacions personals, hi ha molts autors que defensen la importància de les diferències individuals de la persona amb disminució, que influeixen en el comportament del subsistema parental. En alguns casos ho fan en sentit negatiu, pel fet que condicionen les relacions posteriors, i en altres en sentit positiu, perquè ajuden al desenvolupament de l'infant, ja que les famílies tenen els mecanismes d'adaptació. De fet, com hem vist anteriorment, hi ha famílies que s'adapten positivament i d'altres que tenen més dificultats. Però, ara, aquest grup d'investigacions té com a objectiu esbrinar com aquesta adaptació, d'un signe o de l'altre, afecta les relacions i amb això el desenvolupament de l'infant amb disminució. Per tant, des d'aquesta òptica la primera conclusió respecte del treball amb les famílies és que necessiten ajuda en la seva adaptació a la disminució perquè no es produeixin unes relacions negatives que afectin el desenvolupament.

Els dos aspectes més estudiats des d'aquest vessant són la comunicació i l'aferrament.

Amb relació a la comunicació, i en concret als patrons lingüístics entre la mare i el seu fill o filla amb disminució, cal ressaltar el treball de Cunningham i altres (1981), ja que s'hi comparen diverses d'aquestes díades amb díades mare-fill normal a partir d'una mostra. La conclusió a què s'arriba és que aquestes últimes mares inicien contactes més freqüents amb els seus fills que les mares d'un fill o filla amb disminució. I en la mesura que l'edat mental, les capacitats i les habilitats lingüístiques del fill amb disminució són menors, disminueix la interacció mare-fill. Seguint aquest línia, Del Rio (1993) creu que no és adequat comparar el llenguatge de les mares amb els seus fills a partir de l'edat cronològica, sinó a partir de l'edat mental. Aquesta interacció menys freqüent, i que tendeix a empobrir-se, per part de les mares amb un fill o filla amb disminució pot considerar-se com un patró lògic: si l'infant no proporciona el *feed-back* comunicatiu o té dificultats per fer-ho, la comunicació de la mare se'n ressent, de manera que es van reduint els intercanvis. En aquests intercanvis comunicatius, hi intervé també la complexitat del llenguatge. En aquest aspecte, no sembla que hi hagi gaire diferència entre una díade i l'altra, però les mares que tenen un fill amb disminució tenen respostes diferents, per exemple la tendència a no esperar respostes de l'infant i la manca d'acomodació al llenguatge.

Aquests aspectes fan que la mare dirigeixi la comunicació. Aquest estil més dirigista o directiu de la mare es pot apreciar també en el joc. Així, aquestes mares interrompen i controlen més freqüentment el joc independent del seu fill o filla amb disminució que les mares del grup control.

Vargas Aldecoa i Polaino-Lorente (1996) recullen en el seu llibre les investigacions més importants sobre l'aferrament en les famílies de la persona amb disminució. Assenyalen que les diferències en la qualitat de l'aferrament són un resultat de l'actuació materna i depenen de les condicions de l'infant, que en el cas d'un infant amb disminució psíquica són dificultats constitucionals que poden deteriorar o limitar les interaccions amb la seva mare. Així, els diferents estudis mostren que el desenvolupament de l'aferrament d'aquests infants passa per les mateixes etapes que en els altres infants, però a un ritme més lent, lentitud explicada pel retard en l'adquisició del concepte de permanència de l'objecte, que és alhora conseqüència del retard cognitiu que manifesten aquests infants a nivell general. En els casos que la disminució psíquica sigui diferent d'una síndrome de Down, l'aferrament no solament es desenvolupa més lentament, sinó que hi existeixen també disrupcions. Aquestes disrupcions poden estar condicionades per actituds menys favorables dels seus progenitors. Per exemple, l'acceptació de qualsevol infant depèn en bona part del seu aspecte físic. Per tant, l'infant amb notables defectes físics, no atractiu, rep menys atenció i estima per part dels seus progenitors. Aquesta menor estimulació pot ser la causa de les disrupcions observades en l'aferrament dels infants amb deficiència mental enfront dels infants amb síndrome de Down, que en general tenen un aspecte agradable. A més a més, tots aquests infants presenten en els primers mesos de vida un retard en les principals conductes mediadores i d'intervenció en la gènesi de l'aferrament, com el somriure social, el contacte ocular... com a conseqüència del seu dèficit. Això provoca que l'infant no estimuli la seva mare per a un contacte més proper i segur, i que aquesta tingui dificultats per interactuar-hi, de manera que no s'estableix el *feed-back*.

Podem dir que les conclusions a què arriben tant els estudis sobre els patrons lingüístics com els estudis sobre l'aferrament tenen una mateixa direcció quant al treball amb la família. Ambdós tipus d'investigacions mostren, primer, que la interacció entre la mare i l'infant amb disminució s'estableix, però a uns nivells inferiors que la relació mare-fill normal, i segon, que la relació és més dirigista. Aquesta relació és un circuit tancat: si l'infant no motiva la mare, si no sol·licita la seva atenció, aquesta no manté o no continua la relació i estableix una actuació més directiva; és ella qui inicia la relació i qui la controla. I al mateix temps, si la mare no fomenta aquesta relació, encara que tingui una resposta més baixa, que no n'obtingui o que no se senti estimulada, l'infant tindrà més dificultats en el seu desenvolupament cognitiu, afectiu, comunicatiu, etc. Per tant, les famílies han de potenciar al màxim l'estimulació i les interaccions amb aquest infant, ja que el pare i la mare tenen un paper primordial en el seu desenvolupament.

### 3.1.2. Factors i tipologia de l'ambient familiar

Els estudis sobre la psicologia del desenvolupament que acabem de descriure mostren la importància de l'ambient familiar i com d'aquesta premissa en sorgeixen els programes a la llar per formar les famílies. Però trobem diferents factors que incideixen en la qualitat d'aquest ambient familiar. Per això, el grup d'investigacions que ara es presenten intenta esbrinar d'una banda aquests factors i, de l'altra, les tipologies d'ambients familiars que descriuen el clima psicossocial de les llars.

Entre els factors que incideixen en l'ambient familiar, les expectatives parentals són una de les claus principals i esdevenen un motor important del desenvolupament. És molt freqüent que les mares d'aquests infants no confiïn en el desenvolupament potencial del seu fill o filla amb disminució. Per tant, tenen unes expectatives molt pobres. Així, com diuen Vargas i Polaino-Lorente (1996, pàg. 96), «toda madre que disponga de unas expectativas no acordes con las posibilidades del niño —sean demasiado elevadas o demasiado pobres— está en alguna forma condenándole al fracaso». Aquestes expectatives més pobres i més baixes envers les possibilitats del fill o filla van consolidant una interacció dirigista, com ja s'ha comentat anteriorment, fent que el subsistema parental, principalment la mare (ja que és ella, majoritàriament, qui té la responsabilitat educativa d'aquest fill o filla), realitzi les tasques que li pertocaria fer a aquest fill o filla amb disminució, posant poca atenció a les seves possibilitats reals. Aquesta situació, des de l'àmbit de la pràctica, s'anomena sobreprotecció, la sobreprotecció del pare o de la mare envers el fill o filla que es veu més indefens; per les característiques especials del fill o filla, es fa molt difícil mantenir unes expectatives elevades.

En moltes ocasions, l'ambient familiar que viuen les persones amb disminució no els proporciona les mateixes oportunitats de participar en activitats i contextos diferents de socialització que l'ambient d'una família amb fills o filles sens cap problema. El fet diferencial és que els adults, els progenitors, no els faciliten l'accés al sistema social per les dificultats que hi troben. Aquestes dificultats poden ser de caire emocional, com el sentiment de vergonya pel seu fill o filla; de caire pràctic, com la impossibilitat horària de portar aquest fill o filla, per exemple, al parc, quan es tenen altres fills i filles per atendre, i d'altres. A tot aquest ambient més restrictiu s'hi ha d'afegir, com indica Giné i Giné (1994), que les pràctiques educatives d'aquestes famílies tendeixen a mantenir aquests infants durant més temps en el paper d'espectador i no de protagonista, com els altres infants. Així mateix, continuant amb aquest autor, l'entorn immediat de la llar d'un infant amb o sense disminució és diferent. En el primer cas, pel que fa a les joguines, aquestes varien ben poc i semblen estar destinades a distreure l'infant a partir del protagonisme de l'adult i pel joc mateix, hi ha una pobresa manifesta en el seu nivell d'exigència. Aquestes conclusions estan en la línia de la pobresa d'expectatives, ja que si aquestes són baixes les oportunitats de socialització hi aniran en consonància.



Encara que es continua investigant quins són els factors que propicien un ambient familiar favorable al desenvolupament, a mitjan de la dècada dels vuitanta va anar sorgint un grup d'investigacions que anava més enllà de la descripció més o menys unilateral dels factors. La seva finalitat era desenvolupar una tipologia d'ambients familiars de les persones amb disminució psíquica. Els estudis de Mink, Nihira i Meyers, (1983); Blacher, Nihira i Meyers, (1987); Mink, Blacher i Nihira, (1988); i Mink (1990) descriuen diferents estils familiars respecte de l'adaptació familiar a la disminució i de l'ambient per al desenvolupament de la persona amb disminució, conformant així uns tipus de família. De l'anàlisi i la comparació de diferents mostres japoneses i americanes de famílies amb fills o filles amb diferents nivells de disminució, en sorgeixen diferents estils de famílies. Els instruments utilitzats són els autoinformes i les observacions sistemàtiques de la família. Tot seguit farem una síntesi d'aquest tipus de famílies.

Les *famílies amb tendència a l'autoritat* es caracteritzen per un nivell d'autoritat elevat, un nivell baix d'harmonia i de cohesió davant un conflicte, i pel comportament colèric i agressiu dels membres. L'adaptació i l'acceptació de la persona amb disminució és baixa. Les *famílies sensibles al nen o nena* es caracteritzen per nivells relativament elevats d'estímul de llenguatge, d'acceptació i de cohesió davant un conflicte, pel suport que els membres es mostren els uns als altres, per una bona orientació cultural, intel·lectual i d'oci (els membres de la família s'interessen per les activitats extrafamiliars), i per la seva franquesa: l'actitud dels progenitors és oberta, amb consciència de la discapacitat de la persona. S'hi donen uns nivells baixos pel que fa a l'actitud moral i religiosa i a l'autoritat. La *família cohesionada* es caracteritza per un alt grau d'identitat i apropament entre els membres, suport, falta de conflicte entre ells i una relació conjugal molt forta, fins i tot tancada. S'hi donen nivells moderats d'una actitud moral i religiosa. En aquestes famílies trobem les variables que estan més relacionades amb l'estabilitat familiar, com ara que la mare sigui a casa, una bona actitud i pocs esdeveniments estressants, i són les famílies que proporcionen un millor ambient familiar per al desenvolupament de la persona amb disminució, dins d'un context segur i organitzat. En general, aquestes famílies són realistes sobre la capacitat del seu fill o filla i li donen suport en el seu desenvolupament. Les *famílies amb tendències a la religió i a la moral* són, en general, problemàtiques, ja que encara que emfasitzen els valors morals i religiosos no donen suport a l'expressió de sentiments i acostuma a haver-hi conflictes entre els seus membres. No estan implicats amb la persona amb disminució i sembla que són incapaços d'afrontar les demandes de cura. Hi ha molt poca organització de l'ambient familiar i dificultats per a l'acceptació de la persona amb disminució. Les *famílies amb tendència a aconseguir els seus objectius* es caracteritzen pel seu èmfasi en la competició i l'èxit i per les relacions familiars harmonioses, i això fa que proporcionin als seus fills o filles amb disminució molts materials de joc i una varietat d'experiències. No obstant això, posen molt poc valor a les creences religioses o a l'expressió de sentiments. Encara que aques-

tes famílies tenen poc suport de la xarxa social i no estan satisfetes amb elles mateixes, tenen una alta adaptació conjugal. Les *famílies conflictives* tenen unes orientacions morals molt baixes, amb unes actituds i uns comportaments molt pobres de la mare i el pare cap a la persona amb disminució. És el pitjor ambient familiar. La mare i el pare estan tan desmoralitzats que restringeixen tot tipus d'actuació del seu fill o filla amb disminució i n'exageren i n'augmenten l'aïllament. Són famílies molt pobres emocionalment, amigables però passives. Finalment, les *famílies tancades* són molt poc àvides per explicar la seva situació o cooperar en qualsevol situació, tenen moltes dificultats per acceptar la persona amb disminució i adaptar-se. Neguen la disminució i no proporcionen un bon ambient familiar per al desenvolupament de la persona amb disminució.

A partir d'aquest segon gran grup d'investigacions que aborden la realitat de les famílies amb un fill o filla amb disminució es generen molts programes d'intervenció familiar, la finalitat dels quals és la formació dels pares i les mares.

### 3.2. TREBALL AMB LES FAMÍLIES: FORMACIÓ DE PARES I MARES

La formació de pares i mares és, de fet, un contingut que fa molts anys que és vigent i que periòdicament torna a sorgir, especialment quan es qüestiona la família i la seva funció educativa, ja que, tal com acabem d'exposar, la família és fonamental per al desenvolupament de qualsevol infant. Però quan aquest infant té algun tipus de disminució, necessita més temps, més energia i fins i tot més habilitats per part dels adults que l'envolten, particularment de la seva mare i el seu pare. Aquesta situació —o aquesta afirmació— ha provocat que es generessin molts programes de formació d'orientació conductual, més coneguts com a programes d'entrenament a pares i mares, que han estat molt populars durant els últims 25 anys, principalment als Estats Units —encara que a Europa també han proliferat.

Segons Schulz (1987), aquests programes tenen per objectiu que el pare i la mare adquireixin una major informació i més coneixement del seu fill i de les seves pròpies capacitats i habilitats parentals, que utilitzin mètodes efectius de disciplina i de comunicació en el subsistema parental i que puguin desenvolupar una vida familiar al més normal possible, ja que la seva quotidianitat és plena d'intents frustrants i frustrats d'afrontar els diferents problemes en el comportament, les conductes o d'ensenyar les habilitats socials bàsiques que comencen a desenvolupar-se a la llar. D'aquests objectius sorgeixen els programes d'entrenament de la primera etapa, segons Baker (1997). És una etapa que se centra en el pare o la mare perquè apliquin programes específics de modificació de conducta en un problema específic.

La segona etapa d'aquests programes se centra en l'ampliació de l'entrenament del pare i de la mare per incloure-hi l'ensenyament de principis

generals de modificació de conducta que poden aplicar-se a una varietat de situacions i a problemes múltiples. El programa Responsive Parenting, de Hall (1981), és una mostra d'aquesta segona etapa. Està dissenyat per ensenyar els pares a observar i a mesurar el comportament i a aplicar els principis de la teoria de l'aprenentatge social per inculcar nous comportaments en el context de la llar. Així, l'objectiu bàsic és ensenyar als pares com fer servir els procediments d'anàlisi de conducta en el comportament dels seus fills.

El fet que la família estigui ben entrenada pot ser molt útil per a la tasca dels professionals envers aquestes persones amb disminució. I així es comença a parlar i a treballar amb la família des del punt de vista de mestre terapeuta. La família ja no es considera tan sols com una institució que té o pot tenir un problema d'adaptació, sinó que és utilitzada com a mestre i terapeuta. Així, els pares i les mares, en lloc de necessitar com a grup una ajuda per resoldre les seves dificultats emocionals, necessiten aprendre les tècniques d'educació i control infantil, atès que, com més capaços són de controlar els problemes de conducta i de desenvolupar les capacitats del nen amb disminució, menys probabilitats tindran d'experimentar tensions i trastorns emocionals. D'aquesta manera, a partir de la dècada dels setanta es comencen a compartir les tècniques amb els pares i mares, en la fase anomenada de trasplantament de la relació entre família i professional.

Tots aquests programes d'entrenament, tant els de la primera com els de la segona etapa, es poden desenvolupar al centre, per exemple a l'escola, o a casa. El projecte Portage és un dels programes més coneguts que es duen a terme en la llar des d'un enfocament del *behaviorisme* clàssic. Els programes en general, o bé tenen poques sessions d'entrenament o bé poden arribar a ser programes que es desenvolupen cada dia durant diversos anys. Per exemple, els programes amb els infants amb autisme solen ser intensius i durar com a mitjana un any. Tots aquests programes parteixen d'una avaluació conductual completa de les habilitats de la persona amb disminució i de l'entorn en què es produeix l'aprenentatge per poder establir una línia base. A partir d'aquí, es determinen els objectius amb la col·laboració de la família, la qual exposa les seves forces, recursos i prioritats per poder desenvolupar uns o altres objectius. A partir d'aquí s'estructuren les sessions d'entrenament, que en molts casos són individuals i amb la presència de la persona amb disminució. El programa d'entrenament de pares i mares en famílies amb nens i nenes autistes de Koegel i altres (1984) descriu d'una forma molt clara tot aquest procés. El programa consta de sis etapes bàsiques, que van des d'obtenir mediacions de les capacitats i habilitats dels pares i mares, escollir el comportament que volen treballar amb el seu fill i fer sessions d'entrenament estructurat, fins que els pares se senten còmodes i el professional ja no hi ha d'intervenir.

Finalment, cal esmentar els resultats de l'avaluació d'aquests programes. En general, els autors i autores d'aquestes intervencions expliciten

resultats positius, de canvi en la persona amb disminució i també en el pare o la mare, que, quan s'adonen de la seva competència com a pare o mare, veuen disminuir el seu nivell d'estrès. No obstant això, la literatura avaluativa sobre aquests programes és molt crítica, i hi troba tota una sèrie de deficiències que fan molt difícil, per exemple, comparar programes. Entre aquestes deficiències, Kozloff, Helm i Cutler (1991) descriuen les següents: descripció inadequada de la mostra, avaluació limitada de l'entrenament, falta de control apropiat per poder avaluar els resultats, problemes en la mediació de la generalització del comportament i falta de mesures de seguiment. Els problemes principals continuen sent els efectes a llarg termini i la discriminació de les característiques del sistema familiar que tenen un efecte positiu en el desenvolupament del programa.

## 4. Cicle vital familiar

La teoria del cicle vital familiar té els orígens en la disciplina de la sociologia de la família, en la dècada dels anys quaranta, a partir del treball conceptual realitzat per E. Duvall i R. Hill. Aquest enfocament, com expliquen els seus autors, és eclèctic i integrador, perquè incorpora diferents conceptes i teories d'altres disciplines, com la sociologia rural, la psicologia infantil, el desenvolupament de la personalitat, la teoria interaccional i la teoria estructural-funcional.

La teoria del cicle vital evoluciona molt ràpidament a partir de la dècada dels cinquanta i comença a introduir conceptes de la teoria d'estrès i afrontament, aspecte que fa augmentar l'aplicabilitat clínica d'aquest model explicatiu de la família, al mateix temps que obre la possibilitat de contemplar els problemes de la família com un més dels molts intents de la família per adaptar-se a les noves situacions que experimenta constantment. I la teoria del cicle vital ha continuat desenvolupant-se i creixent conceptualment, especialment des que, a la dècada dels setanta, els terapeutes familiars des del vessant sistèmic la van redescobrir.

Actualment, la teoria del cicle vital s'ha convertit en un model essencial per entendre les famílies: un instrument tant per a l'anàlisi de la família com per a la intervenció.

### 4.1. LA INVESTIGACIÓ

Si la teoria del cicle vital permet entendre la família en general, qualsevol família, podrem analitzar el cicle vital de les famílies que tenen un fill o

filla amb disminució. I aquesta anàlisi ha produït ja un marc important per a la intervenció familiar. És un marc que va creixent fruit de les experiències dels professionals d'atenció directa, dels terapeutes familiars, dels tècnics i dels investigadors, perquè s'està erigint com un model en què la majoria dels professionals que envolten el camp de la disminució se senten còmodes i senten que és un model útil.

#### 4.1.1. *Conceptes bàsics i la seva aplicació a les famílies amb un fill o filla amb disminució*

El cicle vital familiar es defineix com una seqüència d'etapes evolutives, relativament previsibles i, en general, bastant universals a pesar de les variacions culturals. Aquestes etapes estan vinculades a tota una sèrie de fets normatius o tasques evolutives, que són compartits per la majoria de les famílies, sigui quina sigui la seva cultura, ja que representen uns canvis lligats als individus, més específicament al rellotge biològic i a les expectatives socials. Aquests fets o canvis són, per exemple, l'entrada a la pubertat, el naixement d'un fill, la sortida de la família d'algun fill, la jubilació, canvis que afecten tots els membres de la família. Quan es produeixen aquests canvis, la família s'ha d'adaptar, ha de buscar una nova organització: renegociació i redistribució de rols, renegociació de les regles familiars, redefinició de les relacions familiars...

La majoria d'aquests canvis aboquen la família cap a les transicions normatives; són canvis normals i habituals que experimenten la major part de famílies i, per tant, poden ser esperats i anticipats i es produeixen en un termini de temps relativament breu, sense transformar-se en crònics. Aquestes transicions són, en general, reconegudes per la família i, fins i tot, marcades per algun tipus de ritual, com ara els casaments, graduacions... que marquen l'entrada en la següent etapa del cicle vital.

Com acabem de comentar, durant aquests canvis, durant les transicions normatives, les famílies han de negociar una nova organització. En general, no és fàcil i produeix un cert estrès, ja que els nous processos solen generar angoixa. Encara que la majoria de les famílies canvien les seves pautes i s'adapten positivament, algunes responen amb una no-adaptació, s'aferren a les velles pautes, que ja no serveixen per a aquesta nova situació, o centren tota l'atenció en el membre que ha causat aquesta transició que la família no pot encara digerir o no pot resoldre, per manca d'habilitats adequades.

Però aquests canvis també poden ser no normatius, és a dir, no esperats; hi ha canvis que no totes les famílies experimenten, i d'aquests n'hi ha que poden ser crònics. És el cas de la presència d'un fill o filla amb disminució. Aquest naixement no és esperat, no totes les famílies tenen un fill amb disminució i la disminució no es pot canviar, sempre existirà. Per tant, l'estrès, en aquest cas, pot augmentar, ja que probablement la família no tindrà gaires pautes a les quals recórrer. No obstant això, moltes famílies

arriben a trobar una nova forma de funcionar, d'organitzar-se de forma adaptativa.

Seguint aquest esquema del cicle vital i utilitzant l'eix de les transicions normatives, Turnbull, Summers i Brotherson (1986) desenvolupen un dels treballs més coneguts sobre el cicle vital de la família que té un fill o filla amb disminució. És un dels primers treballs globalitzadors, en el sentit que, d'una banda, explica les diferents etapes i els canvis que viu una família amb un fill amb disminució, i de l'altra, descriu els canvis que es poden produir pel que fa a l'estructura i les funcions familiars. Així, aquest estudi no es limita a una etapa en concret d'aquestes famílies, com havia succeït fins llavors, sinó que n'estudia tot el recorregut.

#### *4.1.2. Els estudis a les diferents etapes del cicle vital*

Tal com hem dit, el treball de Turnbull, Summers i Brotherson (1988) ha estat el treball d'integració i el model de referència per a molts dels estudis posteriors (Freixa, 1993), que volien tenir una perspectiva més global de la trajectòria d'aquestes famílies. Però la investigació centrada en una etapa en concret del cicle vital ha continuat, fent que el marc de la teoria del cicle vital de les famílies que tenen un fill amb disminució es vagi ampliant, al mateix temps que es va afinant. Per tant, un tipus d'investigació sobre la globalitat del cicle vital i un altre de més específic sobre les etapes són molt productius, perquè una perspectiva complementa l'altra.

La gran producció d'estudis se centra en les primeres etapes del cicle vital. Es va estudiar el naixement de l'infant amb disminució per intentar esbrinar com la presència d'un nou membre modificava el subsistema conjugal. D'aquí en van sorgir molts treballs (Farber i Rychman, 1965; Bentovin, 1972; Seligman, 1984; Ríos González, 1994), a partir dels quals es va poder descriure de forma acurada la tasca concreta d'aquestes famílies en l'etapa del diagnòstic. Les famílies han d'afrontar el diagnòstic, un afrontament que es fa en tres fases descrites de forma molt similar a les fases del dol quan es produeix la mort d'una persona estimada. A partir d'aquí, alguns treballs han intentat esbrinar les diferències que es poden produir dins la família quan aquesta està en etapes diferents. L'ordre en el naixement d'aquest fill o filla i l'interval d'edat amb els seus germans o germanes han estat les variables considerades, ja que indiquen l'etapa en què es troba la família. Encara que el naixement d'aquest infant comporti la mateixa tasca del diagnòstic per a les famílies, en qualsevol etapa que siguin, la diferenciació sí que determina tenir uns recursos, unes habilitats i unes competències pel fet d'haver estat pare o mare. Encara que la maternitat i la paternitat no són cap garantia, sí que poden ajudar aquestes famílies, pel fet que ja han provat un camí. Aquest camí els pot servir com a base per cimentar les noves habilitats que hauran de desenvolupar per afrontar la disminució o per iniciar-ne un de nou.

Aquesta descripció de la tasca del diagnòstic amb les seves tres fases i la diferenciació en les etapes en néixer una filla o un fill amb disminució han servit molt per estructurar i organitzar la col·laboració entre els professionals i les famílies en els serveis d'atenció primerenca.

Els treballs sobre les etapes intermèdies del cycle vital familiar han estat molt menys prolífers. La raó és que, durant aquest període, una vegada que la família ja ha pres la decisió d'escolaritzar el seu fill comença una etapa familiar més tranquil·la, fins i tot dolça, com alguns autors l'anomenen. El fet és que les demandes d'ajuda de les famílies disminueixen. Així, la tendència en aquest període ha estat, i és, investigar molt més en l'àmbit escolar: integració, processos d'aprenentatge...

Finalment, a causa de la nova situació social de les persones de la tercera edat, les investigacions sobre les últimes etapes del cycle vital de les famílies que tenen una filla i un fill amb disminució comencen a donar els seus fruits. Últimament estem vivint una expansió d'aquests treballs, ja que les persones amb disminució també viuen més temps. Aquest fet, juntament amb la falta de serveis residencials per a aquest col·lectiu, provoca un itinerari final del cycle vital familiar no normatiu, car la parella no es torna a quedar sola, com al principi de la seva trajectòria, pel fet que aquest fill o filla no marxa (Seltzer i Ryff, 1994). Aquesta situació pot donar efectes negatius sobre el benestar de la parella, però la família també la pot viure com una realitat positiva, ja que aquest fill o filla els proporciona companyia i suport. Les mares es poden sentir útils pel fet que continuen tenint un paper gratificant tenint cura del fill, i els pares descobreixen després de la jubilació, en moltes ocasions, un nou paper com a pares actius.

L'anàlisi del cycle vital proporciona una eina per al treball amb les famílies. A partir de les tasques que les famílies han d'afrontar en cada una de les etapes, s'extrauen les necessitats a partir de les quals es pot plantejar un treball amb les famílies. I aquest és el camí que els professionals de l'atenció directa han agafat.

#### 4.2. TREBALL AMB LES FAMÍLIES: SATISFACCIÓ DE LES NECESSITATS

La teoria del cycle vital ha anat desvelant diferents necessitats. Algunes d'aquestes necessitats són bastant comunes i freqüents en moltes d'aquestes famílies, i d'altres es mostren específicament només en algunes famílies. Al mateix temps, unes necessitats poden ser recurrents, és a dir, van sorgint periòdicament durant tot el cycle vital, mentre que d'altres es manifesten puntualment, durant una etapa del cycle vital en concret. Algunes d'aquestes necessitats han estat abordades des dels mateixos serveis que atenen les persones amb disminució o des de les associacions constituïdes pels pares i mares de disminuïts, que sempre han reivindicat els drets d'aquestes persones, des de federacions o des d'administracions públiques, com ara la Diputació, la Generalitat, els ajuntaments o els consells comarcals.

Des d'aquests diferents organismes, la preocupació principal ha estat satisfer una de les necessitats periòdiques que més freqüentment expliciten les famílies: la necessitat de temps per a la parella, per als altres fills i filles, per reposar, per tornar a agafar energia i continuar tenint cura d'aquests fills; en una paraula, la necessitat de tenir un temps propi. De fet, aquesta preocupació és conseqüència de la necessitat de donar resposta a les polítiques de diferents països, el nostre també, que afirmen el dret de les persones amb disminució de viure i desenvolupar-se en el seu entorn. És la normalització. Aquesta resposta ha estat la posada en marxa de serveis de respir o atenció substitutòria.

Els serveis de respir o d'atenció substitutòria tenen com a objectiu proporcionar a la família una ajuda temporal, fent-se càrrec de la persona amb disminució. D'aquesta manera s'allibera la família, i especialment la persona que en té més cura, de les responsabilitats relatives a l'atenció de la persona amb disminució. El resultat de la prestació d'aquest tipus de servei és la disminució de l'estrès familiar i del que pateix la persona amb més responsabilitat d'atenció. Però els serveis de respir, en si, no garanteixen aquests resultats. Rodgers (1983), fa més d'una dècada, ja va assenyalar en el seu estudi que l'estrès i els problemes conjugals augmenten en algunes famílies amb un fill o filla amb una disminució sensorial quan se'ls proporciona aquest tipus de servei. L'explicació, des d'una perspectiva de sistema familiar, és que aquestes parelles utilitzen aquest fill per canalitzar les seves dificultats, i quan aquest no hi és, la parella es veu obligada a enfrontar-se directament amb els seus problemes, la qual cosa els provoca més estrès. Per aquesta raó, Rodgers indica que els serveis de respir s'han de complementar amb algun altre tipus de servei, un servei del tipus de la consulta familiar.

Aquest servei hauria d'ajudar aquestes famílies a adaptar-se a les entrades i sortides dels membres, especialment de la persona amb disminució, i també hauria d'ajudar-les a desculpabilitzar-se. En el nostre context, els professionals d'aquests serveis de respir han detectat un sentiment de culpabilitat d'aquests pares i mares en deixar el fill sota la cura d'uns «estranyos», fora de la llar. És un sentiment que el servei ha de treballar i, un cop superat, els resultats de l'atenció substitutòria són molt positius.

Els models de respir es distingeixen en funció del lloc on es produeix l'atenció. Així, trobem el model de la llar col·lectiva o centre, el model de la llar del client o el model de la llar de la persona que proporciona la cura substitutòria, bé sigui la del professional o bé sigui la d'una altra família — que, de fet, va ser el primer model, que va sorgir informalment com un sistema de les famílies d'ajudar-se mútuament—. En el nostre context, el primer model és el que s'ha institucionalitzat i promogut des dels estaments públics, encara que això no significa que no trobem els altres dos. Així, el model de la llar del client es va fomentar, a la dècada dels vuitanta, des de diferents associacions de pares i mares, i les famílies es proporcionen en-



tre elles aquestes ajudes. Però òbviament és difícil conèixer aquest model realitzat per les mateixes famílies, ja que queda soterrat i, en moltes ocasions, si els professionals s'assabenten d'aquestes dinàmiques entre dues famílies no ho perceben com un model de cura substitutòria, sinó com una ajuda entre famílies que estan unides per una amistat.

Tant si s'utilitza un model com si s'utilitza l'altre, existeix molt poca investigació sobre el desenvolupament d'aquest servei, la seva implantació i la seva avaluació. No obstant això, els serveis de respir continuen i es van erigint com un servei gairebé indispensable per a la permanència de la persona amb disminució dins del seu nucli familiar.

Des dels serveis d'atenció directa o des dels serveis que se centren en la persona amb disminució, la preocupació d'incorporar les famílies en tota la tasca educativa que realitzen els seus professionals ha derivat cap a un replantejament dels propis serveis, especialment el que fa referència a la seva relació amb la família i el paper d'aquesta. Poder abordar les necessitats que plantegen les famílies i no solament les de la persona amb disminució resulta imprescindible si el servei vol arribar a una col·laboració família-centre. Aquesta situació ha anat generant, a poc a poc que els serveis s'anessin centrant en les famílies i que sorgís el concepte de serveis familiars.

## **5. Cap als serveis centrats en la família o serveis familiars**

Els serveis centrats en la família o serveis familiars signifiquen un canvi important que prové de la investigació sobre la família de la persona amb disminució, tal com queda exposat en aquest article. En aquest nou concepte, l'usuari dels serveis ja no és la persona amb disminució, sinó la família. Aquest concepte ha produït uns canvis en els dos tipus de treball que es porten a terme en els serveis d'atenció directa: el treball dirigit cap a la persona amb disminució i el treball dirigit cap al nucli familiar.

El treball dirigit cap a la persona amb disminució parteix, des d'aquesta nova perspectiva, de la base que la família té el dret de decidir el que creu més apropiat per a la seva filla o fill, ja que per poder desenvolupar tot el potencial que té la persona amb disminució necessita que la seva família, el seu entorn més proper, li doni suport. El suport que li pugui donar la família en aquell moment en concret, i no el suport que desitjaria el professional. Es tracta de preservar l'equilibri familiar, un equilibri familiar que els professionals no han de trencar amb la seva intervenció (el projecte educatiu individual), al·legant com a primordial el benefici

de la persona amb disminució. En ocasions és molt més positiu respondre primer a la família que a la persona amb disminució per mantenir l'equilibri familiar.

Aquesta situació desemboca en una nova relació entre la família i els professionals; una relació basada en el partenariat, en la coresponsabilitat. Professionals i família comparteixen informació per arribar a un consens sobre les àrees, els objectius que es treballaran amb la persona amb disminució. La família se sent, així, part del procés, un procés que sense ella és molt més difícil, i en conseqüència, la família tindrà més tendència a participar-hi. Però aquesta participació no s'entén només des de la perspectiva de la implicació total, la implicació tan desitjada per tots els professionals, sinó que s'admeten i es comprenen diferents nivells: des de la no-participació fins a la participació plena i activa. Per què? Perquè la premissa bàsica és que cada família és diferent, cada família planteja unes necessitats diferents, té una dinàmica pròpia, unes dificultats o facilitats en les seves funcions, unes característiques definides...

La premissa que cada família és diferent ens fa derivar cap al segon tipus de treball que canvia, el treball amb les famílies. Els serveis han d'ajudar la família a afrontar la disminució, proporcionar suport per superar les seves dificultats i necessitats, acompanyar-les en el seu camí per trobar els propis recursos per millorar el seu funcionament, reduir l'estrès, augmentar les seves habilitats i capacitats... Per això és necessari que els serveis s'organitzin com a sistemes de serveis de suport, de manera que puguin oferir a la família el tipus d'ajuda més adient a la seva situació particular, a partir dels diferents programes que el servei ofereix o bé a partir d'una orientació sobre els recursos que té la família al seu abast dins la comunitat. No es tracta que els serveis d'atenció directa es transformin en serveis terapèutics, que hagin d'abordar qualsevol problema familiar no relacionat amb la disminució, sinó que siguin capaços d'identificar aquestes situacions per poder-los donar resposta, al més aviat possible, mitjançant, per exemple, la derivació. La finalitat dels serveis familiars és, doncs, proporcionar a les famílies el suport que necessiten des de diferents vessants.

En conclusió, la perspectiva dels serveis familiars és global, perquè atén de forma simultània el procés individual i l'impacte que genera en la família l'afrontament de la disminució. El treball, tant individual com familiar, té com a objectiu fonamental crear una estructura contenidora i facilitadora que permeti el màxim benestar per a tots els membres de la família, sense afegir dificultats en un procés que ja és dur per si. Serveis i famílies han de col·laborar en un procés de creixement conjunt; un creixement ple de dificultats, però també amb la tranquil·litat de saber que a partir d'una realitat imposada, com és la disminució, la família i els seus membres són capaços de fer d'aquesta realitat un motiu de creixement personal i familiar.

## Referències bibliogràfiques

- AFFLECK, G.; TENNEN, H.: «Cognitive adaptation to adversity. Insights from parents of medically fragile infants» a TURNBULL, A.P.; PATTERSON, J.M.; BEHR, W.; MURPHY, G.; MARQUIS, C.; BLUE-BANNING, P. (ed.): *Cognitive, Coping, Families, Disability*. Baltimore: Paul H. Brooke, 1993.
- BAKER, B. L.: «Entrenamiento a padres» a *Siglo Cero*, vol. 28 (5) núm. 173, pàg. 13-21. 1997.
- BECKMAN, P. I ALTRES: «Influence of social partner on interactions of toddlers with disabilities: comparison of interactions with mothers and familiar playmates» a *American Journal on Mental Retardation*, vol. 98, núm. 3, pàg. 378-389. 1993.
- BENTOVIN, A.: «Emotional disturbances of handicapped pre-school children and their families attitudes to the child» a *British Medical Journal*, 3, pàg. 579-581. 1972.
- BLACHER, I.; NIHIRA, K.; MEYERS, C. E.: «Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation» a *American Journal of Mental Deficiency*, 87 (4), pàg. 313-320. 1987.
- CRNIC, K.; FRIEDRICH, W.; WILLIAM, N.; GREENBERG, M.: «Adaptation of families with mentally retarded children. Model of stress, coping and family ecology» a *American Journal of Mental Deficiency*, 88, pàg. 125-138. 1983.
- CUMMINGS, S. T.: «Impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded children and chronically ill children» a *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, pàg. 246-255. 1976.
- CUNNINGHAM, C.; DAVIS.: *Trabajar con los padres*. Madrid: MEC. Siglo XXI, 1988.
- CUNNINGHAM, C. I ALTRES.: «Behavioral and linguistic developments in the interactions of normal and retarded children with their mothers» a *Child Development*, 52, pàg. 62-70. 1981.
- DEL RÍO, M. J.: «Comunicación y lenguaje desde un enfoque interactivo. Implicaciones terapéuticas y educativas» a *Actes de les 2es Jornades Tècniques d'Educació Especial*. Barcelona: APPS, 1993.
- DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; CROSS, A. H.: «Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes» a *American Journal of Mental Deficiency*, 90 (4), pàg. 403-417. 1986.
- DURNING, P.; BOUTIN, G.: *Intervenciones socioeducativas en el medio familiar*. Madrid: Narcea, 1997.
- FARBER, R.; RYCHMAN, D. B.: «Effects of severely mentally retarded children on family relations» a *Mental Retardation Abstract*, 2, pàg. 1-17. 1965.
- FLOYD, F. J.; SINGER, G. H. S.; POWERS, L. E.; COSTIGAN, C.: «Afrontamiento en las familias ante el retraso mental: evaluación y terapia» a *Siglo Cero*, vol. 228, (5), núm. 173, pàg. 5-13. 1997.
- FREIXA, M.: «El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica» a *Siglo Cero*, núm. 146, pàg. 45-55. 1993.

- GARBARINO, J.; BROCHKAUSSER, P. E.; AUTHIER, K.: *The maltreatment of children with disabilities*. New York: Aldine, 1987.
- GINÉ I GINÉ, C.: *Identificació de les variables que incrementen el risc d'un pobre desenvolupament social dels infants amb retard en el desenvolupament: bases per a un programa d'educació familiar*. Tesi doctoral. Barcelona, 1994.
- HALL, M. C.: «Responsive parenting. A large scale training program for school district, hospitals and mental health centers» a DANGEL I POLSTER (ed.). *Parent Traingin: foudations of Research and Practice*. Nova York. Guilford Press, 1981.
- HELLER, T.: «Self-efficacy coping, active involvement and caregiver well-being troughout the life course among families of persons with mental retardation» a TURNBULL, A. P.; PATTERSON, J.M.; BEHR, W.; MURPHY, G.; MARQUIS, C.; BLUE-BANNING, P. (ed.): *Cognitive, Coping, Families, Disability*. Baltimore: Paul H. Brooke, Narcea, 1993.
- KAZAK, A. E.: «Families with disabled children: stress and social networks in three samples» a *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15 (1), pàg. 137-146. 1987.
- KOEGEL, R. L. I ALTRES.: «Collateral effects of parent training on families with autistic children» a DANGEL I POLSTER (ed.): *Parent Traingin: foudations of Research and Practice*. Nova York: Guilford Press, 1984.
- KOZLOFF, M. A.; HELM, D. T.; CUTLER, B. C.: «El entrenamiento de los padres. Trabajar para aumentar la normalización y prevenir la institucionalización» a *Siglo Cero*, núm. 135, pàg. 24-39. 1991.
- LAZARUS, R.; FOLKMAN, S.: *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1984.
- MCCUBBIN, H. I.; PATTERSON, J. M.: «The family stress process. The double ABCX model of ajustment and adaptation» a MCCUBBIN, SUSSMAN I PATTERSON (ed.): *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and resarch*. Nova York: Haworth, 1983, pàg. 1-6.
- MINK, I.; BLACHER, J.; NIHIRA, K.: «Taxonomy of family life styles. Replication with families with severely mentally retarded children» a *American Journal of Mental Deficiency*, 87 (5), pàg. 484-497. 1988.
- MINK, I.: «Creación de un sistema de clasificación familiar: familias con niños con retraso mental» a *SIIS: Temas clave en Investigación del Retraço Mental*. Madrid. SIIS, 1990. Actas del Octavo Congreso de la IASSMD.
- MINK, I.; NIHIRA, K.; MEYERS, E.: «Taxonomy of family life style. Homes with TMR children» a *American Journal of Mental Deficiency*, 87 (5), pàg. 484-497. 1983.
- MINNES, P. M.: «Family ressources and stress associates with having a mentally retarded child» a *American Journal on Mental Retardation*, 93 (2), pàg. 184-192. 1988.
- ORR, R. R.; CAMERON, S. J.; DAY, D. M.: «Coping with stress in families with children who have mental retardation. An evaluation of the double ABCX model» a *American Journal on Mental Retardation*, vol. 95 (4), pàg. 444-450. 1991.

- RÍOS GONZÁLEZ, J. A.: «La primera intervenció terapèutica en la confirmació de la minusvàlia psíquica» a *Siglo Cero*, vol. 25 (2), pàg. 5-12. 1994.
- RODGERS, J.: «Respite care for families with deaf-blind children» a *Convenció anual de The Association for the Severely Handicapped*. San Francisco (EUA), 1983.
- SCHULZ, J. B.: *Parents and Professionals in Special Education*. Massachusetts: Allyn and Bacon, 1987.
- SELIGMAN, M.: «Handicapped children and their families» a *Journal of Counseling and Development*, 64, pàg. 274-277. 1984.
- TAYLOR, S. E.: «Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation» a *American Psychology*, 38, pàg. 1161-1173. 1983.
- TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R.: «Participatory research on cognitive coping. From concepts to research planning» a TURNBULL, PATTERSON, BEHR, MURPHY, MARQUIS, C.; BLUE-BANNING (ed.): *Cognitive, Coping, Families, Disability*. Baltimore: Paul H. Brooke, 1993.
- TURNBULL, A. P.; SUMMERS, J. A.; BROTHESON, M. J.: «Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members» a *Conferència en la NICH sobre research on families with retarded children*, 1988.
- VARGAS ALDECOA, T.; POLAINO-LORENTE, A.: *La familia del deficiente mental*. Madrid: Ediciones Pirámide, 1996.
- VILASECA, R. M.: «Procesos interactivos entre la madre y el niño y su contribución en los procesos de adquisición del lenguaje» a *Revista de la ACAP*, vol. 1, núm. 1, pàg. 14-18. 1992.
- WILLOUGHBY, G.; GLIDDEN, S.: «Fathers helping out: shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities» a *American Journal on Mental Retardation*, 99 (4), pàg. 399-406. 1994.
- ZEITLIN, S.; WILLIAMSON, G.; ROSENBLATT, W. P.: «The coping with stress model: A counseling approach for families with a handicapped child» a *Journal of Counseling and Development*, 65, pàg. 443-446. 1987.

## Paraules clau

Disminució  
 Discapacitat  
 Família  
 Intervenció  
 Serveis