



Vol. 15 No. 3

Septiembre de 2012

LAS FAMILIAS ANTE LA DISCAPACIDAD

Yolanda Guevara Benítez¹ y Edith González Soto²

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

RESUMEN

El objetivo de este ensayo es exponer los principales aspectos que el psicólogo debe considerar respecto a las familias que tienen un niño con discapacidad. Se llevó a cabo una revisión bibliográfica para recopilar información sobre cómo se afecta la vida familiar ante la discapacidad, tanto en lo relativo al funcionamiento individual de cada uno de sus integrantes, como en los aspectos involucrados en la interacción familiar y su calidad de vida. Se revisan los diferentes aspectos que deben evaluarse en cada familia para definir sus características y determinar sus necesidades de apoyo y funcionamiento. Por último, se aborda el tema de la intervención de diversos profesionales con familias de personas con alguna discapacidad. Se pone énfasis en que la psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos, instrumentos y técnicas de intervención que pueden apoyar a estas familias. Se exponen algunas sugerencias para favorecer la adaptación del niño con discapacidad, la participación comprometida de todos sus familiares, así como la calidad de vida en la familia. Por último, se señala la importancia de contar con organizaciones de padres y profesionales que trabajen conjuntamente para lograr el objetivo de integración educativa, comunitaria y social de quienes muestran discapacidad y de sus familiares.

Palabras clave: discapacidad, familias, integración.

¹ Profesor titular C tiempo completo. Carrera de Psicología. Correo electrónico: yolaguevara@hotmail.com

² Egresada de la Carrera de Psicología. Correo electrónico: edith_09_gs@hotmail.com

THE FAMILIES FACE UP TO DISABILITY

ABSTRACT

This essay aims to present the main aspects that psychologist professionals should be considered in those families who have a child with disabilities. A bibliographic review was carried out to gather information on how disability affects the family life and the family members in an individual way, this information includes different aspects that involves the family interaction and the how disability affects their quality of life. Analyzing different aspects in each family to define their characteristics and decide their needs for support and operation. Finally, addresses the subject of the intervention of different types of professionals in the families of people with a disability. Accentuating that psychology has knowledge, tools and techniques of intervention that can support these families. Promoting and suggesting the adaptation of children with disabilities, the committed participation of all family members, and the quality of life inside the family. Lastly, stands out importance of having the support of organizations for parents and professionals who work together to achieve the educational, community and social goal of integration for those who show disability and to their families.

Key words: disability, families, integration.

CÓMO SE AFECTA LA VIDA FAMILIAR ANTE LA DISCAPACIDAD

El presente ensayo tiene como objetivo exponer los principales aspectos que el psicólogo debe considerar respecto a las familias que tienen un niño con discapacidad. Es el producto de una revisión bibliográfica llevada a cabo por las autoras para recopilar información sobre la temática. En una primera sección se exponen los aspectos de la vida familiar que pueden alterarse ante la presencia de un niño con discapacidad, mientras en la segunda parte se exponen las formas de evaluación e intervención que han sido de utilidad para coadyuvar en la solución de este problema social.

El nacimiento de un hijo es, sin duda, un momento de cambio real en la historia personal de un individuo, que reestructura el fluir de su existencia; esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja y familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una discapacidad es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible. El trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable, pues no

hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar el sufrimiento de estas familias, por lo que el silencio, a menudo, es utilizado como defensa contra el dolor (Limiñana y Patró, 2004; Parrello y Caruso, 2007).

La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional (Cabezas, 2001).

Autores como León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003), Sarto (2004), entre otros, exponen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnóstica que dicho niño tiene una discapacidad, es preciso plantearse que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos.

Los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre los hermanos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada; ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta. Las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia y excesiva preocupación por el futuro (León et al., 2003; Núñez y Rodríguez, 2005).

El apoyo a las familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Ortiz (2007) menciona que existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: 1) el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados), y 2) la disminución de la capacidad de atención familiar (crisis del apoyo).

La atención clínica, que es la que suele detectar los casos de discapacidad, se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que una patología tiene en los individuos y su familia, lo que repercute negativamente en la misma instauración de los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante, 2006).

La poca atención a la familia del paciente ha llevado a que no se la involucre de manera activa en el proceso de diagnóstico y a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno de este tipo. Cualquier discapacidad o problemática en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado (Ballesteros *et al.*, 2006).

De esta manera, el manejo del paciente afectado requiere ir más allá del diagnóstico y manejo de aspectos médicos, pues involucra a la familia e implica atender el impacto psicológico del diagnóstico, en relación con la calidad de vida de la familia. Es por esto que, en los últimos años, se ha producido un interés creciente por el estudio de las familias cuidadoras de personas con discapacidad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) concibe la discapacidad de una persona a partir de las “notorias y severas limitaciones en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y la participación social. Estas limitaciones y sus mejoras se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno” (Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo, 2007, p. 38).

El estudio de las familias cuidadoras ha evolucionado desde el punto de considerarlas familias “*patológicas*” (familias con algún sufrimiento que no tienen la capacidad para adaptarse a cambios que le otorguen el equilibrio necesario para continuar estando en la normalidad), hasta concepciones actuales, basadas en modelos de calidad de vida.

Según señala Badia (2005), uno de los aspectos que se han estudiado con mayor interés en estas familias se relaciona con el hecho de que suelen

desarrollar altos niveles de estrés, por lo que los investigadores se han enfocado a determinar cuáles son las variables asociadas con niveles diferenciales de estrés. Los resultados han indicado que dichas variables son: (1) el tipo y gravedad de la discapacidad, (2) el grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada, (3) las demandas de cuidado por parte de la familia, (4) el estatus socioeconómico de la familia, (5) el apoyo de la pareja, (6) el apoyo social, (7) los recursos de la familia y (8) las habilidades de resolución de problemas.

Para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes. En ello coincide Cabezas (2001) al mencionar que se deben tener en cuenta factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad; a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres.

Entre los trastornos más asociados con discapacidad se encuentran la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y el Síndrome de Down, aunque se presentan otras discapacidades que no son menos importantes, como los trastornos por Déficit de Atención y malformaciones congénitas (Lewis, Cuesta, Ghisays y Romero, 2004; Martínez y Bilbao, 2008; Uribe, 2008). Los datos de investigación señalan que la presencia de un niño con PCI es de las condiciones que más afectan la vida familiar, debido al hecho de que requieren de un gran número de sesiones terapéuticas de diversos tipos (terapia física, de lenguaje, auto-cuidado, etcétera) y el grado de independencia a lograr no siempre es óptimo (Romero y Celli, 2004).

Mientras que Cabezas (2001) considera que los padres de un niño con TEA tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico, lo cual afecta la dinámica familiar. Esta problemática no sólo modifica el contexto y clima familiar sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas. Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterados de tal modo que es necesario que todos los

miembros intenten adaptarse a la nueva situación, de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno.

Otra de las variables de mayor influencia en el estrés familiar es el apoyo social, que se identifica como la protección que la sociedad brinda a la familia cuidadora de un hijo con discapacidad; los apoyos mutuos que reciben los distintos miembros de la familia, así como el proporcionado por familiares y amigos, se configuran como un importante recurso de apoyo a la familia. De esta forma, el futuro del niño/a depende en gran medida de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad (Badia, 2005).

Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro diseñado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte, etcétera. Por lo tanto, la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe “elaborar el duelo” (Madrigal, 2007).

Igualmente, es importante considerar que la forma en que los profesionales comunican el diagnóstico tiene una gran influencia en las impresiones, reacciones iniciales y en el posterior desarrollo del niño y de la familia. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que sin duda aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre (Madrigal, 2007). La familia se puede aislar o, en el mejor de los casos, puede integrarse socialmente.

Las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los padres. El rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que les genera su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o

sobre cómo guiarlos en el quehacer educativo, aumentan la inseguridad que viven los padres (Álvarez, Castro, Campo-Mon y Álvarez, 2005).

Entre los aspectos que requieren trabajarse al interior de las familias de niños con discapacidad, están, según Cabezas (2001):

- Actitudes hacia la discapacidad: en esta categoría se consideraron las opiniones que los padres tienen acerca de la discapacidad de su hijo o hija. Se investigan los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes en la familia, a partir del nacimiento del niño con discapacidad.
- Expectativas: el futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, puesto que esto rompe con una serie de planes establecidos por la familia; es por eso que en esta categoría se analizan las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica.
- Cambios en la estructura familiar: a partir del nacimiento del niño con discapacidad, la estructura familiar se modificará y este cambio se manifestará en las diferentes relaciones interpersonales dentro de la familia. Es por eso que el análisis de esta categoría se realiza a partir del modelo estructural de la familia y retomando los cambios ocurridos principalmente en los diferentes aspectos: individual, conyugal (entre pareja), parental (entre padres e hijos) y fraterno (entre hermanos).
- Conflictos generados: se consideran conflictos aquellos enojos, discusiones o peleas frecuentes entre los miembros de la familia, de tal forma que un conflicto es todo aquel evento que produce una mala interacción entre los miembros de la familia, teniendo consecuencias negativas para uno o más de ellos.

Por lo expuesto, se considera importante no sólo trabajar con el niño que presenta la discapacidad, sino también con la familia pues como ya se observó, la discapacidad afecta tanto la dinámica familiar como la calidad de vida de cada uno de sus miembros (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

Igualmente, es de vital importancia que se trabaje con todos los integrantes de una familia, desde el nacimiento del hijo/a con discapacidad, ya que de esta manera los profesionales lograrán que se adapten más rápidamente a la nueva situación que tendrán que enfrentar. Con esto se obtendrá una mejor calidad de vida para todos los miembros y en especial para el niño con discapacidad. Además de que la familia aprenderá a convivir con él y comprenderán que necesita cuidados especiales, pero no sobreprotección (Rossel, 2004; Roselló, García, Tárraga y Mulas, 2003).

El apartado siguiente expone distintos aspectos a considerar en la evaluación e intervención, que pueden ser útiles para apoyar a las familias de personas con discapacidad.

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Verdugo (2004) menciona que el grado de afectación de la vida familiar, profesional y social de las familias que cuentan con un integrante con discapacidad debe ser evaluada ampliamente, para planificar acciones que permitan una intervención integral.

La intervención con familias de personas con alguna discapacidad tiene en sí misma un carácter interdisciplinar. La psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos que junto con instrumentos y técnicas psicológicas avaladas experimental y científicamente capacita a sus profesionales para intervenir eficazmente (Ortiz, 2007). De esta manera, se logrará que las familias sean más eficaces y capaces de asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su familiar, facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieran atención especializada.

Así, apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de como lo harían sin esos apoyos. Por lo tanto, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras.

También se debe considerar que la familia es parte esencial a la hora de orientar y generar recursos y servicios para el bienestar de la persona con discapacidad. Como cualquier otra persona, quien tiene discapacidad, necesita de un entorno próximo equilibrado, cálido afectivamente, donde sus cualidades y posibilidades sean tomadas en consideración y resulten potenciadas en todos los órdenes (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS, 2006).

Actualmente se puede ubicar una tendencia a evaluar aquellos aspectos relacionados con la calidad de vida de las familias y, por tanto, a dirigir los esfuerzos de intervención hacia su logro. Tamarit (2005) define la calidad de vida como el reflejo de las condiciones de vida deseadas por la persona, en relación con ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, desarrollo psicológico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Por lo tanto, se puede inferir que la calidad de vida de una persona con discapacidad no está sólo en función de la deficiencia, y podría ser maximizada a través de la apropiada provisión de apoyos individualizados provenientes del entorno familiar y social.

La calidad de vida en el ámbito familiar se puede establecer considerando el impacto que causa la discapacidad en la familia y en el propio individuo. En el primer caso, se deben examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia familia; en el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales. Una perspectiva sistémica requiere trabajar en el papel que desempeñará cada integrante de la familia (Verdugo, 2004).

Guevara, Ortega y Plancarte (2005) señalan la importancia de considerar que las expectativas familiares sobre los logros que el niño tendrá afectarán definitivamente los estilos de crianza hacia el niño, la riqueza del

ambiente social y físico de que se provea al pequeño, los esfuerzos educativos que guíen su desarrollo y, desde luego, la cantidad y tipo de interacciones directas que tengan ese niño y su familia. Tales patrones interactivos cumplen un importante papel en el desarrollo infantil y en la vida familiar. Por lo anterior, en la literatura especializada pueden ubicarse una serie de aspectos a ser evaluados en las familias con un integrante que presenta algún tipo de discapacidad.

Evaluación de la integración del niño en la vida familiar:

Dentro del modelo interactivo, Guevara et al. (2005) plantean la importancia de evaluar sistemáticamente las características del ambiente familiar: cómo son las rutinas familiares, cómo es percibido el niño e integrado a la vida familiar, cuánto tiempo se involucran los familiares con él de manera directa, qué tanto se adaptan las estrategias educativas de la familia a las necesidades del niño, cuánto tiempo pasa el pequeño solo o aislado dentro de la casa, qué modelos de conducta recibe y qué formas específicas de interacción muestra con cada miembro de la familia.

Evaluación del estrés familiar:

Pozo, Sarriá y Méndez (2006) exponen que el estrés familiar es un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y señalan que el impacto de un evento generador de estrés, y la crisis de quien lo vive, son producto de un conjunto de factores en interacción. Por ello proponen evaluar: 1) el grado de apoyo para padres de hijos con discapacidad, a través de escalas para medir la utilidad que los padres le confieren a la ayuda o apoyos que poseen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad, y 2) el sentido de la coherencia, que se refiere a la percepción que los integrantes de la familia tienen de su situación, como estructurada, manejable y con significado, o si se ubican en los extremos contrarios.

El estudio realizado por Pozo *et al.* (2006) corroboró la relación existente entre el nivel de apoyo y el estrés familiar, lo que indica que si la familia

(especialmente las madres) poseen más apoyos y los perciben como más útiles, presentan menores niveles de estrés. Generalmente, el apoyo formal más apreciado por la familia es el centro educativo.

Además, los autores señalan que las personas que perciben su vida con un alto sentido de coherencia van a definir su situación más comprensible (dando cierto orden y estructura a la situación), más manejable (consiguiendo los recursos necesarios para manejar la situación) y con mayor significado (percibiendo las demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar). En consecuencia, las madres confiarán más en sí mismas para manejar las situaciones que se les plantean, dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés. Sin embargo, la relación directa y negativa entre evento generador de estrés y SOC, sugiere que a medida que aumenta la gravedad del trastorno y los problemas de conducta, se observa una disminución en los niveles de SOC, de tal forma que las madres percibirán su situación como menos comprensible, menos manejable y con menor significado.

Evaluación de la Adaptación Cognitiva:

La adaptación cognitiva es, según Romero y Morillo (2002) “una condición del ser humano que le permite recuperarse, reajustarse y desarrollar mecanismos para reanudar su vida” (p. 170). Estos autores argumentan que el ajuste ante los eventos *victimizantes* gira alrededor de tres dimensiones: una búsqueda por encontrar significado a la experiencia, un intento por obtener el control sobre el evento en particular y sobre la vida en general, y un esfuerzo para restaurar la autoestima. Estas tres tareas podrían compararse con el proceso por el que atraviesan las madres ante la noticia de tener un hijo con discapacidad. El estudio realizado por estos autores indica que las madres pueden llegar alcanzar un reajuste que les permite enfrentarse a la circunstancia de tener un hijo con Síndrome de Down (u otra discapacidad), una vez superadas las reacciones iniciales y las crisis que se pudieron haber presentado.

Evaluación de actitudes:

Romero y Celli (2004) señalan que la formación estable de actitudes se manifiesta en conductas y afirmaciones verbales congruentes con relación al estímulo presentado. Esta manifestación permite medir la actitud social de un sujeto ante una determinada situación. La congruencia cognitiva se obtiene cuando existe congruencia entre los componentes afectivos y cognitivos de las actitudes, y ello hace que la conducta sea más estable.

Romero y Morillo (2002) llevaron a cabo una investigación donde se estudió la variable adaptación cognitiva en 85 madres de niños con síndrome de Down, con el fin de indagar acerca de los recursos para adaptarse a una experiencia como ésta y de cómo logran mantenerse funcionales ante la misma. Los objetivos fueron: a) determinar la adaptación cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down y b) describir el proceso de adaptación cognitiva en las dimensiones: búsqueda del significado, búsqueda del control y recuperación de la autoestima en las madres de estos niños.

Los autores reportan que las madres logran una mayor adaptación cognitiva cuando solicitan ayuda para mejorar su estado de ánimo y reforzar su auto-estima, buscan información sobre la condición de su hijo, asisten a un centro educativo que les provee de información y enseñanza a sus hijos, buscan beneficios positivos de su experiencia tales como la unión de la pareja y la familia, y trabajan en el desarrollo de percepciones optimistas.

Romero y Celli (2004) replican los resultados anteriores, al evaluar a 50 madres de niños con parálisis cerebral infantil, concluyendo que las madres presentan sentimientos positivos de afecto, alegría y optimismo cuando conocen acerca de la discapacidad de su hijo y sobre cuáles son las opciones para su intervención desde el punto de vista médico y psicopedagógico, por lo que esto hace que emitan conductas favorables para el desarrollo de su hijo, así como para su adaptación al evento.

Evaluación de Adaptación a la salud y enfermedad:

El modelo de Adaptación de Roy (en De Mendoza, De Figueiredo y Di Ciero, 2009), afirma que el hombre es un sistema de adaptación, que se puede ajustar al ambiente y modificarlo en situaciones de salud y enfermedad, así como presentar, de acuerdo con este ambiente, respuestas de adaptación o respuestas ineficaces a los estímulos. El modelo de Roy propone cuatro elementos esenciales: la persona, el ambiente, la salud y la meta. Por lo que propone la evaluación e intervención sobre diversos aspectos. Su estudio de evaluación fue realizado con una muestra de 20 madres de niños con discapacidad, cuyos resultados arrojaron que la familia representó un importante sistema de soporte para las madres. Concluyen que el apoyo familiar es un factor primordial en el tratamiento y en la adquisición de habilidades por parte del niño y para la aceptación del problema por parte de los padres. Enseguida se habla de los diferentes modelos de intervención que se han utilizado para trabajar con familias de personas con discapacidad.

Intervención conductual:

La intervención conductual con padres es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación. Es preciso que aprendan a disminuir sus conductas y pensamientos negativos (pensamientos obsesivos, pasar casi todo el tiempo con el hijo/a, entre otros) y que trabajen otras áreas de la vida, independientes del cuidado (pareja, aficiones, amigos, trabajo). Para lograr todo ello, es deseable que el psicólogo conductual intervenga con los padres de manera temprana, lo más cercanamente posible a la detección de la discapacidad en su hijo o familiar (Madrigal, 2007).

Igualmente serán necesarios los grupos de apoyo que ayuden a satisfacer las necesidades de los padres, de manera que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar (Trenado, Pons-Salvador y Cerezo, 2009).

Asimismo, se debe trabajar para que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir, y que para ello la familia es fundamental (Fantova, 2000).

Del mismo modo, es importante que los padres conozcan el derecho al consentimiento informado que asiste a toda persona y que, cuando estamos ante niños/as, se presta a través de su madre o su padre. Es el derecho a recibir una información completa y veraz sobre las intervenciones, en un lenguaje accesible que haga posible la decisión sobre recibir o no el tratamiento propuesto. Se debe tener en cuenta que todas las familias son distintas entre sí y, aunque estas familias pueden compartir experiencias similares, no todas afrontan este acontecimiento de igual manera.

Es importante que los profesionales adopten un paradigma de un “modelo centrado en la familia” para que los servicios de apoyo respondan a las necesidades de todos los integrantes de la familia, de forma individualizada y global (Badía, 2005). Los programas destinados a las familias cuidadoras tienen las siguientes ventajas: apoyan a las familias a educar en el hogar a sus hijos con discapacidad, refuerzan el papel de la familia como principal cuidadora, mantiene la unidad familiar, y reúnen a las familias con hijos que hayan sido enviados fuera de la casa familiar.

Trabajar de manera efectiva con las familias exige conocer las demandas crecientes que éstas tienen, así como sus estilos de enfrentamiento, o afrontamiento de las situaciones, con objeto de ayudarles a responder de manera adecuada; aprender a reconocer las fortalezas de las familias; promover la adquisición de nuevas capacidades; proporcionar el acceso a los apoyos promoviendo, entre otros aspectos, redes sociales de relación; establecer una relación de colaboración, compartiendo información y mostrando sensibilidad y flexibilidad ante las distintas realidades de las familias (Giné, Grácia, Vilaseca y Balcells, 2009).

Por lo mencionado anteriormente, es claro que los padres requieren apoyo de la psicología, en dos sentidos: en forma de entrenamiento, de modo que se les apoye para manejar mejor las conductas de sus hijos y promover su desarrollo psicológico, y en forma de intervención directa para regular las interacciones familiares. Con ambos apoyos, los niveles de estrés bajarán considerablemente y esto les ayudará a convivir con sus hijos que tienen alguna discapacidad. Por lo tanto, es necesario contar con programas bien estructurados que les dé a los padres (y otros familiares) la oportunidad de tener una mejor interacción con sus hijos y con los otros miembros del grupo familiar y social.

Intervención para lograr la calidad de vida familiar:

En la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, 2009) se ha utilizado el modelo de calidad de vida, de modo que en ellos se exponen orientaciones para, en cada ámbito de servicio, mejorar las diferentes dimensiones de calidad de vida. Este auge de la calidad de vida como expectativa legítima deseada es una clave más de entre las que nos indican un cambio profundo en los planteamientos ante la discapacidad. Algunas de estas claves son: la cada vez mayor exigencia de la excelencia de la intervención (la calidad en la prestación de los servicios); el reconocimiento de que por encima de la discapacidad están las personas; la exigencia de que las intervenciones se planteen desde el derecho de las personas y no sólo desde la decisión de los profesionales (lo que supone un profundo cambio en el ejercicio del poder profesional); la modificación en los papeles que tradicionalmente tenían los profesionales y las personas a las que se daba el servicio; la incorporación de las propias personas con discapacidad y sus familias a los procesos de evaluación y planificación de los apoyos, en igualdad de condiciones que los profesionales; la entrada de la ética como factor clave en la toma de decisiones y en la valoración de las intervenciones.

En este enfoque se considera que para promover calidad de vida, los servicios deben contar con una cultura organizacional orientada hacia las personas y desarrollar sistemas de calidad en la gestión. Las organizaciones a lo largo de su historia y con la participación, de una u otra forma, de todas las personas que las integran, desarrollan culturas propias para así contar con ideas, creencias y comportamientos que ayuden tanto a cada persona como al grupo, a enfrentarse a un contexto altamente complejo e incierto.

FEAPS es un grupo de asociaciones de diferentes puntos de España, cuyos dirigentes son padres de familia de personas con discapacidad, están convencidos de que sólo mediante la unión de todos se conseguirá mejorar la condición de estas personas, por ello crearon un programa de intervención para familias de personas con discapacidad intelectual.

La misión de esta asociación es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Específicamente, la misión del programa es mejorar el auto-cuidado y la atención a las familias con personas con discapacidad intelectual, y se pretenden varios objetivos:

- ✓ Que las familias dispongan de asesoramiento adecuado a sus necesidades.
- ✓ Que las familias dispongan de formación adecuada a sus necesidades.
- ✓ Que las posibilidades de las familias de disponer de tiempo personal aumenten.
- ✓ Que las familias dispongan de espacios de encuentro e intercambio.
- ✓ Que las posibilidades de las familias de conciliar su vida familiar y laboral aumenten.
- ✓ Que los profesionales y las asociaciones cuenten con los apoyos necesarios para llevar a cabo las actividades con familias del programa.
- ✓ Que las entidades dispongan de información sobre el servicio de apoyo a familias y su implementación.

Así, para dar respuesta a tales necesidades, el movimiento asociativo lleva a cabo las siguientes actividades:

Las familias experimentan mayor calidad de vida cuando:

- ✓ Se satisfacen las necesidades familiares.
- ✓ Los miembros de la familia disfrutan de la vida familiar.
- ✓ Los miembros de la familia tienen oportunidades de buscar y lograr objetivos que son significativos para ellos.

Autores como Córdoba, Gómez y Verdugo (2008), Hernández (2004) y Verdugo (2004) señalan que desde una perspectiva profesional y de las organizaciones conviene ubicar los objetivos de trabajo en el ámbito familiar, con una perspectiva centrada en la calidad de vida de la familia, ya que considera que es mucho más amplia y eficaz que una visión estrictamente psicopatológica y de intervención psicoterapéutica. Asimismo, el autor menciona que este planteamiento debe hacerse, tanto en la evaluación de la situación y necesidades de la familia, como para establecer objetivos de intervención y prioridades de la misma. El objetivo es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familia-profesionales en lugar de establecer una jerarquía profesional-familia, en la cual esta última sea solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones. Así, la participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental.

Intervención Temprana:

Giné *et al.* (2009) consideran que es importante trabajar con las familias en el ámbito de atención temprana, para lo cual se deben identificar al menos tres etapas o modelos en el trato que los profesionales tenían al trabajar con las familias:

- El *modelo psicoterapéutico*. Se consideraba el nacimiento del hijo con problemas como una trágica crisis que podría ayudarse a solucionar a través de la psicoterapia a los padres.
- El *modelo de formación de padres*. Se asumía que los padres debían aprender un conjunto de habilidades para trabajar en casa bajo la orientación y control del profesional; los padres eran considerados como complemento necesario del quehacer profesional.
- El *modelo de colaboración con los padres*. Se establece una clara ruptura conceptual con los anteriores, que apunta la dirección a seguir en el futuro. Es por todo ello que parece oportuno insistir de nuevo en la importancia y trascendencia del trabajo con las familias, desde una perspectiva orientada al progreso y a la calidad de vida de las familias con algún hijo o hija con dificultades en su desarrollo.

Cuando un niño presenta algún retraso o dificultad en el desarrollo, alguna diferencia que va más allá de aquellas que son habituales o normales entre niños de las mismas edades, estamos ante un problema que afecta al niño. Pero si se reflexiona un poco, nos damos cuenta de que el niño, desde el momento del nacimiento, no está solo, está rodeado de unas personas y unos objetos que estas personas han seleccionado. Además, desde el inicio participa en una serie de actividades que han organizado quienes le atienden, su madre, su padre, sus hermanos, sus abuelos. Los miembros de su familia le hablan, le alimentan, le bañan, le cambian los pañales, le sacan a pasear y le hacen reír, es decir, desde el principio participa en actividades sociales que forman parte de la cultura de su entorno (Giné *et al.*, 2009).

De esta manera, no cabe duda de que cuando un niño presenta alguna dificultad, algún trastorno, alguna especificidad en la forma de interactuar y de reaccionar ante las propuestas de sus interlocutores, ello repercute en las interacciones que tienen lugar con las personas que les rodean, de manera que aquellas pautas o formas de actuar de los padres que quizás han podido funcionar con otros hermanos, en este caso dejan de ser adecuadas. Por esta razón, es

importante que las familias participen, es necesario ayudarles también a ellas a modificar, adquirir, cambiar, mejorar, ajustar algunas pautas o estrategias de interacción que despliegan en sus casas durante las actividades diarias de juego, alimentación o baño, para que el trabajo de atención temprana pueda considerarse completo. Todo ello sin olvidar cuáles son las preocupaciones y prioridades de las familias, sus competencias iniciales, sus expectativas, así como las ayudas y recursos de los que disponen.

Giné *et al.* (2009) señalan que el trabajo centrado en la familia tiene su fundamentación en la teoría de los sistemas familiares y en el enfoque ecológico. La teoría de los sistemas familiares concibe a la familia como un sistema social complejo, con sus características y necesidades propias y únicas; como una red de relaciones recíprocas, en la que la experiencia de cualquiera de sus miembros afecta al resto de la familia; reconoce también que las familias no existen independientemente de su entorno y, por lo tanto, forman parte de un sistema social más amplio. La aproximación ecológica apunta a la necesidad de entender el desarrollo de las personas como fruto de las interacciones entre éstas y los adultos y compañeros en los distintos entornos de vida, como son el hogar, la escuela, el barrio o la comunidad; en este sentido describe un conjunto de sistemas (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema), que cada uno engloba a los anteriores y que varían a lo largo del continuo del ciclo vital.

De esta manera, entender la unidad familiar supone reconocer que los miembros de la familia se influyen mutuamente, que se apoyan; que la composición de las familias puede variar y que no son estáticas sino que se desarrollan y cambian a lo largo del tiempo. Supone también entender que cada familia es culturalmente distinta, por lo que deben respetarse y valorarse las diferencias al tiempo que se considera que cada familia es un recurso y debe confiarse en su capacidad de identificar sus necesidades, prioridades y puntos fuertes.

Trabajar de manera efectiva con las familias exige, entre otros aspectos, conocer las demandas crecientes que tienen, y sus estilos de enfrentamiento, con objeto de ayudarles a responder de manera adecuada; aprender a reconocer las

fortalezas de las familias; promover la adquisición de nuevas capacidades; proporcionar el acceso a los apoyos promoviendo, entre otros aspectos, redes sociales de relación; establecer una relación de colaboración, compartiendo información y mostrando sensibilidad y flexibilidad ante las distintas realidades de las familias.

Por lo tanto, el modelo de trabajo centrado en la familia cambia el foco de atención del “individuo con problemas” a la unidad familiar; este cambio no tiene la intención de ignorar las necesidades de la persona con discapacidad sino más bien reconocer la importancia decisiva del entorno en el que vive. En este sentido, Giné *et al.* (2009) distinguen cuatro componentes que conforman el modelo de intervención. Dichos componentes no representan una secuencia de pasos, sino más bien describen líneas de actuación que pueden llevarse a cabo simultáneamente:

- a) *Identificar las necesidades de la familia.* Se trata de ayudar a la familia a identificar sus necesidades, por lo que lo más importante no es la opinión que el profesional tiene de la familia sino su propia visión.
- b) *Identificar los puntos fuertes y los recursos de las familias.* El énfasis se sitúa en lo que la familia ya hace bien y en sus posibilidades; reconocer los puntos fuertes ayuda al profesional a aprender y valorar más a la familia.
- c) *Identificar las fuentes de apoyo emocional, para la atención del hijo/a.* Implica esforzarse en conocer en sus contextos de vida los posibles apoyos, tanto formales como informales, con objeto de que la familia los utilice convenientemente para responder a sus necesidades.
- d) *Capacitar y habilitar a las familias.* Capacitar a las familias significa crear oportunidades con objeto de que sus miembros puedan enfrentarse de forma efectiva a los problemas y necesidades, movilizandolos los apoyos necesarios.

Machín, Purón y Castillo (2009) también trabajan el modelo de la intervención temprana en familias de niños con síndrome de Down. Señalan que

este tipo de intervención constituye una actividad de vital importancia, cuya práctica va encaminada al logro del bienestar de los niños, favoreciendo así su comunicación con el mundo social en que se desenvuelven, que permita una adecuada adaptación de éstos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico.

Un aspecto del trabajo de intervención, con resultados significativos, es el énfasis en el trabajo con los padres, para la reanudación de la relación de pareja, la cual es probable que haya quedado dañada. Se promueve que los padres busquen espacio y tiempo para volver a estar juntos, y establecer de nuevo el diálogo entre ambos. Aprenderán a actuar con su hijo con Síndrome de Down con naturalidad, paciencia y estímulo, lo que dará al resto de la familia un ejemplo a imitar. Asimismo, la madre deberá comprender poco a poco sus propios sentimientos, recobrar la confianza en sí misma, ya que la va a necesitar para actuar adecuadamente en las interacciones familiares. Los hermanos vivirán la llegada del bebé de muy diversas maneras, según su edad, el número que ocupe en la familia y la reacción de los padres. (Machín *et al.*, 2009).

CONSIDERACIONES FINALES

Coincidimos con Quijano (2008), en el sentido de que la inclusión educativa va más allá de tratados, convenciones internacionales y leyes, si bien es cierto que éstos legitiman los derechos que tienen las personas que presentan algún tipo de discapacidad, lo que en realidad se necesita es un cambio de actitud hacia estas personas y sus familias.

En un verdadero proceso de inclusión educativa, la responsabilidad se comparte, cada uno de los involucrados asume las funciones que le competen y las lleva a cabo de forma adecuada. De esta manera, el éxito de la inclusión no depende de unos pocos o de los que están capacitados, más bien es una tarea compartida, para la cual se requiere de un trabajo en equipo y de calidad, que redunde en beneficio de los estudiantes con necesidades educativas especiales.

También concordamos con Giné *et al.* (2009) en cuanto a la relevancia que se otorga a las relaciones que tienen lugar entre los diferentes contextos en los

que participa el niño a lo largo de su desarrollo, como son el contexto familiar, escolar y comunitario. La labor del psicólogo puede ubicarse en los tres contextos, lo cual es fundamental en la aceptación e inclusión del niño con discapacidad y su familia.

De particular importancia es el contexto familiar, el cual constituye el entorno más influyente en el desarrollo del niño con discapacidad y de todos los individuos que conforman la familia. Las relaciones familiares son consideradas esenciales para la formación de cualquier individuo y de sus actitudes, pues influyen en las posteriores relaciones sociales. La interacción entre el medio cultural y personal se centra inicialmente en el grupo familiar. De esta manera, la familia es considerada el primer y principal agente educativo que completará la eficiencia del individuo que se ha de integrar a la sociedad.

Dentro de la familia, el nacimiento de un niño (a) con discapacidad es considerado un momento de ruptura, donde surge una separación física entre padres e hijos, la constante preocupación por parte de los padres sobre el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en personas más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad hacia sus niños con discapacidad.

Sin embargo, es necesario que los profesionales involucrados (particularmente el psicólogo) tengan muy claro que ser una familia con un miembro con discapacidad no debe ser sinónimo de familia patológica o infeliz. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de utilizar estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación.

Por lo tanto, el trabajo con familias ha de partir de las necesidades que éstas plantean para mejorar su calidad de vida, no de las que los profesionales presuponen. Las necesidades son las que orientan el proceso de prestación del servicio y pueden cambiar y evolucionar del mismo modo que lo hacen las familias. El servicio habrá de adaptarse a la realidad cambiante que presenta la familia (FEAPS, 2009).

Dada la mayor proximidad de las madres con los profesionales de salud, y tomando en cuenta que éstas son la mayor fuente de información sobre el problema de sus hijos, los profesionales de la salud deberán asumir la gran labor que tienen en el proceso de adaptación de la familia y, sobre todo de la madre, frente a esa situación que causa cambios significativos en la dinámica familiar (De Mendoza et al., 2009). Asimismo, para facilitar la adaptación de la familia a la situación de discapacidad del niño, es necesario que los profesionales tengan una buena base teórica, es decir, que se sepa lo que es dicha discapacidad, cuál es la etiología, cuáles son los cuidados, etcétera, para dar respuesta a las dudas y preguntas de la familia.

Por ello, coincidimos con Martínez (2010) en cuanto a que es importante hacer una evaluación sobre las implicaciones que tiene en una familia un niño (a) con discapacidad, antes de intervenir con ella, independientemente del tipo de discapacidad que se presente. No es suficiente suponer que en todas las familias sucede lo mismo, ni que presentan las mismas actitudes respecto a la discapacidad, y mucho menos que tienen los mismos conflictos ni los afrontan de la misma forma.

De igual manera, es necesario considerar que, para que el impacto de la discapacidad sea menor, se debe llevar a cabo la intervención desde el nacimiento del niño si es posible, ya que así la familia estará preparada e informada sobre dicha discapacidad, y con ello favorecerá que el desarrollo del niño se haga de una manera más rápida y comience a realizar más prontamente las cosas que los padres desean (hablar, caminar, realizar actividades por sí solo, etcétera).

Para que se den resultados positivos, es necesario que exista una mayor participación de los padres en el tratamiento de los hijos, para que éstos puedan dar su opinión, sean activos en el proceso de tratamiento y rehabilitación de su hijo. Lo cual hace necesario el acceso a la información, que podrá facilitar la búsqueda de estrategias para enfrentar los problemas.

Un mejor futuro para las personas con discapacidad va a depender, en buena medida, de la colaboración entre padres, familia y profesionales. Y para que esto suceda no basta con que tengamos la buena intención de realizarla, sino que

procede un debate y una clarificación a todas las instancias de los roles específicos de unos y otros. Los padres desean ser co-terapeutas en la educación de sus hijos, por lo que es necesario involucrarlos en el proceso educativo; su presencia es importante en las sesiones terapéuticas. Esto les permitirá, con la ayuda del profesional, incorporar y poner en práctica los procedimientos conductuales y contribuir eficazmente en la educación de sus hijos (Cabezas, 2001).

Por otra parte, también se requiere considerar los señalamientos de Núñez y Rodríguez (2005), en el sentido de que la presencia de una discapacidad produce cambios en las relaciones fraternales. Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la discapacidad. La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos. Los padres pueden contar con mayores oportunidades de ayuda y sostén por parte de distintos profesionales que asisten al niño con discapacidad; además, es frecuente que se encuentren de manera informal (en salas de espera) o formal (grupos de padres) con otros padres que están viviendo situaciones similares y, de este modo, intercambien y compartan experiencias, se apoyen mutuamente y se beneficien con ello. Por el contrario, los hermanos suelen tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con pares que atraviesan experiencias parecidas, quedando en una situación de aislamiento y desamparo.

En suma, teniendo en cuenta las enormes repercusiones en el bienestar psicológico y físico que supone la labor de cuidar y educar a un niño con discapacidad, se requiere de una mayor asistencia por parte de los diferentes dispositivos atencionales de salud y sociales, creando programas específicos de atención a dichas familias para ayudarlas en el difícil manejo de las situaciones de conflicto derivadas de la discapacidad de uno de sus integrantes. En todas las

familias es importante brindar atención, enseñar habilidades de afrontamiento, habilidades sociales a sus integrantes, enseñarles a diferenciar entre sus creencias negativas y la realidad para así lograr un mejor equilibrio familiar.

De esta forma, el trabajo con las familias consiste fundamentalmente en proporcionarles recursos para poder tomar decisiones satisfactorias que les permitan mejorar la calidad de vida no sólo del niño (a) con discapacidad, sino también de la familia en su conjunto. Uno de los factores que las familias reconocen que les aporta mayor satisfacción, y por tanto con un potencial de mayor impacto en su calidad de vida, es justamente una buena relación entre ellos y con los profesionales.

Finalmente, consideramos que es importante tomar a la familia como núcleo de la intervención, y partir de que cada uno de sus integrantes puede colaborar activamente en la toma de las decisiones sobre asuntos que les competen a todos ellos. Lo ideal, en un país como México, es promover la conformación de redes y asociaciones de padres que, conjuntamente con profesionales de diversas disciplinas, logren un cambio personal, familiar y social, necesario para la integración de personas con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, M., Castro, P., Campo-Mon, M. A. y Álvarez, E. (2005). Actitudes de los maestros ante las necesidades educativas específicas. *Psicothema*, *17* (4), 601-606.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicossocial*, *14* (3), 325-341.
- Ballesteros, B. P., Novoa, M. M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, *5*, (003), 457-473.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, *1* (002), 1-16.

- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. **Universitas Psychologica**, **7** (2), 369-383.
- De Mendoza, K., De Figueiredo, Z. y Di Ciero, M. (2009). Adaptación de las madres de niños con parálisis cerebral. Aplicación del modelo de Roy. **Nure Investigación**, **40**, 1-13.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. **Siglo Cero**, **31** (6), 33-49.
- FEAPS. (2006). Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Programa de Apoyo Familiar. Recuperado el 3 de Diciembre de 2011, de http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf.
- FEAPS. (2009). Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Modelo de Servicio de Apoyo a Familias. Madrid: IPACSA.
- Giné, C., Gracia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. **Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado**, **23** (2), 95-113.
- Guevara, Y., Ortega, P. y Plancarte, P. (2005). **Psicología conductual. Avances en educación especial**. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. **Aquichan**, **4** (4), 60-65.
- León, R., Menés, M. M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. **Interuniversitaria de Formación de Profesorado**, **17** (002), 195-212.
- Lewis, S., Cuesta, M., Ghisays, Y. y Romero, L. (2004). La adaptación social y escolar en niños con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) de la Ciudad de Barranquilla (Colombia). **Psicología desde el Caribe**, **14**, 125-149.
- Limiñana, R. M. y Patró, R. (2004). Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. **Anales de psicología**, **20** (001), 47-54.
- Machín, M., Purón, E. y Castillo, J. A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. **Revista Habanera de Ciencias Médicas**, **8** (1), 1-7.

- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, **16** (1), 55-68.
- Martínez, M. A. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, **12** (2), 215-230.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. M. y Verdugo, M. A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual. *Diversitas. Perspectivas en Psicología*, **3** (1), 37-54.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Ortega, P., Torres, L. E., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, **8**, 21-32.
- Ortiz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, **16** (1), 93-105.
- Parrello, S. y Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, **10** (1), 39-62.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, **18**, 342-347.
- Quijano, G. (2008). La inclusión: un reto para el sistema educativo costarricense. *Educación*, **32** (1), 139-155.
- Romero, R. y Celli, A. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro Educativo*, **11** (1), 68-79.
- Romero, R. y Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, **18**, 169-181.
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, **1** (1), 3-8.
- Roselló, B., García, R., Tárraga, J., Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista Neurología*, **36**, 79-84.
- Sarto, M. P. (2004). Familia y discapacidad. Recuperado el 26 de Octubre de 2011, de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.

- Seguí, J. D., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. **Anales de Psicología**, **24** (001), 100-105.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un sistema de evaluación de la Calidad en FEAPS. **Psychosocial Intervention**, **14** (3), 295-308.
- Trenado, R., Pons-Salvador, G. y Cerezo, M. A. (2009). Proteger a la infancia: apoyando y asistiendo a las familias. **Papeles del Psicólogo**, **30**, 1, 24-32.
- Uribe, E. (2008). ¿Qué sabe usted acerca de malformaciones congénitas? **Revista Mexicana de Ciencias Farmacéuticas**, **39** (2), 41-42.
- Verdugo, M. A. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Recuperado el 28 de Noviembre de 2011, de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>