

# IMPACTE I QUALITAT DE VIDA EN FAMÍLIES DE FILLS AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL. Alguns apunts al voltant de la intervenció

Sílvia Cortés i Mollà  
Universitat de València

## RESUM

En aquest article intentarem fer una revisió bibliogràfica sobre l'impacte que té en les famílies el naixement d'un xiquet amb discapacitat intel·lectual. Ens aproparem als conceptes de discapacitat intel·lectual, família i qualitat de vida per poder entendre a posteriori, quines són les repercussions o l'impacte que té aquesta notícia en les famílies. Així mateix intentarem veure les diferents fases i crisis per on van passant, per poder acabar amb algunes consideracions per a la pràctica.

**Paraules Clau:** Família, discapacitat intel·lectual, assessorament psicopedagògic

## ABSTRACT

In this article we will try to do a bibliographical review about how is the impact in families when they get the birth of a child with intellectual disabilities. We will approach the concepts of intellectual disability, family and quality of life to understand what the implications or impact this news has on families, trying to blur the different phases and crises that are happening, to end with some considerations for practice.

**Keywords:** Family, intellectual disability, psychopedagogical advice

## INTRODUCCIÓ

Partint del nou concepte de Discapacitat Intel·lectual plantejat a l'11<sup>a</sup> edició del Manual de l'Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (AAIDD) i basant-nos en l'article de Verdugo i Shalock (2010), s'entén la discapacitat intel·lectual no com una característica merament biològica sinó relacionada directament amb el context, deixant de banda la discussió del pes entre ambient i factors interns per posar-ho tot al mateix nivell. D'aquesta manera podem dir que la família, com a nucli central del creixement de qualsevol xiquet, és un dels contextos on és necessari focalitzar els nostres esforços perquè es cree un clima que ajude a millorar la qualitat de vida d'aquests xiquets (González-del-Yerro, Simón, Cagigal i Gómez, 2013).

I és que, la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual dependrà dels mateixos factors que són importants també per a les persones sense cap mena de discapacitat (Gràcia i Vilaseca, 2008). Però tot i que açò siga així, Córdoba i Soto (2007) també creuen que hi ha altres patrons que mostren diferències al llarg de la seua vida familiar, i assenyalen la importància que ha de tindre l'estudi de l'ajustament de la família de les persones amb discapacitat al llarg del seu cicle vital. Per tant, la discapacitat intel·lectual s'ha d'entendre partint del model ecològic i contextual, on la seua concepció es basa en la interacció de la persona i el context.

## **Qualitat de Vida**

El concepte de qualitat de vida ha estat definit de diverses maneres i exposat en gran quantitat d'estudis. Gràcia i Vilaseca (2008) parlen d'un concepte subjectiu en relació amb el grau de satisfacció personal experimentat en relació amb l'adquisició de les necessitats bàsiques de l'entorn: la família, l'escola, el treball i la comunitat.

La qualitat de vida en general dependrà de nombroses variables, Arroyave i Freyle (2009) la relacionen amb l'autodeterminació però podem trobar altres relacions amb: benestar emocional, relacions interpersonals, desenvolupament personal, benestar físic, inclusió social i drets propis. Tanmateix, en el cas de xiquets amb discapacitat intel·lectual González-del-Yerro *et al.* (2013) assenyalen que uns altres dels factors més destacats seran: el grau de discapacitat intel·lectual, la forma en com se'ls comunica la notícia, el nivell de preparació dels professionals, la informació que han rebut sobre la discapacitat i el suport que tindran de la família extensa.

Per a poder millorar la qualitat de vida de les famílies, remarquen que cal conèixer les percepcions que aquestes tenen de les seues prioritats i els factors que més importància tenen, és a dir, aquells que exerceixen una major influència.

## **La família**

Així doncs és clara la importància que té el context familiar com a entorn d'interacció i font de suport. Per tant, és més que necessari promoure la relació entre tots els seus membres, facilitar la comunicació i intentar incloure la família extensa en la xarxa natural de suport mutu. Cal començar a entendre la família com un concepte més ampli, trencant les barreres de la concepció més tradicional per a ampliar-la amb aquelles amb les que estan unides per llaços més intensos com l'afecte, la solidaritat, la tolerància i el respecte mutu (Córdoba i Soto, 2007). Actualment la reivindicació d'un model centrat en la família és clau, de manera que aquesta participe des del primer moment en el procés de decisions i intervenció, com un membre més de l'equip (Gràcia i Vilaseca, 2008). I quan una de les persones dins la família té una discapacitat hi ha una major necessitat imperant que aquesta família arribe a ser una estructura social efectiva i, per tant, açò pren encara molta més importància (Córdoba i Soto, 2007).

A més dels pares, haurem de tractar el tema dels germans en un punt a banda. A la seua investigació González-del-Yerro *et al.* (2013) expliquen que el paper que deuen jugar els germans pel que fa a l'atenció i cura del germà amb discapacitat intel·lectual és un dels temes del debat que no va quedar resolt. Aquest és, doncs, un tema que remou els sentiments i les característiques psicològiques personals de cadascun dels germans participants dels grups de discussió.

Un fill amb discapacitat intel·lectual és per a tota la vida i els familiars han d'aprendre a acceptar la discapacitat en la seua globalitat, acceptar el seu fill tal i com és per poder començar a treballar amb ell i proporcionar-li un context favorable de desenvolupament. Entenent el cicle vital des del model ecològic com ho fan Córdoba i Soto (2007), podem estar segurs que en cada etapa del seu creixement trobarem crisis a les quals ens haurem d'enfrontar, és a dir, etapes on s'hauran de desenvolupar estratègies de superació que ajuden a millorar la qualitat de vida dels xiquets amb discapacitat intel·lectual i no a empitjorar-la. En

conseqüència, tot plegat en duu a entendre que és més que necessària la informació i la tutorització d'aquestes famílies des del naixement del xiquet.

## **IMPACTE I REPERCUSSIONS DEL NAIXEMENT D'UN XIQUET AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL EN EL NUCLI FAMILIAR AL LLARG DEL CICLE VITAL**

Com assenyalen Zapata, Bastida, Quiroga, Charra i Leiva (2013) tindre un fill amb discapacitat constitueix un desafiament en què s'ha de treballar per no entendre la discapacitat com un fracàs sinó per acceptar-la i començar a caminar. La notícia pot generar bastants conflictes que dificulten la dinàmica familiar a la qual estaven acostumats i és més que probable que sorgisca la necessitat de reestructurar-se per poder superar els nivells d'estrès a què poden estar exposats i que poden influir en el benestar del membre de la família.

Caldrà que ens detinguem a assenyalar, com comenten Córdoba i Soto (2007), que s'experimenten diferents etapes determinades al llarg de tot el cicle vital, a més d'unes etapes de transició. Una de les etapes més importants serà la del diagnòstic, una primera crisi que obliga a transformar esquemes i reconvertir formes d'actuació i responsabilitats familiars. Així doncs, Lozano i Pérez (2000) expliquen que hi ha tot un conjunt de reaccions i emocions comunes que es poden englobar en tres fases: una primera de commoció o incredulitat; la fase de reacció i comprensió dels fets (protecció, rebuig, dolor, culpabilitat, etc.), i una última fase d'adaptació, on els pares intenten respondre els interrogants per fer front a la nova realitat. És per això que la informació sobre el diagnòstic és fonamental perquè els pares recuperen l'autoeficàcia parental, entenguin el futur del seu fill i sàpiguen quines han de ser les pautes de criança (Córdoba i Soto, 2007).

Però després del naixement, expliquen que encara s'hauran d'afrontar cinc etapes detectades com a crítiques: la infància primerenca, la infantesa, l'adolescència, l'etapa adulta i l'edat avançada. A la infància primerenca la família s'habitua a les rutines i les necessitats internes. Amb la infantesa arriba l'escolarització i totes les pors respecte a la inclusió o al seu futur. A l'adolescència s'inicien la maduració sexual, la independència emocional i el desenvolupament de la identitat, fets pels quals aquesta és una de les etapes més estressants tant per al jove com per a la resta de membres de la família. A l'edat adulta és on s'haurà de posar l'èmfasi en la seua independència per poder arribar a l'última etapa, que serà a l'edat avançada, on es cercaran mecanismes de cura i protecció en el futur.

Dins aquestes diferents etapes haurem d'explorar quines són les estratègies que utilitzen les famílies per fer front a les crisis que es presentaran en el seu dia a dia. Com diuen Grau i Fernández (2010) al seu estudi, l'avaluació de l'impacte que té la discapacitat en famílies ha de fer-se des de la detecció i comprensió de la manera que tenen els seus membres d'afrontar els esdeveniments estressants, assenyalant quines són les estratègies utilitzades per a superar els problemes. Aquestes estratègies podran ser de molts tipus, Espadà i Grau (2012) en diferencien dos: actives i passives. Així, a l'avaluació que fan Zapata *et al.* (2013), la utilització de tècniques d'afrontament actives: com la reestructuració cognitiva, l'expressió emocional, l'obertura social, l'aïllament i l'autocrítica, són menys utilitzades i per tant els resultats de benestar psicològic són de nivells més baixos.

### ***Els germans de xiquets amb discapacitat***

Més enllà dels pares estan els germans que formen part del nucli central familiar, la reacció i la forma d'actuar dels quals serà diferent a les dels pares. I és que no es pot negar que el naixement d'un xiquet amb discapacitat no suposa només un gir en la vida dels pares, sinó que també ho és per als germans, influint directament en la construcció de la seua part afectiva i psicològica (Lizasoain, 2007).

Allò que no està clar és com els afecta, és a dir, si aquest impacte és generalment positiu o, contràriament, té efectes negatius en el desenvolupament posterior dels germans. No està clar, segons Iriarte i Ibarrola-García (2010), que el fet de tindre un germà amb discapacitat implique una gran dificultat en l'ajustament psicològic, ja que no es troben dades significatives ni a favor ni en contra. D'altra banda, diverses investigacions han posat de relleu que els germans de xiquets amb necessitats educatives especials acostumen a presentar problemes d'identificació, socialització i necessitat de compensació, a causa de l'adopció primerenca de grans responsabilitats amb els seus germans o sentiments de culpabilitat, abandonament, tristesa o vergonya (Lizasoain i Onieva, 2010). Per tant, el que s'entén és principalment que és possible viure sentiments, emocions i experiències molt positives i al mateix temps molt negatives i estressants pel que fa a la discapacitat (Iriarte i Ibarrola-García, 2010).

La bona relació amb els germans no sempre sorgirà de forma espontània, sinó que els pares han d'estar ben atents per donar-li suport (González-del-Yerro *et al.*, 2013). A més els zels s'agreugen davant el fet que un germà amb discapacitat tinga unes necessitats específiques que requereixen una major atenció i un major temps amb els seus pares (Lizasoain, 2007).

Però el paper que han de jugar els germans segueix sent un tema obert, i així ho constaten González-del-Yerro *et al.* (2013) a les dues postures ben diferenciades que troben als seus grups de discussió: per un costat aquells que pensen que s'ha de respectar l'espai dels germans i evitar imposar-los la presència del germà amb discapacitat, permetent-los escollir les responsabilitats que volen assumir i, per altre costat, aquells altres que defensen que cal fer-los partícips de la cura i l'atenció que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen des de menudes. Així doncs, serà important intentar motivar els menuts per tal que es desenvolupen com a persones independents i no com si foren una extensió del germà amb discapacitat (Lizasoain i Onieva, 2010).

És clar que no només les variables psicològiques i d'afrontació influeixen, els pares dels grups de discussió en González-del-Yerro *et al.* (2013) n'assenyalen unes altres contextuals que els afecten de forma més directa, a saber: l'economia, el benestar social, l'absència d'ajudes governamentals, el nombre de fills, la relació entre els pares i la família, etc. I és que la falta de suports i la inestabilitat econòmica poden arribar a empitjorar la situació familiar afectant el benestar psicològic dels seus membres.

### **ALGUNES PROPOSTES D'INTERVENCIÓ PER A LES FAMÍLIES DE XIQUETS AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL**

Després d'haver vist la importància que té la família i les nombroses etapes de crisi a les qual estan exposades aquestes famílies, es fa més que evident la necessitat dels professionals de l'educació d'obtenir ferramentes d'intervenció per

salvaguardar la qualitat de vida d'aquestes famílies, així com el seu benestar psicològic. En general s'observa que una intervenció amb el xiquet no és suficient i que s'ha de tindre en compte un altre tipus d'intervenció que treballa amb la família directament perquè aquests reforcen allò treballat amb el xiquet i incorporen pautes d'actuació al seu dia a dia (Gràcia i Vilaseca, 2008). Com s'assenyala a González-del-Yerro *et al.*, (2013), l'atenció que fan els membres de la família a les persones amb discapacitat intel·lectual no és una qüestió només de quantitat, sinó també de qualitat. És per això que és tan important rebre una bona orientació que els servisca de guia per millorar la seua ajuda espontània.

### **Alguns plantejaments d'intervenció**

Pel que fa a la intervenció, per una banda està la naturalista, que trobem exposada al treball de Gràcia i Vilaseca (2008). En aquest tipus d'intervenció s'intenta partir de les descripcions dels processos naturals i interactius que viuen els xiquets amb les seues mares en el seu àmbit de quotidianitat. Cal assenyalar que aquesta es basa sobretot en treballar la comunicació i el llenguatge i els experts afirmen que els seus resultats són clarament satisfactoris. D'altra banda també hem trobat el plantejament, ja comentat, d'intervenció des del model ecològic, que té en compte totes les fases del cicle vital del discapacitat, partint de la família com a eix central d'aquest desenvolupament al llarg del temps (Córdoba i Soto, 2007).

És a dir, amb aquests plantejaments es deixa de costat la concepció patològica de la discapacitat, des d'un anàlisi mèdica, per a abordar aquesta realitat des d'una visió contextual i social que s'acoste al sistema familiar, partint de l'empoderament com a premissa bàsica. Tornar a impulsar els sentiments de competència i poder en famílies amb persones amb discapacitat ha de ser clau per a recuperar la sensació de control personal i autoeficàcia al seu entorn més pròxim. Nogensmenys, tot plegat només es podrà aconseguir a través de pautes de treball com són el respecte mutu, la cooperació i la comunicació oberta entre famílies i professionals.

A més a més, basant-nos en les dades de Zapata *et al.* (2013) per a la millora del benestar psicològic, es ressalta la importància de la utilització de la reestructuració cognitiva i l'autocrítica, així com la no-utilització de l'evitació que, tot i servir per a eliminar tensions en un primer moment, no fa sinó ajudar a empitjorar les relacions familiars. Per tant, els professionals hem de començar a treballar en l'entrenament i la facilitació d'aquestes estratègies psicològiques que ajuden a millorar tant el benestar psicològic com la qualitat de vida de les famílies.

Quant a l'acompanyament primerenc, l'equip professional Córdoba i Soto (2007) diuen que és primordial per a afrontar sobretot l'estrès de la primera etapa, ja que ajuda a generar adaptacions funcionals que faciliten la generalització de mecanismes d'afrontament. Així, s'apunta que la intervenció ha de ser constant durant tot el cicle vital i en cadascuna de les etapes de crisi i de transició.

Un dels objectius d'aquestes intervencions és la potenciació de l'autonomia i l'autodeterminació, proposada com un repte per (Arroyave i Freyle, 2009). Aquesta ajudarà a millorar la qualitat de vida familiar ja que alliberarà la sobrecàrrega que suposa el fer-se càrrec del fill amb discapacitat.

### **Accés a la informació**

Però a més a més, una de les peces clau en el camí serà la informació. Com assenyalen Córdoba i Soto (2007) esta tasca serà fonamentalment dels

professionals i ha de servir per tal que els pares i mares recuperen la seua autoeficàcia com a tutors, aclarisquen les seues expectatives de futur del seu fill i tinguen una guia per a la criança. A més, Gràcia i Vilaseca (2008) afirmen que serà necessari establir vies de comunicació entre els professionals i les famílies per poder rebre tota la informació sobre els recursos disponibles i l'orientació en pautes de criança.

L'evidència és tal que ja en són molts els països que contenen amb un servei d'aquestes característiques anomenat de diferents maneres: el *Pla de Capacitació Individual* que comença en el mateix moment del diagnòstic, un altre exemple és una *Oficina d'Assessorament Familiar* que ajuda a valorar les diferents necessitats del xiquet i els recursos que necessitaria al llarg del seu cicle vital. En el nostre cas el servei més semblant a aquesta proposta serien *els Serveis i Centres d'Atenció Primerenca* que Córdoba i Soto (2007) assenyalen com a programes que preparen les famílies per assumir els reptes que se'ls presentaran al llarg de tota la vida.

### ***Col·laboració, coordinació i suport extern***

Pel que fa a la planificació de programes d'intervenció és important que professionals i famílies estiguen immersos en el procés de construcció, ja que cadascun aportarà les seues pròpies experiències i coneixements (Gràcia i Vilaseca, 2008). I és que la família ha de formar part des del primer moment de l'equip que s'encarregarà de la intervenció i el treball directe amb el seu fill, sent un membre més dins del procés d'intervenció.

Partint de la realitat que els xiquets amb discapacitat intel·lectual necessiten d'un equip multiprofessional de treball format per logopedes, psicòlegs, educadors, mestres de pedagogia terapèutica, etc., haurem de tindre en compte la col·laboració constant entre els mateixos professionals, que hauran de teixir una xarxa de comunicació fluïda entre els diferents professionals i famílies. No es pot entendre la coordinació com una tasca més de la seua feina, sinó que s'ha de plantejar com una metodologia de treball.

Tanmateix, també s'haurà d'intentar teixir una ampla xarxa de suport social com un punt clau en l'obtenció d'una bona qualitat de vida. Així les famílies a González-del-Yerro et al. (2013) remarquen el paper que desenvolupen les associacions, les quals de vegades formen l'únic cercle social de les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquestes són, realment, un dels agents més importants per aconseguir objectiu de què parlem.

Per últim, tot i que les administracions no siguen un factor que afecte directament a la qualitat de vida de les famílies, sí que afecten la quantitat i qualitat de recursos que els destinen. Tant els recursos materials i humans com l'economia i les subvencions són factors que afecten les famílies i el seu benestar psicològic (Zapata et al., 2013). És important conèixer que les famílies a González-del-Yerro et al. (2013) es queixen de l'escassa ajuda que reben de les administracions i demanen l'obertura de centres de dia on puguin atendre els seus familiars en moments crítics.

### ***Comunicació Familiar***

Un altre aspecte de gran rellevància serà la comunicació entre els membres de la família, ja que és un dels secrets per arribar a l'obtenció d'una bona qualitat de vida. A l'estudi de Lizasoain (2007) s'identifica que un alt grau de comunicació entre els pares i entre tots els membres de la família s'associa a una millor adaptació a la situació de discapacitat. Però és encara en moltes famílies un desig anhelat, ja que no ens referim simplement a un intercanvi d'informació, sinó que per tal que tinga sentit i ajude en l'obtenció de l'objectiu de millorar les relacions familiars, s'haurà de basar en l'intercanvi de sentiments, experiències i emocions, i també en compartir des del respecte punts de vista diversos (González-del-Yerro et al., 2013).

### ***Intervenció específica en germans de xiquets amb discapacitat intel·lectual***

El treball amb els germans ha de ser diferent ja que no estem tractant amb adults, Aquests són menuts i estan encara construint el seu propi sistema de valors i mecanismes de defensa. La realitat és que existeix una gran diversitat a l'hora de produir una resposta emocional per part d'ells, fet que ens indica que els germans de persones amb discapacitat intel·lectual poden tindre necessitats específiques en aquest procés d'adaptació (Iriarte i Ibarrola-García, 2010). Per tant, prendre consciència sobre aquest tema ha de conduir a establir serveis educatius i desenvolupar estratègies d'afrontament que ajuden a millorar l'adaptació a la discapacitat també per part dels germans (Lizasoain, 2007).

Una part important és el tema de la comunicació familiar. És quan els pares no es comuniquen amb els seus fills i tracten d'amagar els seus sentiments que s'instal·la el silenci en la dinàmica familiar i, consegüentment, la discapacitat se li presenta com un secret que pot conduir-lo a replegar-se sobre ell mateix, corrent així el perill d'aïllar-se del món exterior (APPS, 2005). Diuen Lizasoain i Onieva (2010) respecte els germans de les persones amb discapacitat, que és necessari que comuniquen allò que senten perquè puguin sentir-se compresos.

Açò es deu al fet que els xiquets necessiten respostes clares a totes les seues qüestions, necessiten poder entendre allò que està ocorrent al seu voltant i posar-li nom a les coses, per aquest motiu, la informació —així com per a les famílies— també ha d'estar al seu abast. Mostrar-los com poden jugar junts o com poden comunicar-se amb ell poden ser estratègies que ajuden a millorar la seua relació i facen comprendre la posició que han d'adoptar davant la discapacitat del germà.

Algunes propostes clares per a treballar amb els germans dels xiquets amb discapacitat ens les presenta Ponce (2007) i les divideix segons l'edat: a les primeres edats es proposen *Tallers de Germans*, també coneguts com *Shibshops* o *Clubs de Germans*, en aquests tallers allò pretès és que es pugui conèixer el germà, que siga capaç de verbalitzar els seus sentiments per conèixer-los, i que aconseguisquen desdibuixar les dificultats que puguin existir en la comprensió i vivència de la discapacitat. Per tal de poder treballar amb els més majors s'utilitza un format més seriós, com poden ser les *xerrades-taller* o *taules redones*, o en el cas de germans que exerceixen de tutors, fer *grups de suport*.

## **CONCLUSIONS**

Sabem doncs que el naixement d'un xiquet amb discapacitat intel·lectual genera un impacte important a totes les famílies tot i que, evidentment, com que es dóna de forma diferent, s'afrontaran els reptes lligats a la discapacitat de manera diversa.

En aquest article hem pogut fer un repàs sobre quines són les variables en què se subjecta la qualitat de vida i de quina manera els familiars potencien o redueixen l'impacte segons les estratègies psicològiques utilitzades o els estils parentals. Però també sabem que aquestes variables no són les úniques que hem de tindre en compte, atès que, com apunta la FEAPS, hi ha moltes variables lligades a la qualitat de vida. Per una banda les ja esmentades i tractades al llarg de l'article: la interacció familiar, el benestar emocional, l'acomodació de la família i les habilitats parentals. Però per altra banda també inclouen la inclusió social, la salut i l'economia, que, tot i estar esmentades també, no hem entrat en la seua anàlisi.

Podem extraure també d'aquesta revisió que cap investigació ha pogut concloure si la discapacitat intel·lectual genera un impacte positiu o negatiu, l'únic que es pot entendre és que pot generar sentiments d'ambdós tipus que coexistiran al llarg de tot el cicle vital. Serà per tant la nostra tasca potenciar els sentiments positius i ajudar a generar estratègies tant per als pares com per als germans, que els faciliten la reestructuració cognitiva, per saber enfrontar-se amb normalitat a la quotidianitat de la discapacitat (APPS, 2005).

Caldrà destacar dos aspectes rellevants per a tindre en compte en la nostra tasca professional i el treball amb les famílies. Per un costat serà molt important el treball comunicatiu i el treball emocional a nivell familiar, ja que des de les famílies s'assenyala que una bona comunicació pot fer disminuir en gran mesura les tensions i millorar les seues pròpies dinàmiques (Lizasoain, 2007). I per l'altre costat, com ja hem vist, els estudis assenyalen la importància de donar la informació que necessiten els familiars des del primer moment del diagnòstic (Córdoba i Soto, 2007; Gràcia i Vilaseca, 2008), on és d'especial rellevància l'acompanyament, vist que serà el moment on s'afronten les primeres etapes crítiques, on hauran d'entendre i acceptar la discapacitat per poder continuar avançant.

Uns altres aspectes que s'han vist com a positius són: teixir una bona xarxa social i de suport mutu —que pot vindre de la mà de les associacions—, que les administracions es comprometen a donar els recursos materials i humans necessaris per a les famílies amb algun membre en discapacitat i la posada en funcionament de més centres d'atenció primerenca ja que se n'obtenen bons resultats.

Per últim, cal assenyalar la importància de treballar també amb els germans atès que la seua manera d'enfrontar-se a la notícia de la discapacitat serà diferent a la dels adults. En efecte, conèixer aquest fet ha d'ajudar a establir també programes d'ajuda als germans, que es basen sobretot en la comunicació i en l'expressió de sentiments.

Així doncs, després d'avaluar l'impacte i veure les variables que afecten les famílies, creiem que aquesta revisió ens ajudarà a posar l'accent en aquells aspectes que, com a professionals, tenim al nostre abast i que poden ajudar a mantindre un bon benestar psicològic i una bona qualitat de vida de les famílies.



### **Referències Bibliogràfiques**

- Arroyave, M. M., & Freyle, M. L. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Innovar*, 53-64.
- Córdoba, L., & Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.
- Espadà, M.C., & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40.
- APPS (2005). *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS, 1ª ed. En castellano.
- González-del-Yerro, A., Simón, C., Cagigal, V. & Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Electrónica de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
- Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(226), 44-62.
- Grau, C. & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra*, 33(2), 203-212.
- FEAPS. Calidad de Vida Familiar. En PDF: [http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc\\_download/497-calidad-de-vida-familiar.html](http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/497-calidad-de-vida-familiar.html)
- Iriarte, C., & Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410
- Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo 0 Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (3), 69-88
- Lizasoain, O., & Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fraternidad ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19(1), 89-99.
- Lozano, M. & Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En Verdugo, M.A. (dir.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.
- Ponce, A. (2007). *Talleres de Hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.
- Verdugo, M.A. (2000). Familia y Calidad de Vida. En Verdugo, M.A. (dir.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.
- Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. M. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *Psencia. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5(1), 15-23.

**Correspondència amb l'autora:** *Sílvia Cortés i Mollà*. E-mail: [pulula14@hotmail.com](mailto:pulula14@hotmail.com)

Direcció: C/ Santíssim Crist de la Fé i de la Providència, nº4, pª8, 46132 Almàssera (València)