



PADRES Y DIFICULTADES DEL DESARROLLO: ANÁLISIS DEL APOYO SOCIAL

M^a Lourdes Álvarez Fernández & Jesús-Nicasio García-Sánchez

Universidad de León

El objetivo de este estudio es analizar la situación de apoyo social en la que se encuentra un colectivo de padres con hijos que presentan dificultades del desarrollo (DD). Diversos estudios destacan el papel del apoyo social como factor de protección en la trayectoria vital de toda persona, convirtiéndose en una cuestión de especial relevancia en el ámbito de las DD. Los padres de personas con DD perciben menos apoyo y experimentan un mayor número de interacciones negativas, traduciéndose en altos niveles de estrés y ansiedad, incapacidad para la satisfacción de las necesidades, etc., (Benn & McColl, 2004; Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2005). La muestra objeto de estudio está formada por 75 padres, a los cuales se les aplicó el instrumento ERAS-DD (Álvarez & García, 2008), centrado en la evaluación de diferentes aspectos relacionados con la recepción, satisfacción, disponibilidad percibida y necesidad de apoyo del participante. Los resultados ponen de manifiesto que la situación de apoyo social de estos padres difiere en base al momento de diagnóstico y a la edad actual del hijo. Se discuten los resultados y se comentan las implicaciones para la intervención así como las limitaciones y las perspectivas futuras. Durante la realización de esta investigación se recibieron ayudas del proyecto de la DGI-MEC, proyecto de investigación competitivo SEJ200-66898-EDUC (2007-2010), con fondos FEDER de la Unión Europea, concedido al IP (J N García), director del grupo GR259 reconocido como Grupo de Investigación de Excelencia de Castilla y León.

Palabras Clave: dificultades del desarrollo, apoyo social, padres, momento diagnóstico, edad.

Parents and developmental disorders: analysis of the social support. The objective of this study is to analyse the situation of the social support of a group of parents of people with developmental disorders (DD). A lot of studies have indicated the role of the social support as protective factor in the vital cycle of every person, turning it into a question of special relevance if one attends to the area of the developmental disorders (DD) (Álvarez and García, 2007a). Parents of people who present some typology of DD perceive less support and experience a major number of negative interactions, being translated into high levels of stress and anxiety, incapacity for the satisfaction of the needs, etc., (Benn & McColl, 2004; Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2005). The sample is formed by 75 parents, whom applied the ERAS-DD (Álvarez & García, 2008), focusing in the assessment of different aspects related with the reception, satisfaction, perceived availability and support need of the participant. The results show that the situation of social support is different according to the diagnostic moment and age. We discuss the results and the implication for the intervention, as the shortcomings and perspecti-



PADRES Y DIFICULTADES DEL DESARROLLO: ANÁLISIS DEL APOYO SOCIAL

ves for the future. During this research funds from the DIGICYT MEC [General Research Board of the Spanish Ministry of Education and Science, SEJ2007-66898/EDUC], and FEDER funds from the European Union, research competitive project were awarded to the principal researcher (J. N. García).

Key Words: developmental disorders, social support, parents, diagnosis moment, age.

INTRODUCCIÓN

La influencia del apoyo social en la salud y bienestar psicológico y social ha despertado el interés de diversas disciplinas por su estudio. Se trata de una dimensión interpersonal con un valor ampliamente reconocido como fuente de salud, ajuste, felicidad, etc., para las personas, así como un factor decisivo de cara a la disminución de la ansiedad y el estrés, tratándose por tanto de un tema de investigación y trabajo aplicado sobre el que los profesionales de distintos ámbitos están de acuerdo en cuanto a su importancia (Álvarez & García, 2007a; López, Menéndez, Lorence, Jiménez, Hidalgo, & Sánchez, 2007). En este sentido el interés por su estudio ha crecido de forma imparable desde los orígenes del concepto, en la mitad de los años setenta, al estudiarse en relación con los acontecimientos vitales y su efecto en la salud física y mental (Dean, 1986).

El concepto de apoyo social contempla la dimensión funcional de la relaciones, atendiendo a la función y calidad de los distintos comportamientos de apoyo que pueden ser proporcionados o recibidos por los distintos miembros que conforman una misma red social. Según la conceptualización de Thoits, el apoyo social hace referencia a la medida en que es posible la satisfacción de las propias necesidades mediante la interacción con otros (García, 1999a, 1999b).

La necesidad de analizar y evaluar el apoyo social en el contexto de familias en riesgo psicosocial, como son aquellas en las que un hijo presenta algún tipo de DD parece indiscutible (Álvarez & García, 2007a). En primer lugar, la aparición de una DD se traduce en que se vean afectadas de forma negativa variables psicológicas personales, tales como la autoestima o la autoeficacia, debido a que se percibe menos apoyo, se experimenta un mayor número de interacciones negativas y se encuentran dificultades para acceder a los recursos ordinarios de apoyo, experimentándose en ocasiones cierta incapacidad para la satisfacción de las necesidades a través de éstos. Todo ello va a influir de forma negativa en el bienestar y calidad de vida de la persona con DD y la de sus familiares, afectando especialmente a los progenitores (Benn Duvdevany & Abboud, 2003; García, 1999a).

En este sentido, el apoyo social juega un papel crucial en la reducción de los efectos negativos comentados previamente (Franks, Cronan, & Oliver, 2004), así la calidad percibida de apoyo social se asocia de forma positiva con la reducción de los síntomas depresivos, del nivel de ansiedad experimentado, de la impotencia y desmoralización y del impacto de la DD en general, elevando el nivel de autoeficacia para el funcionamiento y manejo de la situación e influyendo notablemente en la forma de percepción de la experiencia (Franks, Cronan, & Oliver, 2004).

La situación de apoyo social en la que se encuentren los padres parece depender de muchos aspectos, así el nivel sociocultural de éstos, la severidad de la DD, el momento en el que se realizó el diagnóstico, el momento evolutivo en el que se encuentra el hijo, etc., influyen en que la situación de apoyo social de estos padres mejore, se mantenga estable o por el contrario se deteriore (Sanders, High, & Hannay, 1997).

La presente investigación centra su foco de interés en analizar la situación de apoyo social de un grupo de padres con hijos que presentan diversas DD, atendiendo al momento del diagnóstico –si éste fue realizado en el mismo nacimiento o por el contrario el diagnóstico se realizó un tiempo después- y a la edad actual del hijo – si el hijo es menor o ya ha superado la mayoría de edad -, ya que ciertas etapas evolutivas en el hijo con DD se describen como críticas en relación a la situación de apoyo social de este colectivo de padres, viéndose considerablemente afectado y reducido (White & Hastings, 2004).



CONTEXTOS EDUCATIVOS ESCOLARES: FAMILIA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

MÉTODO

Participantes

Los datos que se presentan en este estudio proceden de una muestra de 75 padres y madres de personas con diversas tipologías de DD, con una edad media aproximada de 48 años, oscilando en un rango relativamente amplio (entre 29 y 70 años).

El 86,66% de los participantes estaban casados o tenían pareja. Por otro lado, atendiendo a la situación laboral, señalar que el 65,3% de los participantes tenían empleo. En la Tabla 1 se presenta la distribución de la muestra según género, centro de origen, edad y nivel sociocultural de los participantes.

Tabla 1
Distribución de participantes según origen, edad, género y nivel sociocultural

Centro de origen	Género		Total
	Hombre	Mujer	
Centro educativo	7	14	21
Asociación	16	38	54
<i>Total</i>	23	52	75
<i>Edad</i>			
Menor de 40 años	3	11	14
Entre 40-60 años	17	34	51
Mayor de 60 años	4	6	10
<i>Total</i>	24	51	75
<i>Nivel de estudios</i>			
Primarios o menos	8	20	28
Medios	7	21	28
Universitarios	7	12	19
<i>Total</i>	22	53	75

Atendiendo a las características de los hijos, de los cuales 41 eran hombres y 34 mujeres, el 58,66% eran menores de edad frente al 41,33% que ya eran adultos. Las diferentes DD que presentaban fueron organizadas en base a 5 tipologías: dificultades de aprendizaje, trastorno del espectro autista, deficiencias de tipo sensorial, deficiencias motóricas, y por último retraso mental (para ver en detalle, confrontar Tabla 2).

Tabla 2
Distribución de los hijos de los participantes según momento diagnóstico, edad, género y tipología de DD

Momento diagnóstico DD en hijos	Género hijos		Total
	Hombre	Mujer	
Nacimiento	16	18	34
Después del nacimiento	25	16	41
<i>Total</i>	41	34	75
<i>Edad hijos</i>			
Menor de edad	25	19	44
Mayor de edad	16	15	31
<i>Total</i>	41	34	75
<i>Tipología DD del hijo</i>			
Autismo	6	9	15
Dificultades de aprendizaje	2	4	6
Retraso mental	7	17	24
Dificultades sensoriales	5	11	16
Dificultades motóricas	3	11	14
<i>Total</i>	23	52	75



PADRES Y DIFICULTADES DEL DESARROLLO: ANÁLISIS DEL APOYO SOCIAL

Instrumento

Se aplicó el instrumento de evaluación ERAS-DD (Álvarez & García, 2008), el cual cuenta con unas propiedades psicométricas aceptables (consistencia interna general de .956 y un grado de fiabilidad de .95). Concretamente, en el presente estudio se presentan los resultados obtenidos a través de la aplicación de la subescala ERAS-DD/F centrada en la evaluación de los diferentes aspectos relacionados con la situación de apoyo social de este colectivo de padres.

En su inicio, consta de un pequeño cuestionario demográfico a través del cual se obtiene información de notable relevancia de ambos progenitores. Además de precisarse información tal como la edad, sexo, nivel de estudios, y profesión de ambos progenitores, se precisan otros datos relacionados con el número de miembros que conforman el núcleo familiar, cuestiones relacionadas con la percepción del progenitor sobre el grado de afectación de la DD en el bienestar y en la calidad de vida de su hijo, etc.

Durante todo el instrumento se presenta al participante un listado de 12 posibles miembros que pueden formar parte de la red de apoyo social de toda persona: la pareja, los servicios de salud y sus profesionales, otras personas en la misma situación (iguales), los servicios sociales y sus profesionales, la escuela y sus profesionales, vecinos, los compañeros de trabajo, asociaciones, organizaciones sociales y sus profesionales, las amistades, conocidos, la institución religiosa y sus miembros, y los familiares.

Se pueden obtener 3 tipos de resultados en cada variable analizada: de cada uno de los miembros, agrupándolos según fuentes de apoyo informal o fuentes de apoyo formal y un resultado total agrupando a todos los miembros/fuentes de apoyo.

La subescala ERAS-DD/F evalúa la recepción, satisfacción, disponibilidad percibida y necesidad de 4 tipos de apoyo: 1) *emocional*, que se operativiza en términos de afecto, cariño, empatía, escucha, cuidado, confianza y comprensión, 2) *instrumental*, que consiste en la provisión de ayuda tangible y servicios así como en la resolución de problemas prácticos tales como la asistencia económica o la ayuda con tareas diarias, 3) *informativo*, que recoge todas aquellas intervenciones que implican aconsejar, informar o guiar, y 4) *apreciativo*, que incluye la alabanza y validación de la persona (Álvarez & García, 2007a).

Procedimiento

Debido a la escasez de instrumentos de evaluación de las redes de apoyo social centrados específicamente en padres de personas con DD (Álvarez & García, 2007a, 2007b), se procedió al diseño y elaboración de un instrumento de evaluación específico denominado ERAS-DD (Álvarez & García, 2008). Pevio a su elaboración, se llevó a cabo una extensiva revisión bibliográfica nacional e internacional de diferentes estudios empíricos e instrumentos de evaluación de las redes de apoyo social (ver Álvarez & García, 2007b), analizando las variables que éstos medían, así como su eficacia. Posteriormente se construyó el ERAS-DD, teniendo en cuenta las características de la muestra, compuesto por dos subescalas: ERAS-DD/E y ERAS-DD/F.

Una vez diseñada la investigación se procedió a la selección de la muestra. La puesta en contacto con los padres y madres participantes en el estudio fue a través de diversas asociaciones de las que éstos formaban parte o a través de los centros educativos a los cuales acudían sus hijos.

En los casos en los que hubo disponibilidad por parte de los participantes y profesionales de los centros, el instrumento fue aplicado en pequeños grupos de padres, estimándose para la cumplimentación de la herramienta unos 30-40 minutos, aproximadamente. En la mayoría de los casos y vía los centros, se envió el instrumento al propio hogar con toda la información necesaria para su correcta cumplimentación.



CONTEXTOS EDUCATIVOS ESCOLARES: FAMILIA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

Una vez recogidos e informatizados los protocolos, se procedió al análisis de los resultados. Las medidas fueron codificadas e informatizadas para su posterior análisis estadístico.

RESULTADOS

Los datos se analizaron realizando un análisis multivariado de la varianza en función del momento en el que se diagnostica al hijo algún tipo de DD (en el nacimiento o después del nacimiento) y de la edad actual de hijo (menor o mayor de edad) tomando como variables dependientes las diferentes medidas obtenidas a través de la aplicación de la subescala ERAS-DD/F.

Los contrastes multivariados en base al momento del diagnóstico indicaron resultados significativos estadísticamente y con un tamaño del efecto grande [$F(55,9) = 103,049$; $p = .001$; $\eta^2 = .998$]. Por otro lado, y en función de la edad de hijo los resultados fueron similares [$F(55,9) = 7082,505$; $p = .001$; $\eta^2 = 1.000$].

Las pruebas de los efectos intersujetos indican resultados altamente significativos estadísticamente en muchas de las variables dependientes relativas a la situación de apoyo social de la muestra de padres participantes en el presente estudio. Del mismo modo, se puede observar que el tamaño del efecto para estas variables es grande (ver Tabla 3).

Tabla 3
Medias y desviaciones típicas de las variables introducidas en el análisis de las pruebas intersujetos, por momento del diagnóstico y edad del hijo, incluyendo contrastes, significación estadística y tamaño del efecto

VARIABLES	NAC (N=34)		DNAC (N=41)		F	p	η^2
	M	σ	M	σ			
Satisfacción con apoyo apreciativo recibido desde fuentes formales	11,76	4,23	16,64	5,83	5,33	.024	.078
Satisfacción con apoyo total recibido desde institución religiosa y sus miembros	2,86	3,95	5,50	5,27	5,30	.025	.078
Necesidad de apoyo total	10,16	3,11	8,29	2,17	7,41	.008	.105
	ADULTO (N=31)		MENOR (N=44)				
	M	σ	M	σ	F	p	η^2
Satisfacción con apoyo total recibido desde la escuela y sus profesionales	11,14	3,70	13,24	4,21	4,385	.040	.065
Satisfacción con apoyo total recibido desde institución religiosa y sus miembros	5,50	5,48	2,86	3,73	5,301	.025	.078
Satisfacción con apoyo total recibido desde los servicios de salud y sus profesionales	9,75	3,73	11,43	4,10	2,887	.040	.044
Satisfacción con apoyo total recibido desde personas en la misma situación	8,00	4,27	10,62	6,99	3,061	.030	.078

Nota. NAC = nacimiento, DNAC = después del nacimiento

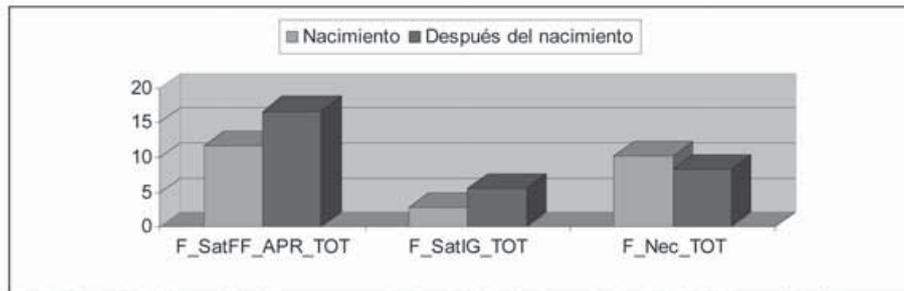
En base a la Tabla 3, es interesante observar cómo los padres difieren en función del momento en que se realizó el diagnóstico de algún tipo de DD en su hijo. Difieren de forma significativa en las variables satisfacción con apoyo apreciativo recibido desde fuentes formales ($M_{NAC} = 11.76$ vs., $M_{DNAC} = 16.64$), satisfacción con apoyo total recibido desde institución religiosa y sus miembros (vs., $M_{NAC} = 2.86$ vs., $M_{DNAC} = 5.50$) y necesidad de apoyo total ($M_{NAC} = 10.16$ vs., $M_{DNAC} = 8.29$).



PADRES Y DIFICULTADES DEL DESARROLLO: ANÁLISIS DEL APOYO SOCIAL

Los padres cuyos hijos fueron diagnosticados con algún tipo de DD un tiempo después de su nacimiento parecen encontrarse más satisfechos con el apoyo de tipo apreciativo - que incluye la alabanza y validación que sostienen la autoevaluación de la persona - recibido desde las distintas fuentes formales de apoyo que conforman su red social de relaciones, así como con el apoyo recibido desde la institución religiosa. Tras estos resultados era previsible que los padres cuyos hijos fueron diagnosticados con una DD en el mismo nacimiento declararan una mayor necesidad de apoyo total (apoyo emocional, instrumental, informativo y apreciativo) desde todas las fuentes, tanto informales como formales que conforman su red social de relaciones (para ver en detalle, confrontar Figura 1).

Figura 1. Diferencias estadísticamente significativas en las variables del ERAS-DD/F según momento de diagnóstico de la DD en el hijo

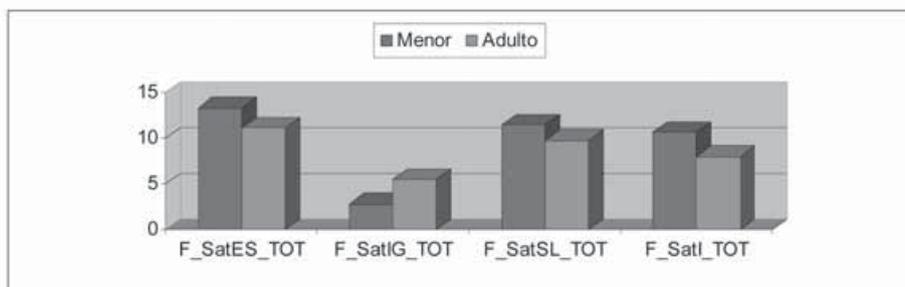


Nota. F_SatFF_APR_TOT = satisfacción con apoyo apreciativo recibido desde fuentes formales, F_SatIG_TOT = satisfacción con apoyo total recibido desde institución religiosa y sus miembros y F_Nec_TOT = necesidad de apoyo total

Por otro lado, los padres también difieren en función de la edad actual de su hijo (menor o mayor de edad). Se hallan diferencias de notable significatividad en las variables referidas a la satisfacción con el apoyo total recibido desde la escuela y sus profesionales ($M_{MENOR} = 13.24$ vs., $M_{MAYOR} = 11.14$), satisfacción con apoyo total recibido desde los servicios de salud y sus profesionales ($M_{MENOR} = 11.43$ vs., $M_{MAYOR} = 9.75$), satisfacción con apoyo total recibido desde personas en la misma situación ($M_{MENOR} = 10.62$ vs., $M_{MAYOR} = 8.00$), y la satisfacción con el apoyo total recibido desde la institución religiosa y sus miembros ($M_{MENOR} = 2.86$ vs., $M_{MAYOR} = 5.50$).

Según dichos resultados, los padres de personas con DD que todavía no han alcanzado la mayoría de edad muestran una mayor satisfacción con el apoyo total recibido desde los profesionales de diversas fuentes formales como son los centros de formación donde acuden sus hijos y los servicios sanitarios. Sin embargo, atendiendo a otro tipo de fuente formal como es la institución religiosa, son los padres de personas ya adultas quienes más satisfacción muestran ante el apoyo recibido desde la misma. Atendiendo a las fuentes de apoyo informal de nuevo el grupo de padres con hijos pequeños muestran una mayor satisfacción ante el apoyo recibido desde otras personas que se encuentran en la misma situación (ver Figura 2).

Figura 2. Diferencias estadísticamente significativas en las variables del ERAS-DD/F según edad actual del hijo con DD



Nota. F_SatES_TOT = satisfacción con el apoyo total recibido desde la escuela y sus profesionales, F_SatIG_TOT = satisfacción con el apoyo total recibido desde la institución religiosa y sus miembros, F_SatSL_TOT = satisfacción con el apoyo total recibido desde los servicios de salud y sus profesionales y F_SatI_TOT = satisfacción con el apoyo total recibido desde personas en la misma situación



CONTEXTOS EDUCATIVOS ESCOLARES: FAMILIA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo del presente estudio ha sido evaluar la situación de apoyo social en la que se encuentra un colectivo de padres cuyos hijos presentan algún tipo de DD, atendiendo a aspectos claves tales como el momento del diagnóstico y edad actual del hijo con DD, con la finalidad de realizar una primera aproximación hacia la situación en la que se encuentran estas familias. En este sentido, es importante destacar que este estudio forma parte de una investigación mucho más amplia centrada en el análisis del constructo multidimensional de red de apoyo social, atendiendo a los aspectos estructurales y funcionales del mismo, en el ámbito de las DD.

En relación a la interpretación de los resultados obtenidos, éstos apuntan sin duda hacia una relación entre la necesidad de apoyo y la satisfacción con la ayuda recibida. Por otro lado, los resultados nos permiten concluir que las situaciones de apoyo formal e informal son diferentes entre los grupos analizados. Difieren en la satisfacción ante la ayuda recibida desde la institución religiosa, servicios sanitarios y educativos y ante el apoyo recibido desde otras personas en la misma situación, en base al momento del diagnóstico de la DD y a la edad actual del hijo. Destaca particularmente la importancia de la valoración satisfactoria con la modalidad de apoyo apreciativo desde las fuentes formales que realiza el grupo de padres cuyos hijos fueron diagnosticados con una DD un tiempo después del nacimiento.

Teniendo en cuenta todo lo comentado hasta el momento, el apoyo social se configura como un elemento clave a tener en cuenta dentro del ámbito de las DD, planteándose la necesidad de la puesta en marcha de intervenciones y programas basados en la comunidad donde se trabaje en el fortalecimiento del apoyo social, ya que este tipo de intervenciones han demostrado tener efectos muy beneficiosos en otros colectivos (Lipman & Boyle, 2005).

Para finalizar, señalar que las conclusiones de este estudio se deben valorar considerando las limitaciones que plantea el reducido número de participantes con los que se ha contado. A esto se añade la diversidad de aspectos de apoyo considerados, lo que dificulta la contrastación de resultados. Además, la valoración del apoyo sólo se ha realizado desde el punto de vista de los padres con respecto al hijo con DD, cuando hubiera resultado interesante atender a otras personas no menos importantes en dicho ámbito como son los profesionales de asociaciones (Barrón, 1996) o los hermanos, ya que a éstos la situación también les afecta de forma directa (Warren, 2004).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, L. & García, J. N. (2008). 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. *Revista de Psicología INFAD, International Journal of Developmental and Educational Psychology. Psicología y Relaciones Interpersonales en el Ciclo de la vida, Necesidades educativas especiales* 1(3), 91-98.-
- 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.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo Social: Aspectos Teóricos y Aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.
- Benn, K. M. & McColl, M. A. (2004). Parental coping following childhood acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(3), 239-255.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. (2005). Stress and well-being



PADRES Y DIFICULTADES DEL DESARROLLO: ANÁLISIS DEL APOYO SOCIAL

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.

- 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.

- López, I., Menéndez, S., Lorence, B., Jiménez, L., Hidalgo, M. V., & Sánchez, J. (2007). Evaluación del apoyo social mediante la escala ASSIS: descripción y resultados en una muestra de madres en situación de riesgo psicosocial. *Intervención Psicosocial*, 16(3), 323-337.

- Sanders, A. M., High, W. M. Jr., Hannay, H. J., Sherer, M. (1997). Predictors of psychological health in caregivers of patients with closed head injury. *Brain Injury*, 11, 235-249.

- 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: 28 febrero 2009

Fecha de admisión: 19 marzo 2009