



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL ERAS-DD. UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN CENTRADO EN LAS DIMENSIONES ESTRUCTURAL Y FUNCIONAL DE LAS REDES DE APOYO SOCIAL DE PADRES Y MADRES DE PERSONAS QUE PRESENTAN DIFICULTADES EN SU DESARROLLO

M^a Lourdes Álvarez Fernández
Jesús-Nicasio García Sánchez
Universidad de León

RESUMEN

Se presentan las propiedades psicométricas de un instrumento de evaluación, denominado ERAS-DD, a través del cual se evalúan las redes de apoyo social de padres y madres de personas que presentan algún tipo de dificultad en su desarrollo, atendiendo a las distintas variables que se encuentran inmersas dentro de las dos dimensiones que contempla el constructo de red de apoyo social: dimensiones estructural (ERAS-DD/E) y funcional (ERAS-DD/F).

Debido a la escasez de instrumentos específicos en el ámbito se decidió elaborar el ERAS-DD, el cual posteriormente fue aplicado a una muestra de 65 padres y madres. Atendiendo a los resultados obtenidos a través de los análisis estadísticos realizados, aunque siempre teniendo en cuenta que se contó con una muestra pequeña, parece que el ERAS-DD cuenta con unas propiedades psicométricas aceptables, y además cubre algunas de las limitaciones patentes en torno a los instrumentos de evaluación ya existentes en el campo.

Se recibieron ayudas competitivas parciales de un proyecto de investigación financiado por la Exma. Diputación Provincial de León (2006-2008), concedido al I.P. (J. N. García).

Palabras Clave: Evaluación, redes de apoyo social, dificultades del desarrollo, padres.

INTRODUCCIÓN

La noticia del diagnóstico de una dificultad en el desarrollo (en adelante, DD) en un hijo, ya sea en el momento del nacimiento o un tiempo después, representa un evento de gran significatividad para los progenitores, provocando una serie de cambios en la estructura familiar y generando sentimientos



PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL ERAS-DD. UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN CENTRADO EN LAS DIMENSIONES ESTRUCTURAL Y FUNCIONAL DE LAS REDES DE APOYO SOCIAL DE LOS PADRES Y MADRES DE PERSONAS QUE PRESENTAN DIFICULTADES EN SU DESARROLLO

de pérdida de autoestima y autoeficacia, angustia, culpabilidad, rechazo, sobreprotección, etc. (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2005).

Los padres además de tener que apoyar a su hijo, deben enfrentarse a la resolución de múltiples conflictos personales. Las reacciones de los padres se encuentran determinadas por un gran número de factores, así contar una fuerte y extensa red de apoyo social puede identificarse como uno de los principales factores que ayudan a la adquisición de adecuadas formas de afrontamiento hacia la situación por parte de los padres, mejorando, a su vez, su nivel de bienestar y calidad de vida (Franks, Cronan, & Oliver, 2004).

Por ello, y dado el protagonismo adquirido y reconocido actualmente de las redes de apoyo social como factor de protección y apoyo en la trayectoria vital, aportando un sentido de relación y unión único (Lee McIntyre, Kremer, Blacher, Rimmerman, 2004; García 1999a; 1999b), se considera necesario conocer y analizar la situación real en la que se encuentra este colectivo de padres, como paso previo para la posterior puesta en marcha de estudios más concretos y programas de intervención; pero para que esto sea posible es indispensable contar con instrumentos de evaluación apropiados que permitan obtener datos válidos y fiables al respecto.

A pesar del reconocimiento de la importancia de las redes de apoyo social en la de vida de toda persona como importante indicador de salud, bienestar y calidad de vida (García, Fidalgo, & Fernández, 2003; Phillipson, Bernard, Phillips, & Ogg, 2001), las redes de apoyo social en relación con el ámbito de las DD es un campo aún poco abordado por la investigación científica, por lo que su entendimiento parece permanecer, aún hoy en día, general y diverso (Álvarez & García, 2007a).

En este sentido, aunque cada vez es mayor el número de escalas de evaluación de las redes de apoyo social, muchas presentan limitaciones como que la mayoría no se centran en colectivos concretos y que han sido elaboradas en inglés y adaptadas posteriormente a diferentes idiomas sin haber sido sometidas a ningún proceso de validación (Álvarez & García, 2007b).

Ante estas limitaciones y dada la escasez de materiales comercializados en español que permitan valorar las dimensiones estructural y funcional del constructo de red de apoyo social, en el ámbito de las DD, dirigidos específicamente a padres, se ha construido un instrumento denominado ERAS-DD que permite identificar y evaluar multitud de variables dentro de las dos dimensiones estudiadas. Así pues, en definitiva, el objetivo de la presente comunicación es describir este instrumento de evaluación y presentar un análisis de sus propiedades psicométricas.

Participantes

Para la validación del instrumento ERAS-DD se ha contado con una muestra de 65 padres y madres de personas que presentan algún tipo de DD, en la provincia de León.

La edad media de los padres/madres era de 48,005 años, siendo el estado civil predominante estar casado o tener pareja. Por último, y atendiendo a la situación laboral de los participantes, señalar que el 57,3% de las madres se encontraban empleadas frente al 81,3% de los padres, observando que el 40% de los participantes habían alcanzado un nivel educativo primario o incluso inferior.

Descripción del instrumento ERAS-DD: Evaluación de las Redes de Apoyo Social en Dificultades del Desarrollo

A través del ERAS-DD se evalúan las dimensiones estructural y funcional de las redes de apoyo social, dirigido específicamente a los progenitores de personas que presentan algún tipo de DD.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Se describe como un cuestionario de carácter anónimo que debe ser completado de forma individual por uno de los progenitores; en caso de existir disponibilidad por ambas partes de la pareja, cada uno deberá completar un cuestionario, respectivamente.

El ERAS-DD ha sido elaborado a partir del estudio y análisis de diversos instrumentos de evaluación, tanto de carácter unidimensional como multidimensional, validados en estudios previos, los cuales presentaban unas propiedades psicométricas satisfactorias (Álvarez & García, 2007b). En concreto para su diseño se seleccionaron las siguientes herramientas de evaluación: Quantitative Social Support Scale (Duvdevany & Abboud, 2003), UCLA Social Support Inventory (Schwarzer, Dunkel-Schetter, & Kemeny, 1994), The Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ, Norbeck, Lindsey, & Carrieri, 1981) y Arizona Social Support Interview (Barrera, 1980).

Antes de introducirse en la descripción del ERAS-DD, es necesario señalar que durante todo el instrumento se muestra al participante un listado de doce posibles miembros de la red de apoyo social de toda persona: 1) pareja, 2) servicios de salud y sus profesionales, 3) personas en la misma situación (problemática), 4) servicios sociales y sus profesionales, 5) escuela y sus profesionales, 6) vecinos, 7) compañeros de trabajo, 8) asociaciones, organizaciones sociales y sus profesionales, 9) amistades, 10) conocidos, 11) institución religiosa y sus miembros y 12) miembros de la familia.

A la hora de la corrección, pueden obtenerse tres tipos de resultados: 1) de cada uno de los doce miembros, 2) agrupándolos según fuentes de apoyo informal (1, 3, 6, 7, 9, 10, 12) o fuentes de apoyo formal (2, 4, 5, 8, 11) y, 3) un resultado total agrupando a todos los miembros (fuentes de apoyo informal y formal).

El ERAS-DD consta de dos subescalas, aunque es importante señalar que en su inicio se presenta un pequeño cuestionario que además de permitir la obtención de diversos datos acerca del progenitor, también contiene cuestiones relacionadas con el bienestar y calidad de vida del hijo.

A través de la primera subescala, denominada ERAS-DD/E y centrada en diferentes aspectos de la red social de la persona, se evalúa la presencia de los miembros de la red social en la vida del participante, la dirección de las interacciones que se producen con los miembros (si éstas son positivas o negativas), así como la frecuencia con las que éstas se producen a través de una escala tipo Likert de 6 puntos (desde 1 = una vez al año, más o menos a 5 = diario).

Posteriormente, se busca conocer el grado de accesibilidad para obtener apoyo, en caso de necesitarlo, por parte de los miembros que conforman la red social de la persona. Para ello la persona debe ir miembro por miembro contestando en base a una escala Tipo Likert de 4 puntos (desde 1 = nula a 4 = total).

Para obtener la durabilidad de las relaciones que la persona mantiene con los miembros de su red social, ésta debe facilitar los años de relación, si es que existe, con cada miembro de la lista que se le ofrece.

Posteriormente, se pide a la persona que identifique a aquellos miembros de su red social con los que mantiene una relación de mucha proximidad y confianza, debiendo aportar cierta información sobre cada miembro que nombre (sexo, edad, nivel de estudios y profesión) con el objetivo de evaluar la homogeneidad entre los miembros que componen la red de social de la persona.

Aspectos muy relacionados con este último y que también se evalúan son la centralidad de los contactos realizando una pregunta en base a si los miembros señalados como íntimos se conocen entre sí y la interconexión, en relación a si algunos de ellos se conocen a través del mismo participante.

Por último, se evalúa la pérdida de apoyo experimentada tras el diagnóstico de la DD en el hijo. En caso de que el participante afirme haber perdido apoyo, debe señalar el grado de apoyo que



PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL ERAS-DD. UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN CENTRADO EN LAS DIMENSIONES ESTRUCTURAL Y FUNCIONAL DE LAS REDES DE APOYO SOCIAL DE LOS PADRES Y MADRES DE PERSONAS QUE PRESENTAN DIFICULTADES EN SU DESARROLLO

considera era proporcionado por el miembro/s que ya no está/n disponible/s para él, a través de una escala Tipo Likert de 4 puntos (desde 1 = poco a 4 = mucho).

La segunda subescala, ERAS-DD/F evalúa la recepción de cuatro tipos de apoyo social (emocional, apreciativo, informativo e instrumental), por parte de los miembros que conforman la red social del participante, así como la satisfacción con el apoyo recibido. De igual manera, se evalúa la disponibilidad percibida (la percepción de apoyo) de los cuatro tipos de apoyo social que se presentan, por parte los miembros de la red social.

Posteriormente, se valora la necesidad de apoyo en la que se encuentra la persona, en la actualidad, evaluando el grado de necesidad de los mismos cuatro tipos de apoyo social comentados anteriormente (emocional, instrumental, informativo y apreciativo). Para finalizar la cumplimentación del cuestionario la persona debe identificar a aquellos miembros de su red social de quiénes cree precisa más apoyo del que recibe en la actualidad.

Procedimiento

Para la elaboración y obtención de las propiedades psicométricas del ERAS-DD, el primer paso fue la realización de una exhaustiva revisión bibliográfica de investigaciones a nivel internacional las cuales aportaban evidencias empíricas sobre la importancia de las redes de apoyo social en el ámbito de las DD.

Posteriormente, se realizó un minucioso análisis de aquellos instrumentos de evaluación encontrados en la revisión de las diferentes investigaciones, seleccionando aquellos con mayor relevancia y difusión científica, procediéndose a la traducción de los mismos.

A continuación, y debido a que no se encontró ningún instrumento de evaluación de las redes de apoyo social, en el ámbito de las DD, dirigido específicamente a padres, se decidió elaborar un instrumento de evaluación experimental, al cual se denominó ERAS-DD. Previo a su aplicación masiva, éste fue sometido a un proceso de depuración para evitar reduplicaciones de ítems, exceso de longitud, etc.

El siguiente paso consistió en el diseño y desarrollo del plan de muestreo, a partir del cual se procedió a realizar el trabajo de campo. Tras la puesta en contacto con diversos centros, el cuestionario ERAS-DD fue entregado a los padres junto con una carta explicativa del estudio y una pequeña aproximación al concepto de red de apoyo social.

Una vez recopilados los cuestionarios completados, los datos fueron informatizados y codificados para la realización de los análisis estadísticos que nos han permitido conocer las propiedades psicométricas del ERAS-DD, y que a continuación se exponen.

RESULTADOS

Los análisis y resultados que a continuación se presentan se centran en la fiabilidad y validez del ERAS-DD. Así pues, comenzando por el análisis de fiabilidad por consistencia interna, calculada mediante el Alpha de Cronbach, se obtiene un grado de fiabilidad alto con un .95. Igualmente, cuando se llevó a cabo un análisis de los elementos que componen el instrumento para comprobar la importancia de cada uno de ellos dentro de la escala y analizar como quedaría afectada la consistencia de la prueba si ésta se redujese eliminando algunos de los elementos menos representativos, se observa que el peso de cada elemento en la fiabilidad de la prueba es similar en todos los casos, participando



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

todas las puntuaciones de igual modo puesto que no existe ningún elemento que suponga una disminución significativa del α total de la prueba. Por lo tanto se puede afirmar que la eliminación de alguno de los elementos tampoco supondría lograr un α total mayor, por lo que se precisa conveniente mantener todos los elementos.

En conclusión, se puede afirmar que el ERAS-DD presenta en su totalidad y de forma parcial una consistencia interna adecuada que asegura la obtención de resultados de elevada fiabilidad.

En cuanto a la validez del instrumento, y comenzando por la validez de contenido indicar que, el presente instrumento de evaluación parece adecuado ya que su diseño y elaboración se fundamenta y se ha realizado en base a los contenidos que las diferentes investigaciones y estudios revisados consideran clave para la evaluación de las redes de apoyo social en el ámbito de las DD. Por lo tanto, se tuvo en cuenta la evaluación de distintas variables dentro de las dos dimensiones que envuelven al concepto de red de apoyo social: dimensiones estructural y funcional (ver Tabla 1). En definitiva, los elementos que lo componen dan consistencia al ERAS-DD en cuanto a su validez aparente.

Tabla 1 Descripción de las subescalas ERAS-DD/E y ERAS-DD/F en función de las variables que evalúan.

| Subescala | Dimensión | Aspectos evaluados |
|-----------|-------------|--|
| ERAS-DD/E | estructural | Presencia miembros de la red social Dirección de interacciones Frecuencia de interacciones Accesibilidad en obtención de apoyo Durabilidad de las relaciones Homogeneidad de las relaciones Centralidad de las relaciones Interconexión de las relaciones Pérdida de apoyo |
| ERAS-DD/F | funcional | Apoyo social recibido (red utilizada) Satisfacción con apoyo recibido Disponibilidad percibida de apoyo (red disponible) Necesidad de apoyo |

No obstante, al realizar el cálculo de la validez de constructo mediante el análisis factorial de componentes principales con rotación varimax normalizada, se obtuvieron once factores principales y explicativos del 84,044% del peso de la varianza. Para ver en detalle, confrontar Tabla 2.



PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL ERAS-DD. UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN CENTRADO EN LAS DIMENSIONES ESTRUCTURAL Y FUNCIONAL DE LAS REDES DE APOYO SOCIAL DE LOS PADRES Y MADRES DE PERSONAS QUE PRESENTAN DIFICULTADES EN SU DESARROLLO

Tabla 2 - Relación entre factores identificados mediante análisis de validez de constructo y subescalas del ERAS-DD justificadas mediante validez de contenido.

| Factor | % peso de la varianza | Denominación | Subescalas ERAS-DD |
|--------|-----------------------|---|-----------------------|
| 1 | 33.799% | Apoyo total recibido, satisfacción con el mismo (emocional, apreciativo, informativo, instrumental) desde fuentes formales e informales, y disponibilidad percibida total de apoyo emocional y apreciativo | ERAS-DD/F |
| 2 | 10,243% | Dirección positiva total de interacciones con las fuentes informales, apoyo emocional total recibido por parte de fuentes formales, apoyo total recibido (emocional, apreciativo, informativo, instrumental) por parte de fuentes formales y satisfacción total con apoyo desde la pareja | ERAS-DD/E y ERAS-DD/F |
| 3 | 8.852% | Pérdida total de apoyo y grado de las misma | ERAS-DD/E |
| 4 | 7.074% | Dirección total de las interacciones (positivas y negativas) | ERAS-DD/E |
| 5 | 4.861% | Disponibilidad percibida total de apoyo informativo | ERAS-DD/F |
| 6 | 4.295% | Durabilidad total de las interacciones | ERAS-DD/E |
| 7 | 3.654% | Apoyos apreciativo total recibido e instrumental total recibido desde fuentes formales | ERAS-DD/F |
| 8 | 3.537% | Apoyo total recibido por parte de los vecinos y satisfacción total con apoyo recibido por parte de los compañeros de trabajo | ERAS-DD/F |
| 9 | 3.099% | Apoyo total recibido por parte de la pareja y satisfacción con el mismo | ERAS-DD/F |
| 10 | 2.654% | Apoyo familiar total recibido | ERAS-DD/F |
| 11 | 1.976% | Frecuencia total de las interacciones (informales y formales) | ERAS-DD/E |

En definitiva, se puede afirmar que las dimensiones obtenidas mediante validez de contenido se ajustan en parte a los factores obtenidos a través del cálculo de la validez de constructo, aunque se precisa más adecuada la interpretación de resultados en base a la validez de contenido.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La finalidad de la presente comunicación ha sido presentar un instrumento de evaluación experimental que facilitase el estudio de las redes de apoyo social de padres de personas que presentan algún tipo de DD.

Se ha descrito el ERAS-DD, compuesto por dos subescalas que permiten profundizar en distintos aspectos en relación a las dimensiones estructural y funcional que abarca el constructo de red de apoyo social, en relación a las DD



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

El ERAS-DD cubre algunas de las limitaciones patentes en torno a los instrumentos de evaluación existentes en el campo, ofreciéndose una escala válida y fiable, en castellano, y que puede ser autoaplicada.

Atendiendo a los resultados obtenidos a través de los análisis estadísticos que se han llevado a cabo, se puede afirmar que el ERAS-DD cuenta con unas propiedades psicométricas aceptables (consistencia interna general de .956 y un grado de fiabilidad de .95).

En definitiva, se puede afirmar que el ERAS-DD reúne los requisitos necesarios en cuanto a propiedades psicométricas para facilitar el estudio científico en la extracción de datos relevantes y de interés teórico y práctico para el análisis de las redes de apoyo social ante la presencia de una DD en el entorno familiar, a partir de los cuales se plantea la necesidad de la puesta en marcha de intervenciones y programas basados en la comunidad, donde se trabaje en el fortalecimiento de las redes de apoyo social del colectivo estudiado, ya que este tipo de intervenciones han demostrado tener efectos muy beneficiosos en otros colectivos (Lipman & Boyle, 2005).

Sin embargo, y a pesar de los buenos resultados obtenidos, no se puede obviar que el instrumento presenta algunas limitaciones. A continuación, se describen algunas de las limitaciones halladas así como posibles líneas futuras de investigación que permitirían superar las presentes limitaciones. En primer lugar, señalar que se ha contado con una muestra muy reducida, afectando a la fiabilidad y validez del instrumento, por lo tanto los resultados obtenidos deben ser considerados con extrema cautela.

Aspectos que quizás hayan determinado el número tan reducido de participantes con los que se ha contado han sido la extensión y dificultad en la cumplimentación del ERAS-DD, ya que los participantes en multitud de ocasiones hicieron patente el cansancio y dificultad para contestar a los diferentes apartados del cuestionario. Estas son otras de las limitaciones que se espera puedan ser cubiertas en el futuro, reduciendo el contenido y haciendo el instrumento más sencillo y atractivo para el participante.

Del mismo modo, convendría realizar otros tipos de análisis estadísticos más variados que permitan depurar el instrumento y crear a partir del mismo otras versiones; así, por ejemplo, sería interesante crear una versión del ERAS-DD dirigida a otros miembros de la familia como pueden ser los hermanos, ya que a éstos la situación también les afecta de forma directa, precisando de altos niveles de atención, comprensión y apoyo (Warren, 2004). De la misma manera sería interesante plantear distintas versiones del ERAS-DD para poder evaluar la situación de las redes de apoyo social del colectivo de padres estudiado, atendiendo a la etapa evolutiva en la que se encuentra el hijo, ya que hay fuertes indicios de que las redes de apoyo social de los padres se ven considerablemente afectadas y reducidas durante la adolescencia (Blacher, 2001; White & Hastings, 2004).

REFERENCIAS

- Álvarez, L., & García, J. N. (2007a). Las redes de apoyo social en las dificultades del desarrollo. En J. N. García (Coord.), *Dificultades del desarrollo: Evaluación e intervención* (pp. 311-320, cap. 27). Madrid: Pirámide.
- Álvarez, L., & García, J. N. (2007b). La evaluación de las redes de apoyo social en las dificultades del desarrollo. En J. N. García (Coord.), *Instrumentos y programas de intervención en las dificultades del desarrollo* (cap. 35, CD-ROM). Madrid: Pirámide.



PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL ERAS-DD. UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN CENTRADO EN LAS DIMENSIONES ESTRUCTURAL Y FUNCIONAL DE LAS REDES DE APOYO SOCIAL DE LOS PADRES Y MADRES DE PERSONAS QUE PRESENTAN DIFICULTADES EN SU DESARROLLO

- Barrera, M. (1980). A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connections*, 3, 8-13.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(2), 173-188.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. (2005). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392-402.
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 264-272.
- Franks, H. M., Cronan, T. A., & Oliver, K. (2004). Social support in women with fibromyalgia: is quality more important than quantity? *Journal of Community Psychology*, 32(4), 425-438.
- García, J. N. (1999a). La intervención psicopedagógica a través de la creación y participación en redes de apoyo: conceptualización. En J.N. García, *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo* (pp. 65-79). Madrid: Pirámide.
- García, J. N. (1999b). La intervención psicopedagógica a través de la creación y participación en redes de apoyo: programas. En J.N. García, *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo* (pp. 81-100). Madrid: Pirámide.
- García, J. N., Fidalgo, R., & Fernández, M. (2003). Intervención psicopedagógica en el espectro autista. Ilustración en el ámbito familiar y redes de apoyo social. En F. Alcántud (Coor.), *Intervención en niños con trastornos generalizados del desarrollo* (cap. 7. pp 117-141). Madrid: Pirámide.
- Lee McIntyre, L., Kraemer, B. R., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 131-146.
- Lipman, E., & Boyle, M. (2005). Social Support and education groups for single mothers: a randomized controlled trial of a community-based program. *Canada's leading medical journal*, 173(12), 1451-1456.
- Norbeck, J. S., Lindsey, A. M., & Carrieri, V. L. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*, 30, 264-269.
- Phillipson, C., Bernard, M., Phillips, I., & Ogg, I. (2001). *The family and community life older people: Social Networks, Social Support in Three Urban Areas*. Routledge: London
- Schwarzer, R., Dunkel-Schetter, C., & Kemeny, M. (1994). The Multidimensional nature of received social support in gay men at risk of HIV infection and AIDS. *American Journal of Community Psychology*, 22(3), 319-339.
- Warren, L. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, (31)1, 41-49.
- White, N., & Hastings, R. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.

Fecha de recepción 1 de Marzo 2008
Fecha de admisión 12 de Marzo 2008