

Diseño y verificación de un instrumento para registrar las necesidades de los padres en cuanto a apoyo personal e institucional. CSNP (cuestionario para valorar las necesidades de los padres de niños con discapacidad)

ANDREAS ECKERT

Universidad de Colonia. Alemania

Resumen:

La situación de las familias de niños con necesidades educativas especiales se caracteriza por numerosas particularidades que crean necesidades específicas dentro de la familia. La comprensión de estas necesidades permite a los profesionales organizar más servicios orientados a la familia. El "Cuestionario para valorar las Necesidades de los Padres de niños con necesidades educativas especiales (CSNP)", es un cuestionario enfocado principalmente a recoger las necesidades personales de los padres. Después de una descripción del cuestionario, los resultados de una primera prueba serán presentados y discutidos.

Palabras clave:

Padres, familia, necesidad de apoyo, necesidades familiares, orientación familiar.

Abstract:

The situation of families with a special needs child is characterised by several particularities which create specific needs within the family. By realising these needs enables professionals to organise more family-oriented services. The "Questionnaire to Examine the Needs of Parents with Children in Special Education" is a questionnaire with a main focus on the collection of the parents' personal needs. After a description of the questionnaire, the results of its first testing will be presented and discussed.

Keywords:

Parents, Family, Support Needs, Family Needs, Family Orientation.

Résumé

La situation des familles ayant des enfants avec des besoins éducatifs spéciaux est caractérisée par de nombreuses particularités qui créent les besoins spécifiques à l'intérieur de la famille. La compréhension de ces besoins permet aux professionnels d'organiser plus de services orientés envers la famille. Le questionnaire pour évaluer les besoins des

parents d'enfants avec des besoins éducatifs spéciaux est un questionnaire visé principalement à recueillir les besoins personnels des parents. Après une description du questionnaire, les résultats de la première preuve seront présentés et discutés.

Mots clés:

Parents famille - Besoin d'appui-Besoins familiaux. Orientation de la famille.

Fecha de recepción: 10-6-2009.

Fecha de aceptación: 10-9-2009.

Introducción

La respuesta a las necesidades de los padres de niños con discapacidad es, por diversas razones, muy importante para el trabajo en el campo de la atención a la diversidad.

Este trabajo aspira a estructurar un apoyo profesional y emocional para los padres con un hijo con discapacidad en el proceso de superar posibles retos y cargas relacionadas con la convivencia. Apoyar a los padres de esta manera significa, también, "*considerar las necesidades propias*" (Wagatha, 2006, p.215) de los padres como un componente importante en el transcurso positivo de un proceso de superación. En este sentido, la atención a las necesidades individuales de los padres tiene una gran importancia a nivel de estructura personal y familiar, y puede llevar a una armonía relacional, de la cual, desde la perspectiva sistémica, se beneficia el desarrollo del niño con discapacidad.

Un argumento importante en el contexto de las medidas profesionales en relación con la atención a la diversidad está enfocado en la estrecha relación entre la atención a las necesidades de los padres para el desarrollo e implemento de ayudas con orientación familiar y la aplicación adecuada de estas ayudas por su parte (Engelbert, 1999; Eckert, 2002). La atención sobre necesidades objetivas, como la necesidad de estimulación educativa del niño, representa un nivel importante para las ayudas profesionales. Para que ésta se adapte óptimamente y para que, además, se puedan encontrar otras necesidades, se requiere adicionalmente de estimaciones subjetivas y evaluaciones de las necesidades existentes, como el deseo de transferir la estimulación educativa a la vida familiar. Conocer las necesidades de apoyo personal e institucional de los padres puede facilitar claramente a los especialistas la búsqueda de ayudas adecuadas y el desarrollo y la estructuración de una cooperación con éstos que satisfaga a todos los miembros. El no tener en cuenta

las necesidades existentes conlleva el riesgo de que las ayudas ofrecidas no puedan ser puestas en práctica o no alcancen sus objetivos por la insuficiente coherencia, e incluso puede crear tensiones y conflictos entre los padres y los especialistas.

En las últimas dos décadas se ha incrementado intensivamente el enfoque científico del campo de estudio sobre "familia y discapacidad", ya que es importante que la investigación se dedique a estudiar las necesidades de los padres de niños con discapacidad (Eckert, 2007). En discusiones de cómo ofertar la respuesta adecuada a las necesidades de estos niños se ha profundizado principalmente en las necesidades de los padres en el contexto de la estimulación temprana, ya que el rol educativo de los padres juega un papel clave en este sentido. Esto explica el surgimiento de conceptos de orientación familiar en este ámbito, a pesar de que, inicialmente, las necesidades familiares ya fueron investigadas explícitamente de manera empírica a principios de 1980 por Speck y Peterander (1994). En esa investigación, 1100 madres y padres de niños en edad de estimulación temprana obtuvieron la oportunidad de elegir, de una manera subjetivamente relevante para ellos, necesidades de una lista de quince predeterminadas. El contenido de éstas, describía principalmente los niveles de transmisión de informaciones y asesoramiento en charlas personales. A partir de 1990 surgieron investigaciones cuantitativas, como la de Sarimski (1996) y Lanners y Lambert (1999) que probaron, a nivel de habla inglesa, el "Family Needs Survey" (Bailey y Simeonsson 1988), o más bien una versión modificada y resumida de ésta. Sarimski (1996, p. 97) destaca, tanto el valor de este instrumento para alcanzar objetivos de investigaciones, como también su uso práctico para *"la documentación de necesidades familiares y planificación de propuestas en la estimulación temprana"*. Adicionalmente a la selección de niveles de necesidades y transmisión de información de Speck y Peterander (1994), el "Family Needs Survey" aborda la necesidad de apoyo inmediato, tanto en el sentido de fortalecimiento psicológico como en el sentido de apoyo directo. Steiner (2002) modificó la versión alemana de Sarimski (1996) y desarrolló el "Apoyo y orientación para planificación de Estimulación Temprana" ("*Orientierungshilfe zur Planung der Frühförderung*"), un instrumento que reconoce las necesidades de los padres en el diagnóstico inicial de sus hijos y sirve para aclarar y precisar la colaboración entre éstos y los especialistas. Según una revisión de investigaciones sobre las necesidades de los padres en el contexto

de la atención a la diversidad llevado a cabo por Hirschert (2002), han sido publicadas solamente una investigación cuantitativa de Thimm y Wachtel (2002) y una investigación cualitativa de Eckert (2002), a parte de las investigaciones desde el ámbito de estimulación temprana. Adicionalmente, pueden incluirse investigaciones actuales que se especializaron en el ámbito escolar (Seifert, 2003a; Sdogé y Eckert, 2004). Estas investigaciones recientes tienen en común, tanto la importancia que dan a los niveles de necesidades de los padres, al apoyo personal y familiar, como también a las necesidades conyugales, es decir, a la estructuración de comunicación y contactos personales implicados en el proceso de apoyo profesional. Hasta ahora no existen instrumentos específicos para registrar las necesidades de los padres fuera del contexto de la estimulación temprana que consideren las necesidades mencionadas.

En base a la discusión científica descrita y al desarrollo de investigaciones empíricas, se puede describir, por una parte, el incremento de investigaciones de los niveles de las necesidades de los padres en cuanto al apoyo personal e institucional. Resumiéndolas, se las puede describir de la siguiente manera:

- necesidades relacionadas con la obtención de información
- necesidades relacionadas con el asesoramiento
- necesidades relacionadas con el apoyo/alivio
- necesidades relacionadas con la comunicación y la estructura de contactos

Por otra parte, también se destaca la necesidad de un instrumento práctico y manejable para registrar y documentar las necesidades de los padres, que considere tanto los mencionados desarrollos actuales como también el trabajo de la estimulación temprana y de la educación especial y del desarrollo.

1. El “cuestionario para valorar las necesidades de los padres de niños con necesidades educativas especiales (CSNP)”

El CSNP fue desarrollado siguiendo las aportaciones de investigaciones actuales en forma de un cuestionario con el propósito de cubrir las mencionadas necesidades. Con la meta de registrar las necesidades subjetivas de los padres de niños y adolescentes con discapacidades de edad

hasta los 20 años, el cuestionario se compuso de 34 ítems, los cuales fueron clasificados en diferentes escalas según su contenido. Así, el cuestionario se estructuró en las siguientes escalas:

- Escala de la necesidad para obtener información (escala "I")
- Escala de la necesidad de asesoramiento (escala "A")
- Escala de la necesidad de apoyo/alivio (escala "AA")
- Escala de la necesidad de contactos y comunicación (escala "C")

Para la selección y formulación de los ítems definitivos, se siguieron los resultados y conclusiones de estudios científicos actualizados. Además, estos ítems fueron verificados a partir de revisiones de expertos y de las opiniones individuales de padres de familia.

A) Estructura del CSNP

El cuestionario incorpora una breve introducción que explica cómo cumplimentarlo. A continuación, tras la contestación de la persona a preguntas demográficas (sexo), sobre las características de su hijo (edad, diagnóstico, fecha del diagnóstico) y de la situación familiar (modelo familiar, número de miembros de la familia que viven en el hogar, etc.), se le indica que, en primer lugar, diferencie entre la persona que rellena el cuestionario (madre o padre) y, en segundo lugar, que evalúe personalmente los 34 ítems en una escala de seis valores (del 1 al 6 desde "totalmente en desacuerdo" hasta "totalmente de acuerdo"). A continuación, presentaremos los ítems y las cuatro escalas con el enfoque correspondiente.

B) Escala de la necesidad de información

Esta escala recoge los ítems que hacen referencia a las necesidades de la familia de un niño con discapacidad para obtener informaciones que conciernen a diversas situaciones. Puede tratarse de temas que están directamente relacionados con la discapacidad del niño (p.e. diagnóstico, posibilidades de estimulación), como también que tengan relación con la propia vida familiar (p.e. la situación de los hermanos del niño, ofertas en el sistema de apoyo). Se puede obtener información de diferentes maneras (comunicación verbal, en forma escrita) y ésta enfoca el contexto del nivel del contenido (Schulz von Thun, 1981). En este nivel

son los padres los receptores principales de la información, o bien dicho, los que buscan y requieren de información. Las siguientes expresiones o ítems conformaron esta escala:

- Es muy importante para mí obtener informaciones más específicas sobre la discapacidad de mi hijo/a. (Ítem 1)
- Desearía más sugerencias en torno a la relación de los hermanos/as sin discapacidades con el niño/a con discapacidad. (Ítem 3)
- Tengo interés en obtener más información sobre centros educativos de integración, en las cuales se atienden conjuntamente a niños con y sin discapacidades. (Ítem 6)
- Para mí es una gran ayuda recibir información escrita (folletos, libros, Internet). (Ítem 7)
- Necesito más información sobre posibilidades de estimulación de mi hijo/a, tanto para la situación actual como para el futuro. (Ítem 8)
- Tengo interés en conocer posibilidades de estimulación que pueda hacer yo mismo activamente en casa. (Ítem 14)
- Quiero que me informen detalladamente sobre el contenido de las terapias o la asistencia pedagógica de mi hijo/a. (Ítem 18)
- Necesitaría más información sobre lugares especiales de atención para niños con discapacidad. (Ítem 32)

C) Escala de la necesidad de asesoramiento

“El asesoramiento describe un proceso de conversación, que persigue explícitamente la meta de transmitir el conocimiento implícito al explícito, para de esta manera facilitar cambios.” (Palmowski, 2002, p. 351).

La necesidad de asesoramiento representa un complemento de la necesidad de información. En el contexto del asesoramiento, el aspecto de la información puede representar un papel importante. Además de esto, el asesoramiento personal permite, desde el punto de vista sistémico, discutir y formular conjuntamente preguntas abiertas, un trato individual orientado en temas excepcionales y el desarrollo conjunto de aproximaciones a posibles soluciones. En este caso, la persona que asesora es descrita como moderador en un proceso de conversación, pero también como experto en cuestiones especializadas. A los padres se les puede asignar el papel de receptores de consejos como también de participar activamente en la estructuración del proceso de búsqueda de soluciones. Las áreas importantes en las cuales los padres de familia de un niño con discapacidad

requieren asesoramiento pueden ser muy diversas. En el CSNP se han incorporado los siguientes ítems que, además, conforman esta escala:

- Pienso que es necesario un asesoramiento adicional en temas legales, p.e. qué ayudas se pueden obtener. (Ítem 5)
- Me gustaría ser incluido intensivamente en las terapias o en la asistencia pedagógica de mi hijo/a, para seguir con la estimulación en casa. (Ítem 13)
- Desearía una persona con experiencia para poder hablar sobre mis sentimientos y preocupaciones personales. (Ítem 15)
- Me gustaría obtener asesoramiento sobre cómo manejar mejor las reacciones de la gente ante la discapacidad de mi hijo/a. (Ítem 19)
- Desearía obtener ayuda sobre los efectos de la discapacidad en la vida de pareja. (Ítem 22)
- Desearía tener más sugerencias sobre mi comportamiento en la educación de mi hijo/a. (Ítem 26)
- En los lugares en que mi hijo/a es atendido, desearía también que nos impliquen a los padres. (Ítem 28)
- Desearía más apoyo para estabilizar o mejorar la situación y el clima familiar. (Ítem 29)
- Desearía más asesoramiento en asuntos médicos. (Ítem 30)

D) Escala de necesidad de apoyo/alivio

Esta escala abarca dos aspectos: registrar las necesidades de apoyo de los padres y crear alivio en la vida familiar de un niño con discapacidad. El primero, representa poner a disposición de los padres la asistencia y cuidado del niño con discapacidad fuera del ambiente familiar. Éste se puede referir, por ejemplo, a la organización del tiempo libre o vacaciones para la familia o a medidas de alojamiento en hogares para tiempos restringidos; ámbitos en los cuales el sistema actual no es capaz de dar una respuesta (Thimm y Wachtel, 2002). El segundo aspecto, comprende la creación de espacios libres para diferentes actividades personales a través de ofertas de apoyo. Los siguientes ítems están clasificados en esta escala:

- Desearía más ofertas especiales para el tiempo libre de mi hijo/a. (Ítem 2)
- Me gustaría poder aprovechar posibilidades accesibles de tiempo libre y de vacaciones familiares. (Ítem 10)

- Pienso que para nuestra familia es una gran ayuda tener asistencia para nuestro hijo/a durante todo el día o por semanas completas. (Ítem 16)
- Desearía ofertas especiales para el tiempo libre de los hermanos/as de niños con discapacidad. (Ítem 21)
- Para nosotros es interesante tener acceso a paseos/tiempo libre conjuntamente con familias de otros niños con discapacidad. (Ítem 23)
- Podría imaginarme actualmente internar a mi hijo/a en un hogar adecuado para una permanencia duradera. (Ítem 24)
- Desearía tener más posibilidades para tener más tiempo con mi pareja y mis otros hijos. (Ítem 25)
- Sería bueno tener más tiempo para mis propios intereses y descanso. (Ítem 27)
- Desearía tener más posibilidades de ayuda en situaciones del día a día. (Ítem 33)

E) Escala de necesidad de contactos y comunicación

La cuarta escala del CSNP trata principalmente de formas de estructuración o creación de contactos de apoyo social. Éste abarca, por un lado, la estructuración del contacto entre los padres y los especialistas y, por otro, los contactos sociales complementarios. El primer punto hace referencia a la consideración a nivel profesional de las necesidades de los padres durante la concepción de un proceso de cooperación – en el sentido de “cooperación asociada” (Speck, 2003) o “concepto empowerment” (Theunissen y Plaute 2002) – como también durante su organización (p.e. la administración de tiempo). El segundo aspecto se enfoca en el complemento de contactos sociales y se refiere a la idea de la autoayuda y del fomento de una red social. Esta escala queda conformada por los siguientes ítems:

Desearía más tiempo para hablar con los especialistas (p.e. escuelas, jardín, terapeutas). (Ítem 4)

Me gustaría tener un contacto más intensivo con padres de familia que viven situaciones parecidas. (Ítem 9)

Considero importante una cooperación buena y amigable con profesores, terapeutas y pedagogos que trabajan con mi hijo/a. (Ítem 11)

Estimo importante tener un especialista que tome el papel de órgano

de contacto, que no sea parte de la asistencia inmediata de mi hijo/a. (Ítem 12)

Valoro como importante recibir respuestas abiertas y claras de los especialistas en todas las preguntas que conciernen a mi hijo/a. (Ítem 17)

Me gustaría hablar más con especialistas sobre los retos especiales y la carga en la vida cotidiana con un niño/a con discapacidad. (Ítem 20)

Me gustaría poder incluir mis propias ideas en la terapia. (Ítem 31)

Desearía tener más contactos sociales (amigos, familia...). (Ítem 34)

F) Evaluación

El CSNP puede ser evaluado en el marco de una encuesta individual, tanto a nivel de los 34 ítems correspondientes, como también a nivel de las cuatro escalas. Los ítems tienen individualmente un valor informativo de las necesidades marcadas o bien pueden ser usados como base de intercambio e interpretación en el asesoramiento. Si se analiza las escalas a través de la contrastación de su valor medio pueden resaltar áreas relevantes de necesidades. El beneficio de adquirir informaciones acerca de las necesidades individuales actuales, desde el punto de vista de los padres, sirve para ampliar la comprensión de la situación familiar, sobre todo concerniente a la planificación adecuada de ayuda profesional e individual en el sistema de apoyo.

El CSNP aspira, tanto a una evaluación individual como a un registro diferenciado de las necesidades de los padres como base para la concepción y el desarrollo de ayudas con orientación familiar a nivel del trabajo en la atención a la diversidad. Así, comparar los diferentes grupos destinatarios en función de determinados criterios tiene un significado especial, por ejemplo, por criterios como el sexo de los padres, la edad de los niños, el modelo familiar, etc.

Aun no ha sido efectuado un establecimiento de criterios de evaluación de los valores del CSNP como base para la comparación de evaluaciones individuales o grupales. Como situación inicial, para siguientes investigaciones de comparación con el CSNP, pueden ser usados los resultados obtenidos en la prueba de validación que se presenta en este artículo.

G) Prueba de validación

En la primera fase de comprobación del CSNP fueron entrevistadas 223 personas. Los participantes, madres y padres de niños con diversas discapacidades, formaban parte del proyecto de investigación “Recursos y Necesidades en la vida con un niño con discapacidades – visto desde la perspectiva de los padres” (Eckert, 2006). En este proyecto fueron entrevistados los padres con el CSNP, el SOEBEK (Krause y Petermann, 1997) y el “Cuestionario de Orientación Familiar” (Antonovsky, 1997).

Los padres participantes acudían a una llamada efectuada en la primavera del 2006 en diferentes páginas de Internet de asociaciones de padres, publicadas en los boletines de noticias o en revistas especializadas. Tras la obtención de la dirección de los padres, fueron enviados 400 cuestionarios de los cuales fueron devueltos 275 (68,75%). Después de seleccionar y descartar los cuestionarios incompletos, tardíos, o los que no encajaban con las edades definidas, fueron evaluados 223 cuestionarios. En la tabla 1 se encuentran los datos personales del grupo participante:

Tab. 1: Datos personales del grupo de validación

Sexo de los padres	Madres 166 (74,4%)	Padres 57 (25,6%)			
Estado de los padres	Educación conjunta 197 (88,3%)	Fam. mono-parentales 26 (11,7%)			
Edad de los padres	< 30 años 5 (2,2%)	30 – 39 años 81 (36,3%)	40-49 años 119 (53,3%)	sobre 50 años 17 (7,6%)	Ø 41,4 años
Edad del niño con discapacidad	1-6 años 71 (31,8%)	7-10 años 59 (26,5%)	11-14 años 50 (22,4%)	15-20 años 43 (19,3%)	Ø 9,57 años
Hermanos	Ninguno 49 (22%)	1 104 (46,6%)	2 49 (22%)	3 y más 21 (9,4%)	Ø 1,22
Discapacidades de los niños	Discapacidad mental 156 (70%)	Discapacidad motora 133 (59,6%)	Discapacidad de lenguaje 97 (43,5%)	Discapacidad mental y motora 87 (39%)	

H) Criterios de calidad

Las instrucciones establecidas para rellenar el cuestionario CSNP corresponden a criterios de objetividad. Los resultados del test de confiabilidad con el grupo de validación mostraron confiabilidad en las escalas según Cronbach's (consistencia interna) de .67 a .78. La confiabilidad de splitting-half en las escalas demuestra un valor más alto, ubicado entre .70 y .83 (ver tabla 2).

En cuanto a la validación del CSNP se puede mostrar, tanto un contenido válido encaminado a la teoría como también a las procedentes investigaciones empíricas relevantes. Adicionalmente se efectuó un test de hipótesis a través de la comparación de los valores medios de la prueba de validación. A continuación se considerará los resultados obtenidos:

2. Resultados obtenidos en la primera comprobación del CSNP

La evaluación de los datos obtenidos de 166 madres y 57 padres se realizó con el programa estadístico de ciencias sociales SPSS versión 14. En primer lugar, describiremos los resultados de las necesidades determinadas en las cuatro escalas; después, recurriremos a un análisis correlacional para la comparación de los valores de las necesidades que cada escala recoge; y terminaremos con una exposición de las necesidades concretas de las familias de niños con discapacidad que conforman la muestra de estudio de esta investigación.

Valor de las necesidades en las escalas individuales

El valor medio obtenido de los ítems en las cuatro escalas del CSNP es de 4,44, superior, por tanto, al valor medio probable (3,5), según los valores del cuestionario (1-6) (ver tabla 2). Este resultado sugiere la hipótesis de una necesidad relativamente alta en la autoevaluación de los padres participantes, lo cual requiere de una consideración especial. Por otro lado, en función del valor medio del CSNP se pueden distinguir dos escalas con valores bajos y dos con valores altos.

Se evidencian necesidades elevadas en la escala de necesidad de información así como en la de necesidad de contactos y comunicación.

La necesidad elevada de transmisión de información se relaciona con los resultados obtenidos en las investigaciones de Speck y Peterander (1994) y de Sarimiski (1999), en las cuales la necesidad de obtener información representa un valor central para los padres. El elevado grado de necesidad determinado en la escala de necesidad de contactos y comunicación representa un complemento de las investigaciones mencionadas, las cuales no consideraron intensivamente este aspecto. Al mismo tiempo, los resultados sustentan la importancia de destacar la necesidad de contactos y comunicación en siguientes investigaciones que aporten la creación de una comparación entre los padres y los especialistas (Eckert, 2002; Seifert, 2003a; Sdogé y Eckert 2004).

Tab. 2: Valores medios del CNSP (valor total y de las escalas individuales), confiabilidad de las escalas

	N	Valor medio	Desviación típica	Cronbach's Alpha	Spearman Brown
Valor medio de la escala: "necesidad de información"	223	4,57	,83	.671	.733
Valor medio de la escala: "necesidad de asesoramiento"	223	4,32	,94	.783	.835
Valor medio de la escala: "necesidad de apoyo/alivio"	223	4,25	,98	.767	.718
Valor medio de la escala: "necesidad de comunicación y estructura de contacto"	223	4,65	,79	.712	.702
Valor medio CNSP	223	4,44	,71		

El promedio total de los valores medios obtenidos de 4,25 y 4,32 de la necesidad de apoyo y alivio indica la presencia elevada de esta necesidad desde el punto de vista de los padres. Este valor es bajo comparado con los valores de las demás escalas, pero su desviación estandar relativamente alta muestra la posibilidad de que en este nivel existen diferencias intersubjetivas altas. Esto puede ser explicado por la existencia de un grupo más grande de padres que evidencian menos necesidad de asesoramiento y apoyo. De estas observaciones, se puede derivar la existencia de diferenciaciones entre grupos de padres con diferentes tipos de necesidades. Enfrentarse con ítems relevantes en las escalas es útil para un análisis diferenciado de los valores medios de las mismas.

La intercorrelación obtenida en las diferentes escalas de necesidades (tabla 3) indica la significatividad esperada, según la estructura del CSPN. Los valores altamente significativos describen una conformidad de la correlación de las escalas individuales con el valor total del CSPN. La correlación de la escala de necesidad de asesoramiento (escala "A") con la escala de necesidad de contactos y comunicación (escala "C") destaca con un valor de .713 a nivel de intercorrelación de las escalas individuales. Relaciones menos estadísticamente significativas se obtuvieron entre la escala de necesidad de apoyo/alivio (escala "AA") y las demás necesidades. Este resultado puede llevar a la conclusión de que la intensidad de la necesidad existente de apoyo/alivio va acompañada con el hecho de reconocer las propias necesidades actuales, pero también que esta necesidad está marcada por otros factores específicos.

Tab. 3: Intercorrelación de las escala

Correlación según Pearson	Valor medio Escala "I"	Valor medio Escala "A"	Valor medio escala "AA"	Valor medio Escala "C"	Valor medio CSPN
Valor medio escala "I"	1	,563(**)	,284(**)	,586(**)	,730(**)
Valor medio escala "A"	,563(**)	1	,512(**)	,713(**)	,885(**)
Valor medio escala "AA"	,284(**)	,512(**)	1	,417(**)	,732(**)
Valor medio escala "C"	,586(**)	,713(**)	,417(**)	1	,830(**)

Valor medio CSPN	,730(**)	,885(**)	,732(**)	,830(**)	1
------------------	----------	----------	----------	----------	---

** La correlación es significativa en el nivel de 0,01.

Comparación de los valores de necesidades en grupos de personas diferentes

A continuación se presentarán y discutirán los resultados obtenidos a través de la comparación de valores medios de diferentes grupos de personas según el CSNP. Los criterios de diferenciación que fueron observados en la presente investigación son: el sexo de la persona que cumplimenta el cuestionario (madre/padre), el modelo familiar (educación conjunta o bien familias monoparentales, número de hijos), así como la edad del niño con discapacidad (ver tabla 4).

Si se tienen en cuenta los valores de las necesidades de madres y padres con relación a ambos sexos, se obtiene grandes diferencias. Éstas, descritas en el contexto de la evaluación de estrés y de apoyos útiles (Krause y Petermann, 1997; Engelbert, 1999; Seifert, 2003b), se encuentran en las experiencias subjetivas de necesidades. Diferencias estadísticamente significativas entre madres y padres se obtuvieron, tanto en la escala de necesidades de asesoramiento como en la de necesidad de contactos y comunicación. Estas diferencias muestran una intensidad que también es significativamente diferente conforme con el valor total del CSNP (ver tabla 5). En todas las escalas se obtuvieron valores más altos en la evaluación de las necesidades de las madres. Menos diferencias se obtuvieron en la evaluación de necesidades de información.

Tab. 4: Valores de las necesidades en grupos de personas distintas

	N	Valor medio de la escala "I" (dt)	Valor medio de la escala "A" (dt)	Valor medio de la escala "AA" (dt)	Valor medio de la escala "C" (dt)	Valor medio del CSNP (dt)
Madres	166	4,60 (,87)	4,44 (,91)	4,30 (1,0)	4,75 (,75)	4,52 (,69)
Padres	57	4,47 (,69)	3,95 (,94)	4,10 (,87)	4,36 (,82)	4,21 (,69)

Fam.monoparentales	26	4,33 (1,0)	4,52 (,74)	4,59 (,93)	4,91 (,52)	4,59 (,57)
	197	4,60 (,80)	4,29 (,96)	4,21 (,98)	4,62 (,81)	4,42 (,72)
Ningún hermano	49	4,70 (,82)	4,53 (,93)	4,26 (,96)	4,84 (,71)	4,58 (,70)
	174	4,53 (,83)	4,26 (,94)	4,25 (,80)	4,60 (,71)	4,40 (,70)
Hijo menor de 7 años	71	4,93 (,69)	4,43 (,88)	4,13 (,96)	4,73 (,75)	4,54 (,67)
	152	4,40 (,83)	4,27 (,97)	4,31 (1,0)	4,62 (,80)	4,39 (,73)

Al comparar el valor de las necesidades de padres que educan conjuntamente a sus hijos con los de las familias monoparentales se obtuvieron solamente diferencias estadísticamente significativas en la escala de necesidades de contacto y comunicación, en la que las familias monoparentales muestran un valor más alto. Otras diferencias que no son estadísticamente significativas se observan en los valores altos de las familias monoparentales en las escalas de asesoramiento y apoyo/alivio, y también en los valores altos de las necesidades de los padres en el nivel de obtención de información.

También se obtuvieron diferencias estadísticas en los valores referidos a las necesidades de las familias con más hijos o en las cuales el niño con discapacidad es hijo único. En las escalas "I", "A" y "C" los padres con un hijo único muestran valores de necesidades más altos. Los valores son solamente similares en lo que concierne a las necesidades de apoyo/alivio. La convivencia con más hijos puede conllevar a enfocar menos la discapacidad del niño (Krause y Petermann 1997), lo cual puede ser una explicación para el valor bajo en las escalas mencionadas, a pesar de que las necesidades de apoyo/alivio persisten.

Tab. 5: Doble significancia (T-test) de la comparación del valor medio de las necesidades

	N	Valor medio de la escala "I"	Valor medio de la escala "A"	valor medio de la escala "AA"	valor medio de la escala "C"	Valor medio del CSNP
Madres Padres	166 57	,317	,001	,183	,001	,005
Fm.monoparentales Educación conjunta	26 197	,418	,247	,064	,018	,243
Ningún hermano Hermanos	49 174	,227	,079	,914	,062	,122
Hijo menor de 7 años Hijo entre 7 – 20 años	71 152	,000	,224	,226	,326	,154

Un criterio de comparación interesante en el campo de estudio de la atención a la diversidad lo constituye la edad del niño con respecto a las necesidades de los padres. Los resultados obtenidos en la contrastación de diferentes edades pueden permitir derivaciones diferenciadas para diferentes ámbitos laborales. Como ejemplo, se puede presentar aquí la comparación en edad preescolar (0-6 años) y en edad escolar (7-20 años).

Una diferencia estadísticamente significativa se obtuvo en la contrastación por grupos en referencia a las necesidades de información mencionadas. Los padres de los niños más pequeños mostraron un valor más alto de necesidades en esta escala comparado con los padres de niños de edad escolar. Esto corrobora la necesidad especial de los padres de obtener una información general en el ámbito de ayudas tempranas (Speck y Peterander 1994; Sarimski 1999; Eckert, 2002).

En las escalas "A" y "C" se obtuvieron valores altos que no son estadísticamente significativos. Los valores de las necesidades de los padres con hijos en edad escolar son más altos solamente en el ámbito de apoyo/alivio. Esto se puede atribuir, por una parte, al incremento de la

importancia de contactos fuera de la familia en el desarrollo del niño, como también a la intensa carga corporal de los padres.

Necesidades concretas de los padres de niños con discapacidad

El estudio y análisis de los valores de los ítems facilita un conocimiento diferenciado de las necesidades más significativas, tanto a nivel individual a través de una evaluación personal, como a nivel general a través de una evaluación grupal. Como ejemplo se describirán ahora cinco ítems con los valores de necesidades más altos o bien más bajos.

La necesidad de los padres de recibir respuestas abiertas y claras de los especialistas obtuvo el valor más alto (5,68). Este resultado, como también el valor de la necesidad de una cooperación buena y amigable con los especialistas que está ubicado en tercer lugar, realza la importancia a nivel de las necesidades de contactos y comunicación (ver tabla 6). El valor alto obtenido en este nivel se relaciona con los resultados de la nombrada investigación cualitativa (Eckert, 2002; Seifert, 2003a).

Tab. 6: Ítems con los valores de necesidades más altos

Valor medio	Escala (ítem)	Contenido
5,68	C (17)	Me es importante recibir respuestas abiertas y claras de los especialistas en todas las preguntas que conciernen a mi hijo/a.
5,49	I (18)	Me gustaría ser incluido intensivamente en las terapias o en la asistencia pedagógica de mi hijo/a, para seguir con la estimulación en casa.
5,29	C (11)	Me es importante una cooperación buena y amigable con profesores, terapeutas y pedagogos que trabajan con mi hijo/a.
5,27	A (5)	Pienso que es necesario un asesoramiento adicional en temas legales, p.e. qué ayudas se pueden obtener
5,19	I (7)	Para mí es una gran ayuda recibir información escrita (folletos, libros, internet).

En cuanto a las necesidades de los padres para obtener información se obtuvieron tanto valores altos como bajos. Algo importante para los padres fue la necesidad de obtener información sobre el contenido de las terapias o la asistencia pedagógica. Esto manifiesta su anhelo por participar de manera activa en las terapias o en la asistencia pedagógica. La necesidad común de obtener material de información también obtuvo un valor alto. En cambio, la necesidad de obtener apoyo en la temática de los hermanos del niño con discapacidad obtuvo un valor más bajo. Un valor bajo también obtuvo la necesidad de obtener información sobre lugares especiales de atención. Esto puede ser por motivos de que ya existe suficiente información en este ámbito, pero esto debería ser observado individualmente en diversas etapas de vida (p.e. transición de un ente a otro ente), ya que en esta necesidad puede manifestarse de distintas maneras.

Un valor bajo que sobresale a los demás es el de la necesidad de asistencia o un hogar para una permanencia duradera. En este ámbito cabe recalcar la edad promedio de los niños de 9,57, que aun son jóvenes. También en este caso se requiere de una evaluación individual.

Tab. 7: Ítems con los valores de necesidades más bajos

valor medio	escala (ítem)	contenido
2,19	AA (24)	Podría imaginarme actualmente internar a mi hijo/a en un hogar adecuado para una permanencia duradera.
3,36	A (22)	Desearía obtener ayuda sobre los efectos de la discapacidad en la vida de pareja
3,46	A (19)	Me gustaría obtener asesoramiento sobre cómo manejar mejor a las reacciones de la gente ante la discapacidad de mi hijo/a.
3,69	I (32)	Necesitaría más información sobre lugares especiales de atención para niños con discapacidad (escuela/jardín).
3,7	I (3)	Desearía más sugerencias en torno a la relación de los hermanos/as sin discapacidades con el niño/a con discapacidad.

Para los padres la necesidad de asesoramiento legal fue especialmente relevante. Esto realza la importancia del apoyo en este ámbito en el que la información sola es insuficiente, por lo que se requiere de apoyo complementario. Las preguntas sobre el apoyo a nivel de asesoramiento psicosocial (reacción del ambiente que rodea al niño, repercusión en la vida de pareja) obtuvieron un valor más bajo.

Conclusión

El cuestionario para conocer la situación y las necesidades de los padres de niños con discapacidad (CSNP) es un instrumento de investigación que ofrece la oportunidad de registrar las necesidades de los padres en distintos ámbitos. La estructura del cuestionario permite obtener informaciones sobre la evaluación subjetiva de las necesidades con respecto al apoyo personal e institucional. El seleccionar estas informaciones puede aportar una base para profundizar en la temática de las necesidades de los padres (p.e. en el asesoramiento personal de los padres, como también en la estructuración de la cooperación entre padres y especialistas). El CSNP puede proporcionar conocimientos para un apoyo institucional e individual adecuado. El enfoque de las evaluaciones puede estar en la observación de los valores de las necesidades individuales o en la comparación con los resultados obtenidos en esta investigación (p.e. diferentes grupos de personas), dependiendo del contexto y de las metas.

Los resultados obtenidos en esta investigación muestran que los padres de niños con discapacidad pueden formular claramente sus necesidades. De la misma manera, se destacan matizaciones en los diferentes ámbitos de las necesidades. La descripción de las necesidades evaluadas puede además representar una base para desarrollar y estructurar ayudas, pero también indica la necesidad de una observación diferenciada del valor informativo de las escalas. Concerniente a los resultados obtenidos, es importante observar la selección de madres y de padres que participaron en esta investigación. Esto no reduce la calidad de los resultados, más bien destaca la necesidad de más investigaciones sobre las necesidades de los padres de niños con discapacidad y de las personas que los rodean. En siguientes investigaciones habría que tener en cuenta, sobre todo, la diferenciación

de los grupos de personas. La estructura del CSNP como instrumento para registrar las necesidades de los padres de niños con discapacidad se basa, por razones pragmáticas, en el concepto de discapacidad general (Bleidick, 2007, p.79). Una observación precisa de las necesidades de ciertos grupos de padres puede resultar a través de una selección de las personas entrevistadas o a través de la evaluación de características de diversas discapacidades. El efectuar más pruebas con el CSNP dentro del campo de la atención a la diversidad, como también a nivel científico constituye un fundamento para una comprobación crítica y continua del diseño del CSNP a nivel de formulación y alteración de los ítems y de los contenidos de las escalas.

Referencias bibliográficas

- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese*. Tübingen: DGVT-Verlag.
- Bleidick, U. (2007): Behinderung. In Antor, G. & Bleidick, U. (Hrsg.): *Handlexikon der Behindertenpädagogik* (S.79-81). Stuttgart: Kohlhammer. 2. Auflage.
- Bailey, D. & Simeonsson, R. (1988). Assessing needs for families with handicapped infants. *Journal of special education*, 22, 117-127.
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Eckert, A. (2006). Aus der Forschung: Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – aus der Perspektive der Eltern. *Geistige Behinderung*, 45, 355-357.
- Eckert, A. (2007). Familien mit einem behinderten Kind – zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. *Behinderte Menschen*, 30, 40-53.
- Engelbert, A. (1999). *Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder*. Weinheim: Juventa.
- Hirchert, A. (2002). Die Sicht der Eltern. In Thimm, W. & Wachtel, G. (Hrsg.): *Familien mit behinderten Kindern* (S.74-102). Weinheim: Juventa.
- Krause, M. & Petermann, F. (1997). *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*. Göttingen: Hogrefe.
- Lanners, R. & Lambert, J.L. (1999). Die Bedürfnisse von Eltern behinderter Kleinkinder. *VHN*, 68, 36-47.
- Palmowski, W. (2002). Beratung und Kooperation. In Werning, R., Balgo, R., Palmowski, W., Sassenroth, M. (Hrsg.), *Sonderpädagogik* (S.341-388). München, Wien: Oldenbourg.
- Sarimski, K. (1996). Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. *Frühförderung interdisziplinär*, 15, 97-101.
- Schulz von Thun, F. (1981). *Miteinander reden 1. Störungen und Klärungen*. Reinbek: Rowohlt.

- Seifert, M. (2003a). Zusammenarbeit zwischen Schule und Elternhaus. *Geistige Behinderung*, 42, 296-310.
- Seifert, M. (2003b). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In Wilken, U. & Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.), *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung* (S.43-59). Stuttgart: Kohlhammer.
- Sodogé, A. & Eckert, A. (2004). Kooperation mit Eltern in der Sonderschule – Ergebnisse einer Befragung von Eltern und Sonderschullehrern. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 10, 453-461.
- Speck, O. & Peterander, F. (1994). Elternbildung, Autonomie und Kooperation in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 13, 108-120.
- Speck, O. (2003a). *System Heilpädagogik*. München: Reinhardt. 5.Auflage.
- SPSS Inc. (2006). SPSS 14.0 for Windows. Lizenz der Universität zu Köln.
- Steiner, S. (2002). Das Resilienzparadigma als handlungsleitender Gedanke der Zusammenarbeit mit den Eltern und die "Orientierungshilfe zur Planung der Frühförderung" als Handlungsinstrument für die Praxis. *Frühförderung interdisziplinär*, 21, 130-138.
- Theunissen, G. & Plaute, W. (2002). *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*. Weinheim: Lambertus.
- Thimm, W. & Wachtel, G. (2002). *Familien mit behinderten Kindern*. Weinheim: Juventa.
- Wagatha, P. (2006). *Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis*. Hamburg: Kovac.

