



Trabajo Fin de Máster

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Promoción del apego seguro entre padres e hijos con discapacidad intelectual a partir de un programa de intervención

Presentado por: D^a. Cecilia Gregori de la Malla

Tutor/a académico/a: Dra. María Rocío Fernández

Alcalá de Henares, 10 Marzo de 2021

ÍNDICE

Resumen	1
Abstract	2
1. Introducción y justificación	3
2. Objetivos	4
3. Marco teórico	4
3.1. Discapacidad intelectual	4
3.1.1. Conceptualización	4
3.1.2. Etapas del ciclo evolutivo del menor que incrementan la vulnerabilidad familiar	8
3.1.3. Duelo por la pérdida ambigua	10
3.2. Teoría del apego	12
3.3. Relación entre discapacidad intelectual y apego	14
3.3.1. Factores de riesgo y protección en discapacidad para el establecimiento del apego	16
3.4. Programa de intervención para la mejora del apego	18
3.4.1. Conceptualización	18
3.4.2. Revisión de estudios que aplican intervenciones en apego	19
4. Metodología de investigación	21
5. Propuesta de intervención	22
5.1. Presentación	22
5.2. Objetivos	22
5.3. Contexto en que se aplica o podría aplicarse la propuesta	23
5.4. Método	23
5.5. Actividades	23
5.6. Cronograma	34
5.7. Evaluación	35

6. Conclusiones	39
7. Referencias Bibliográficas	42
8. Anexos	52

Resumen

La discapacidad de un menor a cargo puede impactar de maneras muy diversas en la familia, en función de los recursos disponibles. No obstante, su presencia siempre va a dar lugar a la ruptura de la realidad tal y como era conocida y a una reorganización del sistema familiar. Es normal que en la familia aparezca un sentimiento de pérdida, caracterizado por reacciones emocionales ambivalentes y confusas ante el afrontamiento de una parentalidad muy exigente. Este hecho puede en ocasiones, dificultar en mayor medida el establecimiento de una relación de apego apropiada entre padre/madre y menor a cargo con discapacidad intelectual. Pese a los mayores desafíos que entraña la crianza de un menor con discapacidad, existen muy pocos estudios centrados en fomentar la calidad de la relación materno/paternal. No obstante, el apego seguro ha mostrado ser la base para la construcción de una estructura de personalidad y psicológica integrada y sana. Por ello, en este trabajo se desarrolla un programa de intervención temprana en familias con hijos con discapacidad intelectual, que se sustenta en una revisión de intervenciones eficaces centradas en la mejora del apego y en una integración teórico-práctica de aquellas necesidades, que la literatura ha señalado como determinantes en el proceso de crianza y vinculación temprana de los padres con sus hijos con DI.

Palabras clave: apego, discapacidad intelectual, Video-Feedback, progenitor, sensibilidad.

¹ Se entenderá por hijos tanto el género femenino como masculino.

Abstract

The child disability can have different impacts on the family, depending on their available resources. However, the disability presence always causes a break of the reality as it was known up to that moment and a familiar system reorganization. It is normal that a sense of loss rises within the family, characterized by ambivalent and confused emotional reactions, in order to deal with a challenging paternity. In some cases, this can affect significantly the attachment relationship between the child with disability and his father/mother. Although the bigger challenges involved in a child with disability parenting, there are few studies focused on fostering the parent-child relationship quality. Nevertheless, a secure attachment has been demonstrated to be the main basis for the construction of a healthy integrated personality structure. Due to all this, an early intervention program for families with children with intellectual disability is developed in this work. This program is based on a review of effective interventions focused on the attachment relationship enhancement and on the theoretical-practical integration of the needs identified by the literature as decisive for the paternity process and for an early bonding relationship between parents and children with intellectual disability.

Key words: attachment, intellectual disability, Video-Feedback, parent, responsiveness.

1. Introducción y justificación

La teoría del apego ha demostrado cómo el vínculo hijo²-progenitor, establecido a edades tempranas, tiene una relevancia enorme en el desarrollo futuro de gran variedad de aspectos biopsicosociales del ser humano. Muchos menores que han desarrollado apego inseguro han estado sometidos a un mayor riesgo de verse afectados en su desarrollo madurativo, así como de encontrarse expuestos a desarrollar problemas psicopatológicos con posterioridad (Pitillas y Berástegui, 2018).

El apego condiciona el desarrollo de ciertos procesos psicológicos muy implicados en la psicopatología como son: estrategias afrontamiento y de regulación emocional, tendencias interpersonales y expectativas cognitivo-afectivas. En el caso de menores con discapacidad, la probabilidad de desarrollar problemas de comportamiento es tres o cuatro veces mayor (Riaz y Mkabile, 2015).

Asimismo, los elevados niveles de estrés que tienden a soportar los padres³ de hijos⁴ con discapacidad intelectual, en adelante (DI), debido a las exigencias especiales que encierra la crianza y el duro impacto emocional que supone la ruptura de expectativas de su rol como padres y de la imagen preconcebida de ese hijo, puede dar lugar a problemas vinculares en la interacción temprana. Muchos autores defienden cómo la mejora en habilidades de sensibilidad parental reduce la probabilidad de que menores con DI desarrollen problemas de comportamiento en el futuro, al tiempo que protege la salud mental y el bienestar de los progenitores (Crnic et al. 2017).

Pese a la dificultad que entraña la parentalidad de familias con hijos con discapacidad, todavía queda pendiente la realización de investigaciones que fomenten un estilo de apego seguro entre padres e hijos con DI (Platje et al., 2018). Es por ello que este trabajo pretende hacer una propuesta de intervención temprana para mejorar el vínculo entre padres e hijos con DI leve o riesgo de presentarla.

² Se entenderá por hijo tanto el género femenino como masculino

³ Se entenderá por padres tanto la figura materna como la paterna.

2. Objetivos

El objetivo general del presente trabajo es proponer un programa de intervención en apego que promueva el establecimiento de un apego seguro entre ambos progenitores e hijo con DI. Para ello, se procedió a una revisión bibliográfica de la literatura que permitiese:

1. Identificar factores de riesgo y protección que influyen en el vínculo entre padres-hijos con DI.
2. Determinar la relación existente entre apego y DI.
3. Identificar intervenciones en apego existentes, incluyendo fortalezas y debilidades encontradas en cada una de ellas.

3. Marco teórico.

3.1. Discapacidad Intelectual

3.1.1. Conceptualización

Según Hernández-Ríos (2015), hasta mediados del siglo XX las personas con discapacidad eran consideradas como seres carentes de valor y excluidos de la sociedad. Tras la Segunda Guerra Mundial y ante la alta prevalencia de personas discapacitadas, aparece el Modelo Médico-Biológico, el cual asocia la discapacidad a una causa biológica y busca la adaptación del enfermo a la sociedad a través de la rehabilitación terapéutica. No obstante, este enfoque favorece una fuerte estigmatización de la persona con discapacidad.

En respuesta al modelo anterior, (Oliver, 1990, citado en Pérez-Dalmeda y Chhabra, 2019), enuncia el Modelo Social de la Discapacidad, el cual entiende que la discapacidad también incluye las limitaciones que el medio ambiente aporta en su interacción con la sociedad. Este modelo inicia la preocupación por la inclusión social, mejora de la calidad de vida y la visión de la persona con discapacidad como un sujeto de derechos. Este paradigma implica quitar la mirada del sujeto y su déficit y enfocarse desde la potencialidad, entendiendo el contexto como posibilitador.

A partir del modelo social aparecieron planteamientos más integradores como el Modelo Biopsicosocial, el cual entiende la discapacidad como un problema que afecta a la persona en diferentes áreas de su vida, las cuáles deben ser analizadas para entender las necesidades de la persona y determinar las prácticas oportunas para mejorar su bienestar y funcionamiento individual (Mckenzie, 2012).

La OMS ha procurado ofrecer una definición consensuada acerca de la discapacidad que permita comunicarnos en base a unos criterios uniformes. Esto es logrado a partir de la elaboración de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIF) (Padilla-Muñoz, 2010):

- Deficiencias: pérdida total de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Estas incluyen la pérdida de determinados órganos sensoriales, estructuras motoras o el déficit intelectual, por ejemplo.
- Discapacidad: deficiencia que ocasiona una restricción o pérdida en la capacidad de realizar una actividad o desempeñarla con normalidad. Dentro de esta categoría encontramos dificultades a la hora de percibir estímulos, comunicarse, moverse, etc., que limitan la vida de una persona.
- Minusvalías: la persona discapacitada o deficiente se ve inmersa en un contexto socioeconómico vulnerable. Esta categoría se refiere a problemas de independencia física, independencia económica, integración social o capacidad laboral.

La Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD, 2011) define que el diagnóstico de DI debe cumplir con: limitaciones significativas a nivel intelectual; déficits en la conducta adaptativa, que impiden su funcionamiento independiente en la sociedad; y manifestación de las deficiencias antes de los 18 años. Esta definición es compartida por la quinta edición del Manual de Diagnóstico Estadístico (DSM-5) (APA, 2014). Dicha perspectiva entiende la discapacidad desde la interacción del propio individuo con el entorno, destacando el

valor de los apoyos sociales en la integración del individuo a la sociedad (Cuesta et al., 2019)

El funcionamiento intelectual comprende funciones como el razonamiento, el juicio, la solución de problemas, la comprensión de ideas complejas, la planificación y el aprendizaje de la experiencia. En cambio, el funcionamiento adaptativo tiene que ver con el aprendizaje de habilidades ejecutadas en la vida cotidiana. Estas habilidades se dividen en tres áreas: prácticas (manejo del dinero, higiene personal, rutinas, horarios...), conceptuales (lenguaje, lectura y escritura, conceptos numéricos, temporales y de dinero) y sociales (seguimiento de normas, habilidades sociales, autoestima...) (Videa, 2016).

El DSM-5 (APA, 2014) señala que, tanto el funcionamiento intelectual como el adaptativo tienen el mismo peso en el diagnóstico de la DI e incluso, la conducta adaptativa tiene una mayor relevancia para determinar la severidad de la discapacidad y predecir la intensidad de los apoyos requeridos. Esta nueva visión es la base de una nueva metodología de tratamiento: la Atención Centrada en la Persona, la cual apoya a las personas con DI a beneficiarse de los apoyos y servicios que necesitan para mejorar su calidad de vida, entendida desde sus propias preferencias, intereses y deseos (Tassé et al., 2016).

Conforme a la conceptualización más social de la discapacidad, aparece la tarea de elevar la participación que las familias deben tener en el desarrollo de programas individuales de apoyo y en la expresión de sus necesidades. Esto no sólo es tarea de las organizaciones, también de las administraciones, quienes, además, deben implantar con urgencia un sistema de evaluación de los resultados derivados de las políticas públicas dirigidas a mejorar el bienestar y la inclusión social de las personas con discapacidad. Sin olvidar la necesidad de la investigación, la cual puede aportar avances para la mejora de la calidad, rigor y metodología de los procesos asistenciales (Verdugo, 2018).

Según González-García et al. (2014), la DI puede tener su origen en una amplia variedad de circunstancias médicas y ambientales. Algunas causas son genéticas, otras aparecen durante el embarazo, en el momento del nacimiento o a posteriori. La clasificación de la DI según su etiología se divide en:

- Prenatal genética: por defecto en un solo gen, como la fenilcetonuria o galactosemia o, por alteraciones en el número o estructura de los cromosomas, como el Síndrome de Down o Síndrome X frágil.
- Prenatal ambiental: la DI es causa de factores físicos, químicos o biológicos que provocan malformaciones en el feto, como la exposición prenatal a toxinas, dieta pobre en yodo o infecciones maternas.
- Prenatal inespecífico: en ausencia de causas genéticas o ambientales, pero se constata malformación congénita, antecedentes de DI en familiares directos, dimorfismo y/o prematuridad. Corresponde al 40% de los casos de diagnóstico.
- Perinatal: fenómenos asociados al momento del parto o posteriores 7 días como asfixia, hipoxia, hematomas cefálicos y traumas.
- Postnatales: fenómenos ambientales posteriores al nacimiento que dejarán secuelas en el funcionamiento del Sistema Nervioso Central, como un ambiente de cuidado inadecuado, desnutrición, infecciones cerebrales en la infancia o traumatismo craneal.

3.1.2. Etapas del ciclo evolutivo del menor que incrementan la vulnerabilidad familiar

Criar un hijo con DI va a suponer la asunción de multitud de retos, no solo los que la propia parentalidad entraña, sino también relacionados con distintos momentos evolutivos, en los que el diagnóstico se reactiva, imponiendo cambios en el sistema familiar:

1. Momento de sospecha y confirmación del diagnóstico.

Es importante obtener un diagnóstico lo antes posible, ya que conocerlo puede ser el principio de aceptación de la realidad y de la puesta en acción. No obstante, la entrega de la información relativa al diagnóstico debe ser graduada, con el fin de facilitar la comprensión y asimilación de la nueva situación. Por otro lado, hay ocasiones en que la discapacidad no se diagnostica nada más nacer, es más puede pasar desapercibida durante los primeros meses, e incluso años. (Ruiz-Fernández et al. 2011).

2. Momentos de transición de una etapa del ciclo vital a otra:

a) Los 4 ó 5 años del niño⁵, cuando comienzan a verse diferentes de los demás.

A medida que el niño con discapacidad va creciendo, en torno a los 4-6 años, se va dando cuenta de que es diferente a los demás y quiere saber por qué y cuándo se curará. Algo especialmente difícil es que se hagan conscientes del carácter de durabilidad de su condición (Lillo, 2014).

El niño va a empezar a configurar su identidad en base a la propia idea que tiene sobre sí mismo y la imagen que le ofrecen los demás de su persona. Sin embargo, muchas veces el niño con discapacidad no es capaz de reconocer su individualidad dentro de su colectivo, así como los aspectos que comparte con otros niños/niñas, sino que únicamente, se ve diferente. La explicación de su condición disminuye su angustia ya que encuentra un sentido y le permite ser más

⁵ Se entenderá por niño tanto el género femenino como masculino.

comprendido. Asimismo, un reconocimiento de sus potencialidades por parte de la familia será esencial para ayudarlo a aceptarse tal y como es (Garvía, 2016).

b) Elección de la escuela.

Según García-Núñez (2007), la elección sobre la escuela va a estar influenciada por el proceso de adaptación a la discapacidad de su hijo. Si no hay una adecuada elaboración del duelo, caracterizado este proceso por sentimientos de desesperanza y tristeza, los padres ven como única posibilidad la escuela especial.

Por el contrario, si los padres no tienen un ajuste de expectativas realista sobre la condición de su hijo, los padres podrán tomar la decisión de inscribir al niño en un colegio común, sin tomar en cuenta las reales fortalezas y debilidades de su hijo, la situación familiar y las capacidades de la escuela para atender las necesidades de su hijo. A estos menores los acompañará un proceso de sobre exigencia parental para intentar adaptarse al nivel curricular (Acuña et al., 2017).

c) La adolescencia como período de reactivación del diagnóstico, movilizadora por inquietudes del propio joven.

La adolescencia es una época clave para la construcción de la identidad. Este proceso va a estar condicionado por la vivencia de experiencias interpersonales tempranas, dando lugar a trastornos de identidad, como la aparición de un falso "self" (ser ese otro que los otros quieren que sea), que tienen su base en carencias precoces a nivel vincular. Otros errores que puede entrañar la formación de la identidad en adolescentes con DI incluyen: que el individuo solo se reconozca desde su parte dañada, adopte un rol de niño eterno o produzca una exaltación de su imagen (Garvía, 2016).

El adolescente necesita sentirse comprendido en lo que significa para él la pérdida y descubrir nuevas formas de hacer las cosas que le devuelvan su sentido de competencia y esperanza de una nueva vida (Vicente-Sánchez et al. 2018).

Esta etapa los hijos dirigen reproches y peticiones de búsqueda de solución al problema sobre los padres, ocasionando la reactivación de los sentimientos ambivalentes de la etapa del diagnóstico y un incremento de culpabilidad, ya que sienten que no hicieron lo suficiente para ayudar a su hijo, a raíz del choque de realidad experimentado al no ver cumplidas sus expectativas puestas en la terapia (Lillo, 2014).

Por otro lado, los padres pueden verse sorprendidos frente a los cambios físicos del menor, al cual tenían en un rol de niño eterno, y pueden responder de diferentes formas (García-Núñez, 2010):

- Intensificar sus temores ante la presencia de un adolescente menos capaz e inexperto en el afrontamiento de la realidad. Esta situación lleva a los padres a aumentar su nivel de sobreprotección, inhibiendo conductas de independencia del niño.
- Negar las limitaciones del hijo y exigirle por encima de sus posibilidades, empujándolo a conductas de mayor independencia.

3.1.3. Duelo por la pérdida ambigua

El concepto de pérdida es diferente al experimentado por la muerte de un ser querido, pues no hay una muerte como tal y, por eso, es una experiencia difícil de describir o validar. Esto es lo que se conoce como pérdida ambigua (García-Núñez y Bustos, 2015).

Los padres experimentan una ruptura de expectativas respecto a ese niño que habían imaginado y esto les genera sentimientos de desesperanza que dan lugar a altos niveles de ambivalencia, traducidos en respuesta de culpabilidad, ansiedad y bloqueo. Lo importante de este proceso es el reconocimiento y tolerancia de la ambigüedad sentida (Ariza Marriaga et al. 2018).

En este sentido también se ven socavadas las propias expectativas que los padres tenían sobre su parentalidad. Los hijos simbolizan la valía de los padres frente a

la sociedad, por tanto, el engendrar un niño con discapacidad supone una amenaza al propio “self”, que lleva a muchos padres al aislamiento por miedo al rechazo (Hernández-Nivia y Palacios-Martínez, 2017).

En la pérdida del hijo deseado se suceden una serie de fases (Villavicencio-Aguilar, 2018):

1. Negación y aislamiento: hay una evitación del afrontamiento de la situación, a través de conductas que mantienen el equilibrio emocional, como no hablar de ello o mantenerse ocupado.
2. Ira: inconformismo y resentimiento constante hacia la vida y la gente de alrededor.
3. Negociación: caracterizada por la angustia de los padres en la búsqueda de curación o sistema educativo que satisfaga necesidades del hijo.
4. Depresión: el agotamiento físico y mental tras lo vivido y el reconocimiento de la realidad, llevan a la aparición de sentimientos depresivos.
5. Aceptación: los padres se desprenden de su ansiedad y cólera y reconocen a su hijo como un individuo con sus limitaciones y habilidades. No obstante, la aceptación no implica una relación paterno-filial efectiva.

Los sentimientos, pensamientos y creencias que tengan los padres sobre el diagnóstico del hijo se relacionan con la sensibilidad materna/paterna. Los padres que han aceptado el diagnóstico son capaces de ajustar sus respuestas, juego y comportamiento a las necesidades de sus hijos (Feniger-Schaal y Oppenheim, 2013).

A diferencia del duelo por defunción, la discapacidad, objeto de aflicción, no aparece únicamente en el momento del diagnóstico, sino que está presente durante todo el proceso vital del individuo (Quiroz-Chagoya, 2017).

Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) señalan ocho estrategias de afrontamiento ante el diagnóstico de discapacidad del hijo:

1. Análisis lógico: comprender y prepararse cognitivamente ante el impacto de un evento estresante.

2. Reevaluación positiva: intenta alterar el significado atribuido al acontecimiento estresante, atribuyéndole uno más positivo. Aunque a corto plazo alivia el malestar, impide la puesta en marcha de soluciones y genera angustia debido a la discrepancia entre esa visión ideal y el carácter permanente de la discapacidad.
3. Búsqueda de guía y apoyo: Es una estrategia muy aplicada por familias con hijos con discapacidad crónica ya que reduce niveles de incertidumbre y refuerza la comprensión y actitud proactiva hacia la solución de problemas.
4. Solución de problemas: planificar reflexivamente acciones a tomar ante las dificultades.
5. Evitación: no enfrentar la situación que genera malestar. Esta estrategia prolongada en el tiempo afecta negativamente a la salud mental.
6. Aceptación y/o resignación: en discapacidad se refiere a la acomodación o adaptación a la nueva realidad.
7. Búsqueda de recompensas alternativas: búsqueda de nuevas fuentes de bienestar.
8. Descarga emocional: confronta una percepción de amenaza grave a uno mismo o a los demás, mediante la expresión emocional agresiva.

3.2. Teoría del apego

El apego es entendido como la capacidad básica e inherente del ser humano de establecer vínculos emocionales intensos y duraderos con personas relevantes de su entorno, quienes otorgan un contexto de seguridad y cuidado, especialmente en situaciones estresantes o que nos hacen sentir vulnerables (Mira, 2009).

Según Pitillas et al. (2016), la teoría del apego dice que el estilo de apego depende de la interacción de los sistemas motivacionales presentes (sistema de apego y sistema de exploración) tanto en el niño como en el progenitor. El niño puede activar cada uno de estos sistemas: si sus acciones le impulsan a conseguir y mantener la proximidad del cuidador, el adulto deberá funcionar como refugio; pero si se dirige a

desarrollar sus capacidades mediante su interacción con el contexto, el adulto deberá actuar de base segura.

Ambos sistemas son interdependientes, el inicio de la exploración dependerá de la evaluación sobre el apego y, la exploración exitosa del bebé generará un sentimiento de confianza en el niño que promoverá su regulación temprana. Esto demuestra que los hijos son capaces de adaptarse al contexto de interacción específico en que les toca vivir y que, en función del mismo, activan diferentes estrategias para el mantenimiento de la proximidad del progenitor (Pitillas y Berástegui, 2018).

La exposición repetida del niño a respuestas paternas adecuadas y sensibles a sus necesidades, va a permitir que aparezcan en el niño modelos internos de funcionamiento sobre sí mismo, como alguien que debe ser cuidado y, sobre los otros, como personas en las que se puede confiar (Riaz y Mkabile, 2015).

Hay evidencia de que estas representaciones mentales sobre uno mismo, los otros y el mundo, asociadas a las experiencias vinculares tempranas, puedan persistir en la edad adulta, hasta el punto de que éstas influyan en la crianza de los propios hijos, dada su influencia en la sensibilidad del progenitor ante las demandas de sus hijos. Los modelos operativos internos del adulto respecto a sus experiencias tempranas condicionan sus expectativas acerca del niño y el significado que da a sus comportamientos (Cassibba et al., 2014; Pitillas et al., 2016).

Ainsworth et al. (1978) propusieron la existencia de cuatro estilos de apego en la infancia temprana. El apego seguro está fundamentado en relación de confianza con respecto al cuidador principal; el estilo evitativo caracteriza a sujetos que se muestran incómodos en las relaciones sociales; el apego ambivalente es propio de personas que en su infancia no han percibido respuestas ajustadas y sensibles a sus necesidades por parte de sus progenitores y el tipo desorganizado aparece en individuos que han sufrido experiencias traumáticas o de maltrato en sus relaciones interpersonales tempranas.

3.3. Relación entre DI y apego

El nacimiento de un niño es una experiencia condicionada por las circunstancias personales de los padres, sus expectativas y deseos, que provocarán a su vez emociones positivas o negativas ante al nuevo miembro. Una de las circunstancias que pueden truncar la alegría de la noticia, es la presencia de discapacidad en el bebé (Mira, 2009).

Los bebés nacen con una serie de capacidades y recursos que permiten demandar y conservar la cercanía de sus figuras de apego y que darán como resultado la instauración del sistema vincular (Rodríguez de la Rubia, 2011).

Entre esas capacidades iniciales se encuentra: la mirada, el llanto, la sonrisa, el dialogo vocal, la imitación gestual y la atención selectiva a la voz humana. Es probable que los niños/niñas con DI se muestren más indiferentes ante estímulos externos y sus interacciones con el adulto sean menores o resulten ineficaces, al no saber transmitir de forma apropiada sus necesidades. Además, el déficit de capacidad cognitiva para mantener la permanencia del objeto que presentan parece que dificulta el establecimiento de un apego seguro y hará que mantengan un sentimiento de angustia persistente ante el miedo a la separación del adulto (García-Toro y Sánchez-Gómez, 2020; Guralnick, 2016).

La necesidad de los padres de ajustar su comunicación de manera explícita, tanto a nivel verbal como no verbal, puede llevar al intrusismo, entendido como la sobreestimulación o interrupción del comportamiento del niño de una manera abrupta. La intrusión materna aparece más asociada a hijos con problemas socioemocionales (Poslawsky et al., 2014).

Asimismo, los desafíos adicionales a los que los padres deben hacer frente (niveles de estrés, gastos económicos derivados de terapias o tiempo invertido en el cuidado) pueden dar lugar al agotamiento físico y psíquico de los padres, lo que produce una interacción superficial y con un componente de responsabilidad (Martínez-Vilchis, 2020).

Elevados niveles de estrés parental están asociados con una crianza más negativa e inconsistente, así como con representaciones mentales negativas sobre el niño o sobre uno mismo en su función parental, al percibir un desequilibrio entre las demandas y los propios recursos. (Huber et al., 2016).

Otro factor que puede afectar a la sensibilidad del cuidador es el proceso de elaboración y aceptación del diagnóstico del niño. Los estados emocionales negativos pueden dificultar la disponibilidad emocional y la crianza adecuada. Además, en los inicios, los padres están centradas en la clarificación del diagnóstico y en la parte más instrumental, es decir, en el tratamiento del problema y en la promoción de las habilidades del niño, lo que suprime las experiencias de disfrute en familia (Pérez-Salas y Santelices, 2009; Platje et al., 2018).

En este sentido, la expresión de emociones ambivalentes a raíz de la pérdida del hijo imaginado es fundamental. De lo contrario pueden aparecer conflictos en la relación (ver Tabla 1).

Tabla 1

Problemas vinculares relacionados con una vivencia emocional intensa.

PROBLEMA VINCULAR	CARACTERISTICAS
Vínculo con predominio de culpa	Padres se sienten culpables y niño tiene rol de acreedor eterno. Niño se siente como una decepción constante y necesita cumplir exigencias
Vínculo con ausencia de demandas	Desilusión, impotencia y desesperanza del progenitor ante la insatisfacción en su rol parental.
Vínculo con negación e idealización del daño	Discapacidad se transforma en un señal divina o regalo de la vida.
Vínculo en que se anulan diferencias	Hay identificación con el hijo con discapacidad, se le coloca en situación de sobreprotección y le someten a un acatamiento constante de los deseos paternos y descuidando su independencia.
Vínculo en que se remarcan las diferencias	Discapacitado es visto como un fracaso y chivo expiatorio de la familia.
Vínculo desde la parte dañada	No hay identificación con el hijo al ser visto como extraño. El diagnóstico define completamente al niño y provoca que los padres se relacionen únicamente desde la perspectiva de ejercitación de déficits.
Vínculo oscila entre permisividad y descontrol agresivo	Dificultades en la imposición de límites, favoreciendo la postura tiránica del menor y llevando al descontrol de los padres

Nota. Tabla de elaboración propia a partir de García-Núñez (2007).

3.3.1. Factores de riesgo y protección en la DI para el establecimiento del apego

Según Roque y Acle (2011), la falta de apoyo paterno se relaciona con rechazo materno a responsabilizarse de la atención del hijo, baja autodeterminación de la madre y funcionamiento familiar negativo caracterizado por hostilidad, problemas para expresar sentimientos y falta de coherencia en torno a las reglas.

Según estos mismos autores, la autodeterminación es entendida como la capacidad fijar metas, evaluarlas, ejecutarlas y revisar su ejecución para ajustarlas y asegurar una atención efectiva del niño con discapacidad. Correlaciona negativamente

con desesperanza, rechazo de la responsabilidad personal y, de forma positiva, con ambiente familiar positivo.

El acceso a apoyo institucional, bien social, mediante la ayuda de profesionales o, instrumental, a través de información científica y específica sobre la discapacidad, es un factor de protección ya que facilita a la familia avanzar en el proceso de aceptación del diagnóstico, observar la discapacidad del menor de forma más positiva y mejorar la autopercepción de competencia paterna/materna (García-Toro y Sánchez-Gómez, 2020; Oñate y Calvete, 2017; Rea et al., 2014; Roque y Acle, 2011).

De acuerdo con Oñate y Calvete (2017), las estrategias de afrontamiento emocional como son la aceptación de la discapacidad del hijo y la positividad se relacionan con la resiliencia y el proceso de adaptación. Asimismo, Peer y Hillman (2014) indican cómo el optimismo, la esperanza y el sentido del humor, se asocian con mayores niveles de resiliencia y menos depresión y estrés en el cuidador.

Hernandez-Nivia y Palacios-Martínez (2017) y Oñate y Calvete (2017) indican como el apoyo social aumenta la resiliencia y reduce el estrés causado por la responsabilidad de atender adecuadamente a una persona dependiente y el miedo a sentirse rechazado socialmente.

García-Toro y Sánchez-Gómez (2020) señalan como la alegría o el deseo de lograr intimidad afectiva con el hijo, promueven la sensibilidad del adulto, debido al aumento de respuestas alternativas que el progenitor ofrece a fin de responder a las demandas del niño. Roque y Acle (2011), también señalan la responsabilidad y confianza en uno mismo, como recursos personales que determinan la autodeterminación del adulto.

El nivel formativo de familiares de personas con discapacidad correlaciona positiva y significativamente con autopercepción de competencia paterna/materna y con la aceptación de la propia realidad (Ponce y Torrecillas, 2014).

En 2017, Oñate y Calvete indican cómo disponer de un puesto laboral remunerado y recursos socioeconómicos, bien para costear terapias con el menor o

poder disfrutar de actividades de ocio y descanso, son factores asociados a la resiliencia de las figuras parentales.

En resumen, el apoyo externo, tanto institucional como social (familiares y amigos), juega un papel muy importante en la aceptación de la discapacidad y autopercepción de la competencia paterna/materna. El nivel socioeconómico en familias con hijos con DI tiene un impacto directo sobre el estrés parental derivado de gastos adicionales que implica la crianza de un niño con necesidades especiales. En último lugar, estas variables influyen directamente en el establecimiento de un estilo de afrontamiento positivo, que contribuirá a la disminución de estrés y fomentará la resiliencia.

3.4. Programas de intervención para la mejora del apego

3.4.1. Conceptualización

Entre las intervenciones que buscan mejorar el estilo de apego establecido entre padres e hijos, se encuentran tres principales líneas de actuación: intervención dirigida a aumentar la sensibilidad de los progenitores, centrada en modificar las representaciones mentales de apego presentes en los padres o focalizada en proveer apoyo social a los padres (Gómez-Muzzio et al., 2008).

Parece que, de las tres variables anteriores, las intervenciones centradas en promover la sensibilidad de los padres son más efectivas a la hora de reducir el apego inseguro (Dozier y Bernard, 2017; Martínez-Vilchis, 2020). De hecho, este hallazgo ha sido validado en muestras de países orientales, lo que ha reforzado la validez y universalidad del constructo (Gómez-Muzzio et al., 2008).

Esto se relaciona con lo que dijo Ainsworth et al. (1978) sobre que la sensibilidad materna, entendida como la capacidad de responder apropiadamente y actuar en sintonía ante las necesidades del hijo, es uno de los factores que determinan la calidad del apego de un niño a su madre.

Las técnicas que se utilizan para influir en el comportamiento de los padres van dirigidas a informar y prevenir a los progenitores sobre el desarrollo evolutivo del niño para evitar una percepción distorsionada, detectar las demandas expresadas por el niño, enseñar conductas sensibles mediante modelado y reforzar interacciones positivas, mediante uso de Video-Feedback, que consiste en la visualización de vídeos donde se graba la interacción entre niño y progenitor y se ofrece feedback sobre dicha interacción (Gómez-Muzzio et al., 2008).

La eficacia del Video- Feedback se debe a su utilidad para observar comportamientos sutiles que aparecen en la interacción; a la facilidad con la que los padres pueden poner voz a lo que el niño está sintiendo o pensado, lo que mejora su sensibilidad; al refuerzo en la función parental al tener respuestas adecuadas en la interacción y finalmente, a la reflexión que ofrece sobre la parentalidad, respecto a la necesidad de implantar límites y normas, por ejemplo (Juffer et al., 2017).

Otro dato común a las intervenciones en apego establece que los programas cortos con un objetivo centrado en el comportamiento son más eficaces. Los programas breves aseguran una mayor probabilidad de compromiso terapéutico y evitan una dependencia de los participantes con respecto a esa ayuda o servicio. No obstante, es necesario reforzar estas intervenciones con programas más prolongados en el tiempo de supervisión y promoción de cambios conseguidos, evitando así la prevención de recaídas e identificando situaciones de vulnerabilidad (Dozier y Bernard, 2017; Tereno et al., 2019).

3.4.2. Revisión de estudios que aplican intervenciones en apego

A lo largo de la literatura se han desarrollado diversas intervenciones en apego, centradas en la mejora de la sensibilidad del cuidador. A continuación, se presentan algunos estudios que han aplicado estas intervenciones en la práctica clínica, con un resumen de sus características más relevantes y resultados (metodología recogida en apartado 4). Para más detalle de las características de estos programas ir a anexo I.

Cabe señalar como de los estudios analizados, únicamente los realizados por Platje et al. (2018) y Raíz y Mkabile (2015) van dirigidos a padres de hijos con DI, esto es debido a la escasa presencia de estudios dirigidos a esta población específica en la literatura.

La totalidad de estudios intervienen únicamente con un único cuidador, siendo la madre mayoritariamente dicha figura (Cassibba et al., 2014; Platje et al., 2018; Poslawsky et al., 2014; Risholm et al., 2018; Riaz y Mkabile, 2015; Roben et al., 2017; Rosenblum et al., 2020; Yarger et al., 2016). Exceptuando el estudio de Riaz y Mkabile (2015), todos los demás utilizan la técnica de Video-Feedback como herramienta fundamental para analizar la interacción. Los programas son desarrollados en un intervalo de 5 a 10 sesiones a excepción de los programas de Riaz y Mkabile (2015) y Rosenblum et al. (2020). El programa de Risholm et al. (2018), es el único que tiene lugar en contexto clínico, el resto se desarrollan a través de visitas en el domicilio. Todos los programas, excepto el implementado por Riaz y Mkabile (2015) aplican la intervención con padres de hijos entre 0-5 años.

Respecto a los resultados de las intervenciones, (Cassiba et al., 2014, Riaz y Mkabile, 2015; Risholm et al., 2018; Roben et al., 2017; Rosenblum et al., 2020; Yarger et al., 2016) obtienen mejoras en los niveles de sensibilidad parental. Por otro lado, (Platje et al., 2018; Poslawsky et al., 2014; Riaz y Mkabile, 2015) mejoran la autopercepción en la función materna al final del programa.

En último lugar, en el anexo II se expone un cuadro resumen de las debilidades y fortalezas encontradas en la implantación de estos programas. Como fortalezas destaca la evaluación pre-post realizada en todos los estudios, no obstante, Riaz y Mkabile (2015) y Risholm et al. (2015) son los únicos que comprueban la estabilidad temporal de los resultados. Por otro lado, se resalta el diseño controlado aleatorizado utilizado en alguno de estos programas (Platje et al., 2018; Poslawsky et al., 2014; Risholm et al., 2015 y Yarger et al., 2016).

4. Metodología de investigación

Para la elaboración del presente trabajo se llevó a cabo una revisión bibliográfica de la literatura y en texto completo sobre la relación entre apego y DI. En consecuencia, fueron utilizadas bases de datos especializadas, provenientes del buscador de la UAH, entre las que se incluyen: Google Académico (15), SciELO (12), Pubmed (13), Elsevier Science Direct (7) y Dialnet (15).

Como criterios de inclusión se aplicaron filtros relativos al idioma, seleccionando únicamente los que figuraban en inglés o español en la base de la universidad y que las publicaciones fueran a partir del año 2007, incluyendo únicamente artículos de la última década para la parte de revisión de estudios que aplican intervenciones en apego. Igualmente se ha trabajado con bibliografía histórica, necesaria para la conceptualización de modelos de intervención en apego e instrumentos de evaluación. Como criterios de exclusión se establecen artículos de prensa, reseñas, informes y recursos web.

Para la elaboración del marco teórico se introdujo la siguiente combinación en el buscador de la UAH: "discapacidad intelectual" AND ("modelos explicativos" OR "apego" OR "familia" OR "perdida ambigua" OR "factores de protección" OR "factores de riesgo") Tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión se obtuvo un total de 707 artículos, 629 fueron excluidos por título o resumen. De la lectura completa de esos 78 artículos, 40 fueron seleccionados para la muestra final. A esta muestra final se añadieron otras 6 fuentes provenientes de otros recursos (libros y página web Fundación Iberoamericana Down21)

Para la revisión de estudios que aplican intervenciones en apego se utilizó la siguiente combinación en el buscador de la UAH: "intervención" AND ("sensibilidad materna" OR "apego") WITH "hijos". Se obtuvieron 581 artículos publicados en la última década y redactados en español e inglés. De esos, 536 fueron descartados por el título o resumen, al corresponderse con estudios teóricos o metaanálisis, intervenciones

centradas en el ámbito educativo, estudios de caso único (a excepción de casos de DI), familias adoptivas y familias donde aparece maltrato. Tras la lectura completa de los 45 artículos preseleccionados, 21 fueron incluidos en la muestra final. En la muestra final se incluyeron otras 3 fuentes provenientes de libros impresos y una fuente audiovisual. No se aplicó el filtro del diagnóstico de DI en el niño, dado la escasez de estudios que incluyeran específicamente a esta población.

5. Propuesta de intervención

5.1. Presentación

Según el análisis desarrollado en el presente trabajo y en base a investigaciones anteriores desarrolladas en el marco de intervenciones basadas en apego, se pretende realizar una propuesta de intervención en apego adaptada a padres de hijos que presentan un diagnóstico de DI en los tres primeros años de vida, al considerarse este periodo como el determinante para la consolidación del vínculo.

5.2. Objetivos

1. Trabajar sobre el duelo por la discapacidad a partir de psicoeducación, reestructuración de ideas preconcebidas en torno a la discapacidad y promoción de recursos de afrontamiento familiares.
2. Fomentar la coparentalidad y el sentimiento de competencia de cada uno de los progenitores.
3. Obtener una visión más objetiva de la interacción progenitor-hijo mediante la discusión de representaciones mentales del adulto.
4. Mejorar la sensibilidad de los padres hacia las necesidades del hijo.
5. Mejorar la experiencia de parentalidad de padres con hijos con DI.
6. Disminuir la aparición de problemas psicológicos futuros en menores con DI.

5.3. Contexto en el que se aplica o podría aplicarse la propuesta

La intervención va dirigida a ambos progenitores de menores de hasta tres años, con diagnóstico de DI leve o con sospecha de padecerla.

Dicha intervención va a ser desarrollada en el domicilio familiar, pues es el entorno natural en que se desarrollan la mayor parte de interacciones a nivel familiar.

5.4. Método

- **Muestra**

La identificación de familias objeto de interés para esta propuesta de intervención será facilitada mediante el contacto con entidades de tipo social, como la Asociación Plena Inclusión o Fundación APASCOVI, dedicadas a mejorar la calidad de vida de las personas con DI y sus familias, desde edades tempranas. Asimismo, dicho programa será ofertado en hospitales, como recurso de ayuda del que podrán ser informadas las familias a partir de la recepción del diagnóstico médico.

- **Procedimiento**

Las familias reclutadas serán informadas sobre el programa de intervención y se invitará a su participación voluntaria y desinteresada en el mismo. Los padres serán informados sobre la programación de las sesiones, el procedimiento, la frecuencia de las visitas a domicilio y las actividades propuestas para la intervención.

Como criterios de inclusión para poder participar se establece: 1) diagnóstico previo de DI leve en el hijo, 2) hijos de 0-3 años, 3) núcleo conviviente compuesto por ambos progenitores e hijo con DI 4) consentimiento informado por escrito de ambos progenitores. Dado que el programa presta especial atención al fortalecimiento del subsistema parental y se desarrollará a través de visitas en el propio domicilio familiar, se exige la convivencia de ambos progenitores con el hijo en el domicilio familiar.

Después de comprobar el cumplimiento de los participantes de los criterios de inclusión, se toman las medidas pre-intervención que serán comparadas con las obtenidas en la fase post-intervención para determinar la efectividad del programa.

- Intervención

El programa tiene una extensión de 8 sesiones (con posibilidad de ampliar hasta 10 sesiones para trabajar experiencias tempranas traumáticas presentes en el adulto), de dos horas cada una y periodicidad semanal. Las tres primeras sesiones tienen que ver con temas específicos sobre la crianza y parentalidad de un hijo con discapacidad intelectual, las otras 4 sesiones están más centradas en la promoción de la conducta sensible en la interacción con el hijo y la última sesión es para consolidar aprendizajes adquiridos. Todas las sesiones tienen lugar de forma conjunta, a excepción de la cuarta sesión que se realiza por separado con cada progenitor, para obtener un conocimiento de las representaciones mentales e historia temprana de cada uno.

Su implantación tendrá lugar por medio de profesionales cualificados del ámbito de la psicología general sanitaria, con experiencia en trabajo con familias con hijos con DI.

5.5. Actividades

En todas las sesiones a excepción de la última, los últimos 10 minutos estarán reservados a la grabación de la interacción entre niño y uno de los progenitores cada vez, para tener un registro progresivo de la interacción y poder utilizar estos vídeos como material de trabajo en sesiones de Video-Feedback. Para las interacciones, la diada dispondrá de una caja con juguetes en su interior, que se corresponderán con intereses y edad del niño.

1ª sesión: Amoldándonos a la nueva realidad.

Objetivo: Acompañar a la familia en la transición por la pérdida del hijo soñado y en la adaptación a los cambios.

Para favorecer la expresión y validación de los sentimientos ambivalentes en relación con la discapacidad del hijo, se propone como actividad que cada progenitor emplee 15 minutos para hacer un dibujo de una mochila (a su elección) y que dentro de esa mochila dibujen en forma de piedras de diferentes tamaños, aquellas emociones, estresores o preocupaciones que cargan a sus espaldas y que no les dejan avanzar. Algunos problemas sobrevenidos ante el diagnóstico de DI en el hijo repercuten: a nivel financiero (reducción jornada laboral o costes de tratamientos), físico (mayor exigencia de cuidados), médico (asistencia a revisiones, citas médicas...) y socio-emocional (limitaciones a la socialización o malestar emocional debido a la no aceptación del diagnóstico).

A posteriori, ambos progenitores ponen en común aquello que han dibujado. Es muy importante que el profesional muestre una actitud de respeto, empatía, y libre de juicios. Esto seguramente ofrezca confianza a los progenitores para compartir sus vivencias y poder poner en común experiencias compartidas que, hasta ahora, no habían sido capaces de verbalizar el uno con el otro. Se espera que la fase de feedback lleve aproximadamente unos 45 minutos.

Si existen problemas a nivel social, de aislamiento o distanciamiento de familiares y amigos, se deben explorar las causas. No es infrecuente, que los padres de hijos con discapacidad sientan miedo a ser rechazados y esto los lleve a alejarse de los demás. Para modificar estas creencias y buscar alternativas de pensamiento más adaptativas se aplica la técnica de reestructuración cognitiva. Con el fin de determinar la lógica del pensamiento se aplica la técnica de dobles estándares, la cual consiste en pensar como actuaría uno mismo si fuera su amigo el que tiene un hijo con DI, para adquirir conciencia de que el patrón que utilizamos para juzgar a los otros es más amable. A posteriori, se comprueba la validez del pensamiento mediante la detección

de datos a favor a o en contra: ¿Tengo pruebas para pensar que me van a rechazar? ¿Acaso cuando he tenido un problema en otras ocasiones, no han intentado ayudarme? En último lugar, se valora la utilidad de pensar que los demás la van a rechazar, pues puede derivar en consecuencias negativas como sentirse sobrecargado/a y poco apoyada. Este proceso llevará aproximadamente 30 minutos.

Para el afrontamiento de algunas cuestiones más técnicas, de tipo más económico y asistencial, en los últimos 15 minutos, el profesional informará sobre alternativas orientadas a la acción terapéutica o recursos disponibles para estas familias (ver anexo III).

2ª sesión: Mi hijo tiene discapacidad, ¿seré buen padre/madre?

Objetivos: 1) Cambiar creencias negativas y poco ajustadas en torno a la discapacidad; 2) promover un estilo de crianza adecuado.

Se explorará con los padres creencias, ideas preconcebidas y significados atribuidos a la discapacidad, al considerar que tienen influencia directa sobre las pautas y patrones de crianza.

Como material se va a utilizar la encuesta preparada ad-hoc contestada por ambos progenitores, en la fase previa a la intervención, sobre el grado de conformidad que manifiestan en torno a una serie de enunciados relativos al significado atribuido a la discapacidad, y se compartirán las reflexiones sobre sus valoraciones durante los primeros 25 minutos.

Tras terminar la discusión iniciada, el profesional proyectará un vídeo publicado por la Fundación A LA PAR en el año 2020, donde se recogen testimonios de diferentes personas con DI que cuentan sus proyectos de vida independiente. Se espera que este vídeo ayude a los progenitores a construir un significado sobre la DI ajustado a la realidad, mediante un diálogo conjunto con el profesional que ayude a la formulación de enunciados alternativos más adaptativos. El visionado de video y el feedback posterior tendrán una duración de 25 minutos.

En la segunda parte de la sesión, el profesional diferenciará la visión de la DI desde el modelo de déficit y desde el modelo centrado en las potencialidades. A continuación, se debatirá con los padres sobre los estilos de crianza que estos modelos originan y cuáles son las ventajas y desventajas de cada uno de ellos.

La visión desde el modelo del déficit lleva a ver a la persona con discapacidad como un niño eterno, lo que puede conducir a un estilo de crianza, o bien autoritario, que promueve la obediencia y dificulta la independencia del individuo, o bien permisivo, caracterizado por padres sobreprotectores y complacientes e hijos exentos de responsabilidad. Por el contrario, la visión de la discapacidad desde un enfoque centrado en las potencialidades va a desembocar en un estilo de crianza positivo, caracterizado por la existencia de una autoridad, aunque abierto a discutir las normas y flexibilizar su cumplimiento, mediante el diálogo y opinión razonada del menor. Con este estilo se busca promover la responsabilidad, autorrealización y autonomía de la persona con discapacidad.

3ª sesión: Trabajar el estrés y sobrecarga parental

Objetivos: 1) reforzar la percepción de competencia de ambos progenitores; 2) disminuir la sobrecarga de los cuidadores a través del fortalecimiento del subsistema parental.

Se comenzará trabajando sobre la exigencia parental, a través de una actividad:

1. Se otorgan a ambos progenitores 10 minutos para que, de forma individual, realicen un listado sobre las características que para él/ella definen a un buen padre/madre y qué expectativas tienen de cumplir con las mismas. En la siguiente media hora, las expectativas de cada progenitor serán discutidas en sesión con la ayuda del progenitor contrario, que será el encargado de confirmar el ajuste o no de estas predicciones y de reconocer aspectos positivos de la parentalidad del otro progenitor que hayan sido pasados por alto. Ésta es una manera de contrastar la

visión dramática y sesgada sobre la propia ejecución del progenitor en sus funciones.

2. El terapeuta explicará brevemente cómo nuestra forma de definirnos o la anticipación que hacemos sobre nuestra eficacia en una tarea, condiciona enormemente nuestra actuación. De modo que interpretaciones del tipo: “no soy buen padre”, “los demás son mejor que yo”, etc., normalmente conducirán a estados de desesperanza e indefensión que repercutirán en nuestra forma de actuar. El cambio de perspectiva sobre el rol como cuidadores será fundamental para generar en los progenitores una mayor motivación por interactuar con el niño.

A continuación, se expondrán una serie de variables relacionadas con el buen funcionamiento del subsistema parental y las tareas necesarias para su ejecución:

- Dividir responsabilidades familiares de forma razonada y equitativa entre ambos progenitores. Para ello, es imprescindible una actitud colaborativa dirigida a contribuir en aquellas tareas que se puedan asumir con mayor facilidad y flexibilidad para llegar a acuerdos prácticos y resolutivos. En este sentido se hará entrenamiento en asertividad positiva que consiste en formular una petición a nuestro interlocutor a partir de un reconocimiento sobre una capacidad presente en el otro. A continuación, se elabora listado de tareas implicadas a lo largo de la semana y haciendo uso de la técnica anterior se procede a un reparto consensuado por ambos progenitores. En anexo IV se presenta un calendario semanal que deberá ser completado con dos colores diferentes, en función del miembro de la pareja al que corresponda la tarea.
- Al “planning” anterior habrá que añadir tiempos descanso y programación de actividades gratificantes, tanto a nivel individual como en pareja, debido a la importancia de asegurar el desarrollo de ambos progenitores más allá de su rol parental y la promoción de confianza e intimidad en la relación. Estas actividades podrán ser incluidas en otro color.

Para la elaboración del calendario se emplearán 45 minutos de la sesión, para así ofrecer cierta guía en su confección (puede utilizarse contrato conductual

que establezca recompensas y castigos en caso de incumplimientos), así como en la manera de intervenir ante la aparición de desacuerdos, por ejemplo, ofrecer un tiempo de descanso adicional para aquel progenitor que se asuma responsabilidad problemática o alternar su ejecución semanalmente. No obstante, si pasado este tiempo no se ha terminado, será enviado como tarea para casa y, revisado en los 10 primeros minutos de la próxima sesión.

- El tiempo restante ira dirigido a impulsar la comunicación de emociones difíciles en la pareja, para facilitar el desahogo y orientar la acción hacia la búsqueda de soluciones de forma conjunta. Para abordar este objetivo se enseñan dos técnicas:
 - 1) Técnica de asertividad subjetiva, empleada cuando queremos hacer una petición sobre el cambio de conducta del otro. Mediante un ejemplo se explica la estructura del mensaje la cual sigue: “Cuando tú te comportas o haces...”, “yo me siento...”, “por eso hago/ me comporto...” y “me gustaría que...” (añades petición respecto al comportamiento que deseas que sea modificado).
 - 2) Carta como manera de liberar emociones difíciles frente a situación problemática y expresar necesidades en un tono adecuado y asertivo.

4ª sesión: Mis propios fantasmas

Objetivo: ofrecer a los padres un espacio donde puedan revisar y corregir interpretaciones distorsionadas de la conducta del niño.

Junto con el progenitor se visualiza vídeo de su propia interacción con el niño y se explora la secuencia de interacción: ¿Qué crees que quiere tu hijo?; ¿cómo transmite esa necesidad?; ¿cómo le respondes tú?; ¿la respuesta es oportuna y proporcional?; ¿qué emoción expresa tu respuesta?

A continuación, se pasa a explorar factores específicos que pueden complicar la puesta en marcha de respuestas sensibles. En las relaciones entre padres-hijos son muchas las amenazas que pueden condicionar la interacción (Pitillas y Berástegui,

2018): amenaza de fracasar como padre; miedo a no ser querido por el hijo; sobrecarga parental; vivencia de la discapacidad o heridas en relaciones tempranas.

Tras la reflexión de estas amenazas a la interacción, se vuelve a visualizar el vídeo entre progenitor-niño y se resalta la importancia de que los progenitores diferencien entre los sentimientos que les produce la conducta incómoda de su hijo y lo que el hijo realmente desea. Para hacer esta diferenciación se aplicará la técnica de las 3 columnas: 1) se indica pensamiento que aparece ante presencia de emoción negativa (realmente hay curiosidad por conocer lo que el niño quiere); 2) se indica si ese pensamiento está distorsionado de alguna manera (hay que concienciar de la influencia que tienen nuestros estados emocionales en las interpretaciones que hacemos) y 3) se indica pensamiento alternativo más realista (centrarse en descripción objetiva de la escena).

Este proceso será repetido con diferentes vídeos de interacción hasta finalizar la sesión, a excepción de si existen traumas interpersonales tempranos que serán abordados en la segunda hora.

En el caso de traumas del desarrollo en algún progenitor identificados a través de la entrevista de apego adulto, será importante trabajar sobre la influencia que tienen dichas experiencias pasadas en el ejercicio de la función parental actual (esto quizá requiera de una o dos sesiones de intervención adicionales). El trabajo terapéutico irá dirigido al análisis de las necesidades infantiles que fueron transformadas en peligrosas a causa de la percepción de castigo asociada. En último lugar, se reflexiona sobre cómo en el presente, ante la presencia de estas necesidades incómodas, se activa una expectativa de amenaza que da lugar a la activación de ciertas estrategias defensivas como la desatención de necesidades o la transformación de emociones del niño. El objetivo principal irá dirigido a que el progenitor identifique los costes que tienen ese tipo de acciones defensivas para alcanzar su horizonte de valor (tener buena relación con el niño) y, por tanto, desarrollar patrones de conducta alternativos y más adaptativos a la situación.

Esta sesión será repetida con cada uno de los progenitores a nivel individual.

5ª sesión: Dime qué quieres

Objetivo: sensibilizar a los padres sobre el patrón de comunicación no verbal específico de su propio hijo.

1. Mediante visionado de vídeos sobre la interacción en juego entre un progenitor y niño, los progenitores verbalizan aquello que el niño piensa y desea, mediante el análisis de la conducta no verbal. Esto es una manera de poner en palabras los significados de las pautas de comunicación no verbales expresadas por el hijo. Algunos incluyen claves positivas (sonreír, atender o contacto visual, señalar...) o negativas (agitación o comportamientos estereotipados ante la desregulación emocional...).
2. En la situación de juego, se diferencia si estas conductas responden a la necesidad de búsqueda de aproximación con el adulto o búsqueda de exploración del entorno. Y mediante modelado audiovisual presentado a través de un video ejemplo, se muestra conducta a seguir en función de si el niño busca proximidad o explorar. La búsqueda de proximidad puede activarse ante la incertidumbre, falta de familiaridad y ausencia de guía. Ante ello el progenitor debe regular la experiencia del niño mediante explicaciones, estimulación afectiva y el consuelo. En cambio, en la búsqueda de exploración, los padres deben reforzar la iniciativa independiente, apoyar y, en último lugar, celebrar.
3. Visionado de videos nuevos de la interacción entre progenitor-niño para que cuidadores puedan practicar el reconocimiento de señales no verbales y las necesidades básicas que son manifestadas a través de ellas.

6ª y 7ª sesión: Disfrutamos juntos.

Objetivo: evitar que el sistema tratante sustituya a las figuras parentales, y que el propio subsistema parental genere pautas de apego adecuadas con el menor.

Estas sesiones se centran en el aprendizaje de pautas de respuesta adecuadas a las necesidades o emociones presentadas por el hijo, y puesta en práctica de los conocimientos aprendidos mediante el uso de Video-Feedback.

En el visionado de interacciones entre un progenitor y el niño, se invita a que el progenitor no participante en la escena recalque a su pareja formas de actuar apropiadas que ha tenido en la interacción y que se reflejan en la reacción posterior del hijo. Ésta es una manera de hacer explícita la relación que guardan las conductas del niño y del adulto entre sí. Por otro lado, a nivel relacional, se consigue que el propio subsistema parental se refuerce y se reconozca en su competencia.

Posteriormente, la figura no participante indicará si tiene alguna sugerencia sobre aspectos a mejorar en la interacción paterna. Este punto es importante porque ayudará a que el miembro más implicado en la crianza vea sus puntos débiles, al mismo tiempo que dará foco al progenitor con menos fuerza, desestabilizando así el equilibrio establecido en la relación, al hacer a ambos miembros participes de la crianza. Para finalizar, el terapeuta ofrecerá feedback apoyando lo hablado anteriormente o indicando aspectos importantes no comentados.

Este procedimiento será repetido de forma sucesiva, alternando el rol de los progenitores.

Algunas de las respuestas sensibles buscadas son: reforzar muestras de interés, poner límites de forma sensible (explicando reglas o prohibiciones), mostrar empatía ante la frustración verbalizando expectativas inalcanzadas, acompañar la conducta del niño con verbalizaciones, adaptar la interacción al entendimiento del niño (utilizar fotografías o pictogramas en la comunicación).

8ª sesión: Un breve repaso

Objetivo: integración y consolidación de aprendizajes.

En esta sesión se reforzarán los logros y competencias adquiridas durante el programa y se revisarán áreas específicas donde los progenitores sigan presentando dificultades concretas o quieran mejorar. Asimismo, se aplicará una encuesta de satisfacción con el programa a ambos progenitores para conocer sus opiniones en relación a su participación en el programa de intervención (ver anexo V).

Los padres recibirán un folleto resumen con los elementos más importantes trabajados durante la intervención, algunos consejos, y todas las interacciones grabadas en video.

5.6. Cronograma

Cronograma de actividades

ACTIVIDADES	SESIÓN/ MES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
	Enero				Febrero				Marzo		Sep	Mar
Pre-evaluación	■	■	■									
Amoldándose a la nueva realidad		■	■									
¿Seré buen padre/madre?			■	■								
Trabajando estrés y sobrecarga parental				■	■							
Mis propios fantasmas (I)					■	■						
Mis propios fantasmas (II)					■	■						
Dime qué quieres						■	■					
Disfrutamos juntos (I)							■	■				
Disfrutamos juntos (II)								■	■			
Un breve repaso									■	■		
Post-evaluación										■	■	
Seguimiento I (6 meses)											■	■
Seguimiento II (1 año)												■

Nota. Tabla de elaboración propia. Ene: enero; Feb: Febrero; Mar: Marzo; Sep: Septiembre. La pre-evaluación tendrá lugar durante tres días consecutivos. La post-evaluación y seguimientos tendrán lugar durante dos días consecutivos.

5.7. Evaluación

- Medidas de línea base

Partiendo de la idea defendida por algunos autores (Cassibba et al., 2014; Pitillas et al., 2016), de que las representaciones mentales del adulto respecto a sus experiencias interpersonales tempranas condicionan la crianza de los propios hijos, al influir sobre la sensibilidad parental e interpretación de las conductas del niño, se ha decidido incluir el Cuestionario de Apego Adulto de Melero y Cantero (2008) como medida de línea base. El cuestionario está compuesto por 40 ítems divididos en 4 escalas: 1) Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al fracaso; 2) Resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad; 3) Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones y 4) Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad. Además de la evaluación dimensional, este cuestionario permite obtener un diagnóstico por categorías de apego (seguro, preocupado, alejado y temeroso). La evaluación se lleva a cabo con una escala de respuesta tipo Likert de 6 puntos, desde completamente en desacuerdo hasta completamente de acuerdo.

Asimismo, la vivencia subjetiva de ambos progenitores sobre la DI del hijo también repercute en el establecimiento del apego con el bebé (García-Núñez, 2007; Oñate y Calvete, 2017), por ello, se añade como medida de línea de base una pequeña encuesta elaborada ad hoc que incluye una serie de enunciados entorno a la DI que deben ser contestados en base a una escala tipo Likert de 6 puntos (desde 1= totalmente en desacuerdo hasta 6= totalmente de acuerdo) (ver anexo VI).

- Medidas pre-post intervención

Se evaluará la eficacia del programa a través de la comparación de puntuaciones obtenidas en la evaluación pre-post de algunas variables relacionadas que la literatura ha demostrado que influyen en el establecimiento del apego entre progenitor-niño: sensibilidad progenitor (Ainsworth et al., 1978; Dozier y Bernard, 2017; Martínez-Vilchis, 2020), nivel de competencia percibida en el rol parental (Platje et al., 2018; Poslawsky et al., 2014) y estrés parental (Crnic et al., 2017; Huber et al., 2016; Kleefman et al.,

2015). Asimismo, se realizará un seguimiento de la efectividad del programa tras seis meses y un año desde su finalización, mediante la evaluación de estas variables dependientes, para comprobar que los resultados de mejoraría se mantienen estables con el paso del tiempo.

Se utilizará el instrumento Maternal Behavior Q-set (MBQS) (Pederson y Moran, 1995), como medida de evaluación de la sensibilidad materna/paterna en padres de hijos de hasta 3 años de edad, al demostrar su validez en numerosos estudios y presentar mayores asociaciones con la seguridad del apego, en comparación con otros instrumentos. La versión en castellano (Posada et al., 2002), está compuesta por 7 categorías: respuesta sensible, accesibilidad, aceptación del niño, interferencia, activación/ánimo en la interacción con el bebé, creación de un contexto interesante para el bebé y preocupación por la apariencia física del niño. Las cuatro primeras categorías son consistentes con el modelo de Ainsworth et al. (1978). La evaluación se realizada durante dos días consecutivos mediante la observación por hora y media de la interacción madre-hijo o padre-hijo en la vivienda, a través de la calificación de cada categoría en una escala de (1-7).

La evaluación de la sensibilidad parental se llevará a cabo mediante la aplicación de la adaptación al español del Maternal Behavior Q-set, con ambos progenitores y en dos días consecutivos, en sesiones de hora y media cada una. En cada uno de estos días, la observación de la interacción de ambos progenitores será realizada por dos evaluadores distintos, para asegurar la fiabilidad interobservadores. Además, los evaluadores no serán conocedores del objetivo del programa de intervención para evitar así, que los resultados puedan ser sesgados hacia valores más favorables para nuestro estudio. Dicho procedimiento de evaluación será repetido de nuevo con otros observadores diferentes en la fase post-intervención y de seguimiento.

En materia de competencia parental, la mayoría de las escalas han sido cuestionadas por su escasa validez y falta de claridad a nivel conceptual. Para la evaluación del programa propuesto se ha decidido aplicar la Escala de Competencia y

Resiliencia Parental en contextos de riesgo psicosocial (Martín et al., 2013) aplicada sobre una muestra española de 498 familias. La elección de dicho instrumento se ha fundamentado en el análisis específico que realiza sobre las capacidades resilientes, dada la relevancia que estas variables cobran en familias con hijos con DI, según la revisión de factores de protección realizada en este trabajo. Es una escala de 32 ítems divididos en 4 factores: 1) competencias educativas y organización doméstica; 2) factor desarrollo personal y resiliencia; 3) búsqueda de apoyo y 4) integración comunitaria. La evaluación se hace en base a una escala tipo Likert de 5 puntos, que puntuaba desde nada a mucho. El análisis de la consistencia interna muestra una buena fiabilidad, tanto de la escala global como de las 4 dimensiones. No obstante, su validez externa no ha sido evaluada hasta el momento.

Para medir el impacto que la función paterna genera en los niveles de estrés individual, se utilizó la adaptación española del Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) (Abidin, 1995). La versión española presentada por Díaz-Herrero et al. (2010) consta de 36 ítems repartidos en una estructura de dos factores 1) Estrés derivado del Cuidado del Niño y 2) Malestar Personal en los padres. Esta estructura de dos dimensiones es consistente con la versión original de este instrumento, viéndose reforzada por posteriores estudios empíricos y modelos. Además, ambas subescalas mostraron consistencia interna. Aunque el PSI-SF se ha utilizado para una amplia variedad de estudios, en el futuro se debe analizar su estabilidad temporal, su validez predictiva y realizar una comparación con otros instrumentos de evaluación similares y diferentes.

- Medidas entre sesiones

Para evaluar el avance progresivo en la interacción temprana adulto-niño se van a utilizar la versión revisada de los Códigos de Interacción Temprana Materno-Infantil (CITMI-R) (Trenado y Cerezo, 2007, citado en Trenado et al., 2014), que evalúan dicha interacción en situación de juego libre en diadas con hijos de hasta tres años. Este instrumento consta de una serie de categorías para cada actor. Para el niño, tres

interactivas en relación a la aproximación y tres no interactivas relacionadas con la presencia de juego, quejas/llanto o actitud pasiva/apática. Para el adulto, tres interactivas relacionadas con la presencia de respuesta sensible, intrusiva o protectora y una no interactiva, relacionada con la indiferencia. Este registro puede realizarse de forma secuencial e ininterrumpida mediante la codificación manual de las conductas de ambos actores. Este instrumento muestra adecuados niveles de fidelidad a lo largo de las investigaciones realizadas en la última década.

Será aplicado entre sesiones, sobre el vídeo de interacción progenitor-niño, grabado en los últimos diez minutos de la sesión previa. Estos resultados serán únicamente tomados en cuenta por el profesional, los cuales servirán como una medida informal del efecto de la intervención sobre la sensibilidad de los progenitores y como recurso para comprobar que los objetivos del programa están siendo adquiridos.

6. Conclusiones.

El apego ha demostrado ser un factor determinante en el desarrollo futuro del individuo. Sin embargo, a pesar de los retos que plantea la crianza de un niño con DI, a consecuencia de las adicionales exigencias parentales, así como del gran impacto emocional que provoca la aceptación del diagnóstico del hijo, existen muy pocos estudios centrados en fomentar un estilo de apego seguro en estas familias (Platje et al., 2018). Añadiendo a todo esto, la doble vulnerabilidad que tienen estos menores para establecer un apego seguro, al mostrarse como menos eficaces a la hora de interactuar con el adulto, debido a las dificultades que experimentan en la transmisión de sus necesidades, atención a estímulos externos y permanencia del objeto (García-Toro y Sánchez-Gómez, 2020; Guralnick, 2016). Por ello, la propuesta ha querido esbozar una primera aproximación de lo que podría ser una intervención dirigida a fomentar el apego seguro entre padres e hijos con DI.

El programa propuesto se fundamenta en aportaciones hechas por otros programas que han demostrado empíricamente su eficacia a lo largo de diversas investigaciones (Cassibba et al., 2014; Platje et al., 2018; Poslawsky et al., 2014; Riaz y Mkabile, 2015; Risholm et al., 2018; Roben et al., 2017; Rosenblum et al., 2020; Yarger et al., 2016). Entre las principales aportaciones destacan el desarrollo de las sesiones a través de visitas en el propio domicilio familiar, la eficacia de programas cortos con un objetivo centrado en el comportamiento; así como el empleo de Video-Feedback como técnica para fomentar la sensibilidad del progenitor hacia las demandas expresadas por el niño y para reflexionar sobre representaciones mentales que aparecen en los progenitores entorno a sí mismo, el niño o la relación en el momento de la interacción.

La importancia que otorga el programa al objetivo centrado en la mejora de sensibilidad de los progenitores se fundamenta en el modelo explicativo presentado por Ainsworth et al. (1978), donde señala como la sensibilidad materna, entendida como la capacidad de responder apropiadamente y actuar en sintonía ante las necesidades del hijo, es uno de los factores que determinan la calidad del apego de un hijo hacia su

figura de apego. Por otro lado, Van Ijzendoorn (1993), habla de la transmisión intergeneracional de los estilos de apego entre padre e hijos. Esto es debido a las representaciones mentales que los propios progenitores se han formado sobre sí mismos, los demás y el mundo a partir de sus experiencias de apego tempranas. Es por ello, que la propuesta de intervención presentada pretende mejorar las interacciones progenitor-niño, a través de la intervención conductual, así como de los modelos operativos internos presentes en la mente del progenitor.

Dentro de las potencialidades que incluye el programa cabe señalar la integración teórico-práctica que se hace en el ajuste de las sesiones del programa hacia el trabajo en necesidades específicas que aparecen en familias con hijos con DI. Algunos de estos aspectos son la aceptación del diagnóstico (Feniger-Schaal y Oppenheim, 2013; Oñate y Calvete, 2017; Pérez-Salas y Santelices, 2009), la sobrecarga y estrés parental (Crnic et al., 2017; Huber et al., 2016; Kleefman et al., 2015; Martínez-Vilchis, 2020), el apoyo paterno en la crianza (Hernández-Nivia y Palacios-Martínez, 2017; Roque y Aclé, 2011) y la visión de la discapacidad desde una perspectiva positiva (Peer y Hillman, 2014; Pérez-Dalmeda y Chhabra, 2019). Asimismo, algo innovador de este estudio es la intervención directa sobre ambos progenitores a diferencia de la mayor parte de intervenciones en apego que están centradas en el trabajo exclusivo con la madre (Cassibba et al., 2014; Rosenblum et al., 2020; Yarger et al., 2016). Igualmente, ambos progenitores desempeñan un papel protagonista en la intervención, destacando su carácter experto en el conocimiento de su propio hijo, prevaleciendo en todo momento el feedback y refuerzo mutuo en su competencia parental.

Respecto a las limitaciones del trabajo propuesto cabe destacar la ausencia de instrumentos en español que evalúen adecuadamente la validez externa de medidas referentes al nivel de competencia autopercebida y estrés parental y, en concreto, aplicados sobre una muestra conformada por padres de hijos con DI. Asimismo, la técnica de Video-Feedback ha sido ampliamente utilizada en intervenciones en apego,

según lo demostrado en el epígrafe 3.4.2, por lo que en este sentido el programa no es novedoso. Aunque es cierto que dicho programa incorpora las otras dos líneas de intervención en mejora de apego centradas en fomentar apoyo social hacia los padres y ver la influencia de las representaciones de apego adulto en la relación niño-progenitor (Gómez-Muzzio et al., 2008).

Como líneas futuras de investigación cabe mencionar como dicho programa excluye la intervención con progenitores separados o divorciados, siendo este un aspecto importante a considerar dentro de este colectivo, al ser el diagnóstico de discapacidad en el hijo seguido del estrés añadido que implica el afrontamiento de esta nueva realidad, un factor habitual para la aparición de disputas entre los cónyuges y un desencadenante de la ruptura de la pareja. Asimismo, este trabajo va dirigido a familias con hijos con un diagnóstico de discapacidad intelectual leve, por tanto, sería importante ver la aplicabilidad de dicho programa en familias con hijos con un nivel de discapacidad moderado o grave.

7. Referencias.

- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual (3rd ed.)*. Pediatric Psychology Press.
- Acuña, L. M., Cabrera-García, V. E., Medina-Casallas, D. C. y Lizarazo, F. A. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126- 137. <https://doi.org/10.33304/revinv.v09n1-2017012>.
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters., E. y Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment. A Psychological Study of the Strange Situation*. Lawrence Erlbaum.
- Ariza, G., Zuliani, L. y Bastidas, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down. *Pensamiento psicológico*, 16(2), 111- 121. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI16-2.epps>.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD. (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (Quinta edición)*. Editorial Médica Panamericana.
- Bernard, K., Dozier, M., Bick, J., Lewis-Morrarty, E., Lindhiem, O., y Carlson, E. (2012). Enhancing attachment organization among maltreated children: Results of a randomized clinical trial. *Child development*, 83(2), 623- 636. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2011.01712.x>.
- Cassibba, R., Castoro, G. Constantino, E. y Sette, G. (2014). Enhancing maternal sensitivity and infant attachment security with video feedback: an exploratory study in Italy. *Infant Mental Health Journal*, 36(1), 53- 61. <https://doi.org/10.1002/imhj.21486>.

- Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J. y Baker, B. L. (2017). Intellectual Disability and Developmental Risk: Promoting Intervention to Improve Child and Family Well-Being. *Child Development*, 88(2), 436–445. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>.
- Cuesta, J. L., de la Fuente, R. y Ortega, T. (2019). DI: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 18(11), 85-106. [http://ojs.sociologia-
alas.org/index.php/CyC/article/view/93/94](http://ojs.sociologia-
alas.org/index.php/CyC/article/view/93/94).
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A. G., López Pina, J. A., Pérez-López, J. y Martínez-Fuentes, M^a T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033- 1038. [https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL T
ODO=Estructura+factorial+y+consistencia+interna+de+la+versi%C3%B3n+esp
a%C3%B1ola+del+Parenting+Stress+Index-Short+Form](https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL_T
ODO=Estructura+factorial+y+consistencia+interna+de+la+versi%C3%B3n+esp
a%C3%B1ola+del+Parenting+Stress+Index-Short+Form).
- Dozier, M. y Bernard, K. (2017). Attachment and Biobehavioral Catch-up: addressing the needs of infants and toddlers exposed to inadequate or problematic caregiving Mary Dozier¹ and Kristin Bernard. *Current Opinion in Psychiatry*, 15, 111-117. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2017.03.003>.
- Feniger- Schaal, R. y Oppenheim, D. (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities* 34(1), 306- 313. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.007>.
- Fraiberg, S. (1980). *Clinical studies in infant mental health: The first year of life*. Basic Books.
- Fundación A LA PAR (2020, 20 de octubre). *Vida independiente/ algo cotidiano* [vídeo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=QmFVwV3vG_M.
- García-Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar.

- García-Núñez, B. (2010, marzo). El hijo adolescente con discapacidad en el seno de la familia. *El Cisne*, 235. <https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/2013/05/discapacidad-adolescencia-y-el-ambito-familiar.pdf>.
- García-Núñez, R. y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. PAKAAT: *Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8), https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL_TODO=DISCAPACIDAD+Y+PROBLEMATICA+FAMILIAR.
- García-Toro, M. y Sánchez-Gómez, M^a C. (2020). Experiencias de apego en madres de niños con retraso madurativo: análisis de contenido. *Siglo Cero*, 1(51), 89-109. <https://doi.org/10.14201/scero202051189109>.
- Garvía, B. (2016). *Construcción de la identidad y bienestar mental*. DownCiclopedia. <https://www.downciclopedia.org/psicologia/desarrollo-y-perspectivas-generales/3006-construccion-de-la-identidad-y-bienestar-mental.html>.
- Gómez-Muzzio, E., Muñoz, M. M. y Santelices, M. P. (2008). Efectividad de las Intervenciones en Apego con Infancia Vulnerada y en Riesgo Social: Un Desafío Prioritario para Chile. *Terapia Psicológica*, 2(26), 241- 251. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082008000200010>.
- González-García, R., Oliva López, Y., Dueña Bravo, F. C. y Medina Marrero, E. J. (2014). La discapacidad intelectual en Minas de Matahambre, una caracterización clínico-epidemiológica. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 18(2), 187- 198. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942014000200003&script=sci_arttext&tlng=en.
- Guralnick M. J. (2016) Early intervention for children with intellectual disabilities: an update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1–9. <https://doi.org/10.1111/jar.12233>.

- Hernández-Nivia M^a. A. y Palacios-Martínez, S. Y. (2017). *Parentalidad y diagnóstico de DI leve o moderada: construyendo narrativas de generatividad* [tesis de maestría, Universidad Santo Tomás]. Repositorio Institucional Universidad Santo Tomás. <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/4479/Hern%C3%A1ndezmaria2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Hernández-Ríos, M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46. https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL_TODO=El+Concepto+de+Discapacidad%3A+De+la+Enfermedad+al+Enfoque+de+Derechos.
- Hoffman, K. T., Marvin, R. S., Cooper, G., y Powell, B. (2006). Changing toddlers' and preschoolers' attachment classifications: The circle of security intervention. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(6), 1017- 1026. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.6.1017>.
- Huber, A., McMahon, C. y Sweller, N. (2016). Improved parental emotional functioning after Circle of Security 20-week parent-child relationship intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 25(8), 2526-2540. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0426-5>.
- Jernberg, A. (1984). Theraplay: child therapy for attachment fostering. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 21 (39- 47). <https://doi.org/10.1037/h0087526>.
- Juffer, F., Bakermans-Kranenburg, M. J., y Van Ijzendoorn, M. H. (2008). *Promoting positive parenting: An attachment-based intervention*. Taylor & Francis.
- Juffer, F., Struis, E., Werner, C. y Bakermans- Kranenburg, M. J. (2017). Effective preventive interventions to support parents of young children: Illustrations from the Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPPSD). *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 45(3), 202- 214. <https://doi.org/10.1080/10852352.2016.1198128>.

- Kleefman, M., Reijneveld, S. A. y Jansen, D. E. M. C. (2015). Prevalence and determinants of need for formal parenting support among parents raising a child with a borderline to mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 49-56. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2014.956659>.
- Quiroz- Chagoya, M. A. (2017). Del Duelo a la Pérdida Ambigua: un Análisis sobre el Duelo tras la Presencia de Discapacidad en Hijos y/o Hijas. *Revista Electrónica de Educación Especial y Familia*, 1, 74- 85. https://scholar.google.es/scholar?hl=en&as_sdt=0%2C5&q=Del+Duelo+a+la+P%C3%A9rdida+Ambigua%3A+un+An%C3%A1lisis+sobre+el+Duelo+tras+la+Presencia+de+Discapacidad+en+Hijos+y%2Fo+Hijas+&btnG=.
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Condes*, 25(2), 372- 379. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70049-5](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70049-5).
- Martín, J. C., Cabrera, E., León, J., & Rodrigo, M. J. (2013). La Escala de Competencia y Resiliencia Parental para madres y padres en contextos de riesgo psicosocial. *Anales de Psicología*, 29(3), 886- 896. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.3.150981>.
- Martínez-Vilchis, D. D. (2020). El apego seguro en niños con multidiscapacidad. *D´Perspectivas Siglo XXI*, 1, 36-49. <https://www.dperspectivas.mx/A7-N1-2020.pdf#page=36>.
- Melero, R., y Cantero, M^a J. (2008). Los estilos afectivos en la población española: un cuestionario de evaluación del apego adulto. *Clínica y Salud*, 19(1), 83-100. <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v19n1/v19n1a04.pdf>.
- Mckenzie, J. A. (2012). Models of intellectual disability: towards a perspective of (poss)ability. *Journal of Intellectual Disability Research* 57(4), 370-379. <https://doi.org.10.1111/j.1365-2788.2012.01547.x>.

- Mira O., A. (2009). La importancia de las relaciones tempranas y el apego en los niños con necesidades especiales. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 9, 77 - 85. <https://doi.org/10.5354/0717-6767.2009.52>.
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con DI en España. *Psychosocial Intervention*, 26, 93-101. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381- 414. <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>.
- Pederson, D. R. & Moran, G. (1995). Appendix B: Maternal Behavior Q-set. In E. Waters, B. E. Vaughn, G. Poseda, & K. Kondo-Ikemura (Eds.) *Caregiving, cultural, and cognitive perspectives on secure-base behavior and working models: New Growing Points of Attachment Theory and Research. Monographs of the Society for Research in Child Development* 60(2/3), 247-254. <https://doi.org/10.2307/1166182>.
- Peer, J. W. y Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12072>.
- Pérez-Dalmeda, M. E. y Chhabra, G. (2019): Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7- 27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>.
- Pérez- Salas, C. y Santelices, M. P. (2009). Vinculación en niños con DI: reflexiones para la promoción de un apego seguro. *Psicopatología y. salud mental*, 14, 17-25. http://www.fundacioorienta.com/wp-content/uploads/2018/01/Revista_Psicopatologia_14.pdf#page=16.
- Pitillas, C. y Berástegui, A. (2018). *Primera Alianza: Fortalecer y reparar los vínculos tempranos*. Editorial Gedisa, S. A.

- Pitillas, C., Halty, A. y Berástegui, A. (2016). Mejorar las relaciones de apego tempranas en familias vulnerables: el programa Primera Alianza. *Clínica Contemporánea*, 2(7), 137-146. <http://dx.doi.org/10.5093/cc2016a11>.
- Platje, E., Sterkenburg, P., Overbeek, M., Kef, S. y Schuengel, C. (2018). The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visuospatial-intellectual disability: a randomized controlled trial. *Attachment & Human Development*, 20(5), 455-472. <https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1428997>.
- Ponce, J. E. y Torrecillas, A. M. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International INFAD Revista de Psicología*, 1(6), 431-442. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v6.763>.
- Posada, G., Jacobs, A., Richmond, M., Carbonell, O.A., Alzate, G., Bustamante, M.R. & Quiceno, J. (2002). Maternal caregiving and infant security in two cultures. *Developmental Psychology*, 38, 67-78. <https://doi.org/10.1037//0012-1649.38.1.67>.
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B. A., Bakermans- Kranenburg, M. J., van Daalen, E., van Engeland, H. y van Ijzendoorn, M. H. (2014). Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting adapted to Autism (VIPP-AUTI): A randomized controlled trial. *Autism* 19, 5, 588-603. <https://doi.org/10.1177/1362361314537124>.
- Rea, A. C., Aclé, G., Ampudia, A. y García-Méndez, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta colombiana de psicología*, 17(1), 91- 103. <https://doi.org/10.14718/ACP.2014.17.1.10>.
- Riaz, A. y Mkabile, S. (2015). An attachment-focused parent-child intervention for biting behaviour in a child with intellectual disability: A clinical case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19, 251-265. <https://doi.org/10.1177/1744629515572711>.

- Risholm Mothander, P., Furmark, C. y Neander, K. (2018). Adding “Circle of Security – Parenting” to treatment as usual in three Swedish infant mental health clinics. Effects on parents’ internal representations and quality of parent-infant interaction. *Scandinavian Journal of Psychology*, 59, 262–272. <https://doi.org/1111/sjop.12419>.
- Roben, C. K. P., Dozier, M., Caron, E. B. y Bernard, K. (2017). Moving an Evidence-Based Parenting Program into the Community. *Child Development*, 88(5), 1447-1452. <https://doi.org/10.1111/cdev.12898>.
- Rodríguez de la Rubia, E. (2011). Apego y discapacidad. *Autonomía Personal*, 5, 20-29. https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL_T ODO=Apego+y+discapacidad.
- Roque, M^a P. y Acle, G. (2011). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y DI de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811- 820. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.rmff>.
- Rosenblum, K. L., Muzik, M., Jester, J. M., Huth-Bocks, A., Erickson, N., Ludtke, M., Weatherston, D., Brophy- Herb, H., Tableman, B., Alfafara, E. y Waddell, R. (2020). Community-delivered infant–parent psychotherapy improves maternal sensitive caregiving: Evaluation of the Michigan model of infant mental health home visiting. *Infant Mental Health Journal*, 41(2), 178-190. <https://doi.org/10.1002/imhj.21840>.
- Ruiz-Fernández, M^a. I., Vicente, F., Fajardo, I. Bermejo, M^a. L. y García-Aparicio, V. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *INFAD Revista de Psicología*, 1(4), 341-352. https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL_T ODO=Discapacidad+e+intervenci%C3%B3n+familiar.

- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 54*(6), 381-390. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>.
- Tereno, S., Savelon, S. V. y Guedeney, A. (2019). Preventive parent–young child interaction interventions to promote optimal attachment. *Current Opinion in Psychiatry, 32*(6), 542- 548. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000552>.
- Trenado, R., Pons- Salvador, G. y Cerezo, M. A. (2014). Interacción Temprana: Evaluación de la Fiabilidad del Sistema Observacional CITMIR, Versión Inglesa. *Revista Electrónica de Metodología Aplicada, 19*(1), 31-43. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4572536>.
- Van Den Broek, E. G., Van Eijden, A. J., Overbeek, M. M., Kef, S., Sterkenburg, P. S., & Schuengel, C. (2017). A systematic review of the literature on parenting of young children with visual impairments and the adaptations for video-feedback intervention to promote positive parenting (VIPP). *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 29*(3), 503- 545. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9529-6>.
- Van Ijzendoorn, M. (1995). Adult attachment representations, parental responsiveness, and infant attachment: a meta-analysis on the predictive validity of the Adult Attachment Interview. *Psychological bulletin, 117*(3), 38- 403. <https://scholarlypublications.universiteitleiden.nl/handle/1887/2328>.
- Verdugo, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero, 49*(1), 35-52. <https://doi.org/10.14201/scero20184913552>.

- Vicente-Sánchez, E., Guillén-Martín, V. M., Verdugo-Alonso, M. A. y Calvo-Álvarez, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24, 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>.
- Videa, R. A. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de investigación psicológica*, 15, 101-122. http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf.
- Villavicencio- Aguilar, C. y López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153. <http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/cienciaunemi/article/view/929/881>.
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO (Asunción)* 5(1), 89- 98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>.
- Yarger, H. A., Hoye, J. R. y Dozier, M. (2016). Trajectories of change in attachment and biobehavioral catch-up among high-risk mothers: a randomized clinical trial. *Infant Mental Health Journal*, 37(5), 525–536. <https://doi.org/10.1002/imhj.21585>.

8. Anexos

Anexo I: Características de los programas.

ESTUDIO	POBLACIÓN	SESIONES	RESULTADOS
Risholm et al. (2018) Programa COS-P ⁶	52 padres con problemas de relación con sus hijos (0-4 años)	8 sesiones semanales: Video-Feedback para mejorar actuaciones sensibles y discusión en grupo sobre habilidades en rol parental.	Mejora representaciones del adulto en post-test y seguimiento Mejora significativa disponibilidad emocional cuidador/a. Relacionado con sensibilidad e interacción placentera
Cassibba et al. (2014) Programa VIPP-R ⁷	32 madres con sus hijos (6-13 meses de edad)	5 sesiones: Video-Feedback (mejora sensibilidad, detecta necesidades hijo y refuerza conductas sensibles) + Discusión influencia apego adulto en relación	Mejoras significativas en el apego de niños inseguros y en sensibilidad de madres con apego inseguro
Yarger et al. (2016) Programa ABC ⁸	22 diadas madre-hijo	10 sesiones semanales: reflexión sobre objetivos sesión y Video-Feedback	Mejoras en sensibilidad e intrusión maternas (en 1ª mitad del tratamiento)
Roben et al. (2017) Programa ABC	108 diadas (niños 6-24 meses)	Misma estructura que programa anterior	Mejores resultados en sensibilidad materna
Poslawsky et al. (2014) Programa VIPP-AUTI ⁹	78 progenitores y sus hijos (2-5 años con TEA)	5 sesiones cada 2 semanas: Video-Feedback para responder a necesidades, interpretar señales, identificar cadenas sensibles y ofrecer apoyo ante desregulación	Mejora intrusividad y autopercepción de eficacia materna, pero no hay diferencias en sensibilidad
Rosenblum et al. (2020) Programa IMH-HV ¹⁰	72 madres en riesgo y bebés 0-2 años	Nº variado sesiones semanales durante 12 meses: psicoterapia materna sobre traumas de apego infantil y Video-Feedback para trabajar sensibilidad materna	Más sensibilidad materna a más formación, pero sensibilidad mejora más en madres sin estudios Más nº sesiones y Video-Feedback aumenta sensibilidad
Platje et al. (2018) Programa VIPP-V ¹¹	77 madres e hijos (1-5 años) con discapacidad visual o visual+DI	7 sesiones a lo largo de 5 meses Video-Feedback para trabajar sensibilidad materna (exploración del niño, intercambio recíproco, atención conjunta y reconocimiento señales del niño)	Mayor eficacia autopercibida en post-test y seguimiento y tendencia hacia menor estrés materno. Mejoran relación Edad niño y estresores no influyen, pero alianza terapéutica sí
Riaz y Mkabile (2015) Theraplay ¹²	Madre e hija de 13 años con DI	Trabaja pensamientos negativos en relación al hijo + modelado por terapeuta + juego estructurado	Mejora autoeficacia percibida, mentalización y sensibilidad materna. También interacciones son más placenteras

⁶ Circle of Security-Parenting (Hoffman et al., 2006).

⁷ Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting with Discussions on the Representational Level (Juffer et al., 2008).

⁸ Attachment and Biobehavioral Catch-up (Bernard et al., 2012).

⁹ Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting adapted to Autism

¹⁰ Infant Mental Health Home Visiting (Fraiberg, 1980)

¹¹ Video-feedback Intervention to Promote Positive Parenting-Visual (Van Den Broek et al., 2017).

¹² Jernberg (1984).

Anexo II: Debilidades y fortalezas de los programas estudiados.

ESTUDIO	DEBILIDADES	FORTALEZAS
Risholm et al. (2018). Programa COS-P	Muestra reducida de sujetos	Diseño: controlado, aleatorizado y pre-post
	Edad hijos diferente entre grupos	Seguimiento a los 6 meses y al año de medidas en línea base
Cassibba et al. (2014). Programa VIPP-R	Sujetos no aleatoriamente distribuidos	Diseño: controlado y pre-post
	Muestra de sujetos insuficiente	Evaluación por persona ajena a la investigación
Yarger et al. (2016). Programa ABC	Muestra reducida de sujetos	Diseño: controlado, aleatorizado y pre-post
	No mide eficacia 2ª parte tto a largo plazo	Evaluadores independientes evalúan comportamiento cuidador mediante observación
Roben et al. (2017). Programa ABC	No hay grupo control	Muestra grande y diseño pre-post. Evalúa fidelidad supervisión (mira frecuencia/ calidad comentario, pérdidas para comentar, etc.)
	Grupos homogéneos	Muestra grande. Diseño aleatorizado, controlado y pre-post
Rosenblum et al. (2020). Programa IMH-HV	No utiliza diseño controlado aleatorizado	Muestra grande y diseño pre-post
	No mide efecto sesiones Video-Feedback	Estima efectos de tratamiento en base al nº de sesiones
Platje et al. (2018). Programa VIPP-V	Tiempo seguimiento insuficiente	Diseño: controlado, aleatorizado y pre-post
	No mide efecto de conocer diagnóstico	Estudio de variables moderadoras: variables demográficas, alianza, empatía profesional...
Riaz y Mkabile (2015). Theraplay	Estudio caso único, no es generalizables	Diseño pre-post Estabilidad temporal de resultados a los 3 y 6 meses

Anexo III: Recursos electrónicos sobre ayudas asistenciales.

- Programas de Apoyo a Familiares que ofrece la Asociación Plena Inclusión, asociación sin ánimo de lucro, donde se realizan actividades dirigidas a la conciliación, información y orientaciones, apoyo emocional mediante grupos de padres, y formación. https://www.plenainclusion.org/que_hacemos/apoyamos-a-las-familias/apoyos-para-la-familia/por-donde-empezar.
- Información sobre ayudas y sobre trámites relacionados con la DI (certificado de discapacidad, valoración de dependencia, título de familia numerosa o reconocimiento atención sanitaria preferente). <https://www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales/discapacidad>.
- Material didáctico para aprender jugando: actividades de series, puzzles, memoria, etc. desde los 18 meses a los 4 años de edad. Todo el material es imprimible y viene con manual de instrucciones. <https://www.down21.org/material-didactico.html>.
- En este enlace se pueden encontrar recomendaciones de libros online de autoayuda para padres con hijos con discapacidad intelectual. <https://www.down21.org/libros-sindrome-de-down.html>.
- Información para solicitud de becas para la educación de personas con discapacidad desde la etapa infantil hasta la profesional. <http://www.educacionyfp.gob.es/servicios-al-ciudadano/catalogo/estudiantes/becas-ayudas/para-estudiar/bachillerato/necesidad-especifica-apoyo-educativo.html>.
- Listado centros de atención temprana o de atención a la discapacidad de la Comunidad de Madrid. <https://www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales/guia-rapida-acceso-servicios-prestaciones-discapacidad-dependencia-atencion-temprana>.

Anexo IV: Planning semanal.

PLANNING SEMANAL							
HORA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO

Anexo V: Encuesta de satisfacción sobre el programa de intervención.

ENCUESTA SATISFACCIÓN SOBRE EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Instrucciones. A continuación, va a encontrar una serie de cuestiones en relación a su grado de satisfacción con el programa de intervención desarrollado. Lea cada uno de ellos con atención y conteste según su grado de conformidad con cada enunciado.

1= Mucho; 2= Bastante; 3= Normal; 4= Poco; 5= Nada

	1	2	3	4	5
¿Se han visto cumplidas sus expectativas respecto a los resultados obtenidos?					
¿Considera que los contenidos de las sesiones estaban ajustados a sus necesidades?					
¿Piensa que ha mejorado su percepción en el desempeño de su función paterna/materna?					
¿Considera que la labor desempeñada por el profesional ha sido útil?					

¿Tiene alguna propuesta de mejora o comentario que podría ayudar a la mejora del programa?

Anexo VI: Encuesta sobre la vivencia de la discapacidad intelectual.

ENCUESTA SOBRE LA VIVENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Instrucciones. A continuación, va a encontrar una serie de enunciados relacionados con la concepción social de la discapacidad. Lea cada uno de ellos con atención y conteste según su grado de conformidad con cada frase.

1= Totalmente en desacuerdo; 2= En desacuerdo; 3= Neutral; 4= De acuerdo; 5= Totalmente de acuerdo

	1	2	3	4	5
“Las personas con discapacidad necesitan siempre que se les proteja”					
“No pueden mejorar y conseguir un proyecto de vida independiente”					
“Las personas con discapacidad son como niños”					
“Las personas con discapacidad no comprenden lo que se les dice y no tienen capacidad de aprender”					
“Son una carga para la familia y la sociedad”					
“Las personas con discapacidad no pueden tomar sus propias decisiones”					