

# **IMPACTO Y CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. Algunos apuntes alrededor de la intervención**

**Sílvia Cortés i Mollà**  
Universitat de València

## **RESUMEN**

En este artículo intentaremos hacer una revisión bibliográfica sobre el impacto que tiene en las familias el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual. Nos acercaremos a los conceptos de discapacidad intelectual o al impacto que tiene esta noticia en las familias, intentando ver las diferentes fases y crisis por las que van pasando, para poder acabar con algunas consideraciones para la práctica.

**Palabras Clave:** familia, discapacidad intelectual, asesoramiento psicopedagógico

## **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

## **INTRODUCCIÓN**

Partiendo del nuevo concepto de Discapacidad Intelectual planteado en la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) y basándonos en el artículo de Verdugo y Shalock (2010), se entiende la discapacidad intelectual no como una característica meramente biológica sino relacionada directamente con el contexto, dejando de lado la discusión del peso entre ambiente y factores internos para ponerlo todo al mismo nivel. De este modo podemos decir que la familia, como núcleo central durante el crecimiento de cualquier niño, es uno de los contextos donde es necesario focalizar nuestros esfuerzos para que se cree un clima que ayude a mejorar la calidad de vida de estos niños (González-del-Yerro, Simón, Cagigal y Gómez, 2013).

Y es que, la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual dependerá de los mismos factores que son importantes también para las personas sin ningún tipo de discapacidad (Gràcia y Vilaseca, 2008). Pero a pesar de que esto sea así, Córdoba y Soto (2007) también creen que hay otros patrones que muestran diferencias a lo largo de su vida familiar, y señalan la importancia que debe tener el estudio del ajuste de la familia de las personas con discapacidad a lo largo de su ciclo vital. Por lo tanto, la discapacidad intelectual se debe entender partiendo del modelo ecológico y contextual, donde su concepción se basa en la interacción de la persona y el contexto.

## ***Calidad de Vida***

El concepto de calidad de vida ha sido definido de varias maneras y expuesto en gran cantidad de estudios, Gràcia y Vilaseca (2008) hablan de un concepto subjetivo en relación con el grado de satisfacción personal experimentado respecto a la adquisición de las necesidades básicas del entorno: la familia, la escuela, el trabajo y la comunidad.

La calidad de vida en general dependerá de numerosas variables, Arroyave y Freyle (2009) la relacionan con la autodeterminación pero podemos encontrar otras relaciones con: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, inclusión social y derechos propios. Aun así, en el caso de niños con discapacidad intelectual González-del-Yerro et. al. (2013) señalan que otros de los factores más destacados serán: el grado de discapacidad intelectual, la forma en cómo se les comunica la noticia, el nivel de preparación de los profesionales, la información que han recibido sobre la discapacidad y el apoyo que tendrán de la familia extensa.

Para poder mejorar la calidad de vida de las familias, remarcan que hay que conocer las percepciones que estas tienen de sus prioridades y los factores que más importancia tienen, es decir, aquellos que ejercen una mayor influencia.

## ***La familia***

Así pues es clara la importancia que tiene el contexto familiar como a entorno de interacción y fuente de apoyo. Por lo tanto, es más que necesario promover la relación entre todos sus miembros, facilitar la comunicación e intentar incluir la familia extensa en la red natural de apoyo mutuo. Hay que empezar a entender la familia como un concepto más amplio, rompiendo las barreras de la concepción más tradicional para ampliarla con aquellas a las que están unidas por lazos más intensos como el afecto, la solidaridad, la tolerancia y el respeto mutuo (Córdoba y Soto, 2007).

Actualmente la reivindicación de un modelo centrado en la familia es clave, de forma que esta participe desde el primer momento en el proceso de decisiones e intervención, como un miembro más del equipo (Gràcia y Vilaseca, 2008). Y cuando una de las personas dentro de la familia tiene una discapacidad existe una mayor necesidad de que esta familia llegue a ser una estructura social efectiva y, por lo tanto, esto toma todavía mucha más importancia (Córdoba y Soto, 2007).

Además de los padres, trataremos el tema de los hermanos en un punto a parte. En su investigación González-del-Yerro et. al. (2013) explican que el papel que deben jugar los hermanos en cuanto a la atención y el cuidado del hermano con discapacidad intelectual es uno de los temas del debate que no quedó resuelto. Éste es, pues, un tema que remueve los sentimientos y las características psicológicas personales de cada uno de los hermanos participantes en los grupos de discusión.

Un hijo con discapacidad intelectual es para toda la vida y los familiares han de aprender a aceptar la discapacidad en su globalidad, aceptar a su hijo tal y cómo es para poder empezar a trabajar con él y proporcionarle un contexto favorable de desarrollo. Entendiendo el ciclo vital desde el modelo ecológico como lo hacen Córdoba y Soto (2007), podemos estar seguros que en cada etapa de su crecimiento encontraremos crisis a las cuales nos tendremos que enfrentar, es

decir, etapas donde se tendrán que desarrollar estrategias de superación que ayuden a mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual y no a empeorarla. En consecuencia, todo esto nos lleva a entender que es más que necesaria la información y la tutoría de estas familias desde el nacimiento del niño.

## **IMPACTO Y REPERCUSIONES DEL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL NÚCLEO FAMILIAR A LO LARGO DEL CICLO VITAL**

Como señalan Zapata, Bastida, Quiroga, Charra y Leiva (2013) tener un hijo con discapacidad constituye un desafío en el que se debe trabajar para no entender la discapacidad como un fracaso sino para aceptarla y empezar a andar. La noticia puede generar bastantes conflictos que dificultan la dinámica familiar a la cual estaban acostumbrados y es más que probable que surja la necesidad de reestructurarse para poder superar los niveles de estrés a los que pueden estar expuestos y que pueden influir en el bienestar del miembro de la familia.

Será necesario que nos detengamos a señalar, como comentan Córdoba y Soto (2007), que se experimentan varias etapas determinadas a lo largo de todo el ciclo vital, además de unas etapas de transición. Una de las etapas más importantes será la del diagnóstico, una primera crisis que obliga a transformar esquemas y reconvertir formas de actuación y responsabilidades familiares. Así pues, Lozano y Pérez (2000) explican que existe un conjunto de reacciones y emociones comunes que se pueden englobar en tres fases: una primera de conmoción o incredulidad; la fase de reacción y comprensión de los hechos (protección, rechazo, dolor, culpabilidad, etc.), y una última fase de adaptación, donde los padres intentan responder los interrogantes para hacer frente a la nueva realidad. Es por eso que la información sobre el diagnóstico es fundamental porque los padres recuperan la autoeficacia parental, entiendan el futuro de su hijo y sepan cuáles deben ser las pautas de crianza (Córdoba y Soto, 2007).

Pero después del nacimiento, explican que aún tendrán que afrontar cinco etapas detectadas como críticas: la infancia temprana, la niñez, la adolescencia, la etapa adulta y la vejez. En la infancia temprana la familia se habitúa a las rutinas y las necesidades internas. Con la niñez llega la escolarización y todos los miedos respecto a la inclusión y a su futuro. En la adolescencia se inician procesos como la maduración sexual, la independencia emocional y el desarrollo de la identidad, por lo cual esta es una de las etapas más estresantes tanto para el joven como para el resto de miembros de la familia. En la edad adulta es donde se tendrá que poner énfasis en su independencia para poder llegar a la última etapa, la vejez, en la que se deberán buscar mecanismos de cura y protección.

Dentro de las diferentes etapas deberemos explorar cuáles son las estrategias que utilizan las familias para hacer frente a las crisis que se presentan en su día a día. Como dicen Grado y Fernández (2010) en su estudio, la evaluación del impacto que tiene la discapacidad en familias tiene que hacerse desde la detección y comprensión de la manera que tienen sus miembros de afrontar los acontecimientos estresantes, señalando cuáles son las estrategias utilizadas para superar los problemas. Estas estrategias podrán ser de muchos tipos, Espadà y Grado (2012) diferencian dos: activas y pasivas. Así, en la evaluación que hacen Zapata et. al. (2013), la utilización de técnicas de afrontamiento activas: como la reestructuración cognitiva, la expresión emocional, la apertura social, el aislamiento

y la autocrítica, son menos utilizadas y por lo tanto los resultados de bienestar psicológico son de niveles más bajos.

### ***Los hermanos de niños con discapacidad***

Más allá de los padres están los hermanos que forman parte del núcleo central familiar, la reacción y la forma de actuar de los cuales será diferente a las de los padres. Y es que no se puede negar que el nacimiento de un niño con discapacidad no supone sólo un giro en la vida de los padres, sino que también lo es para los hermanos, influyendo directamente en la construcción de su parte afectiva y psicológica (Lizasoain, 2007).

Aquello que no está claro es cómo les afecta, es decir, si este impacto es generalmente positivo o, contrariamente, tiene efectos negativos en el desarrollo posterior de los hermanos. No está claro, según Iriarte e Ibarrola-García (2010), que el hecho de tener un hermano con discapacidad implique una gran dificultad en el ajustamiento psicológico, puesto que no se encuentran datos significativos ni a favor ni en contra. Por otra parte, varias investigaciones han destacado que los hermanos de niños con necesidades educativas especiales suelen presentar problemas de identificación, socialización y necesidad de compensación, debido a la adopción temprana de grandes responsabilidades con sus hermanos o sentimientos de culpabilidad, abandono, tristeza o vergüenza (Lizasoain y Onieva, 2010). Por lo tanto, lo que se entiende principalmente, es que es posible vivir sentimientos, emociones y experiencias muy positivas y al mismo tiempo muy negativas y estresantes en cuanto a la discapacidad (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

La buena relación con los hermanos no siempre surgirá de forma espontánea, sino que los padres han de estar bien atentos para darles el apoyo (González-del-Yerro et. al., 2013). Además los celos se agravan ante el hecho de que un hermano con discapacidad tiene unas necesidades específicas que requieren una mayor atención y un mayor tiempo con sus padres (Lizasoain, 2007).

Pero el papel que deben jugar los hermanos sigue siendo un tema abierto, y así lo constatan González-del-Yerro et. al. (2013) con las dos posturas muy diferenciadas que encuentran a sus grupos de discusión: por un lado aquellos que piensan que se tiene que respetar el espacio de los hermanos y evitar imponerles la presencia del hermano con discapacidad, permitiéndoles escoger las responsabilidades que quieren asumir y, por otro lado, aquellos otros que defienden que hay que hacerlos partícipes de la cura y la atención que las personas con discapacidad intelectual tienen desde pequeñas. Así pues, será importante intentar motivar a los pequeños para que se desarrollen como personas independientes y no como si fueran una extensión del hermano con discapacidad (Lizasoain y Onieva, 2010).

Está claro que no sólo las variables psicológicas y de afrontamiento influyen, los padres de los grupos de discusión en González-del-Yerro et. al. (2013) señalan otras contextuales, que les afectan de forma más directa, a saber: la economía, el bienestar social, la ausencia de ayudas gubernamentales, el número de hijos, la relación entre los padres y la familia, etc. Y es que la falta de apoyos y la inestabilidad económica pueden llegar a empeorar la situación familiar afectando el bienestar psicológico de sus miembros.

## **ALGUNAS PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PARA LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Después de haber visto la importancia que tiene la familia y las numerosas etapas de crisis a las cuales están expuestas estas familias, se hace más que evidente la necesidad de los profesionales de la educación de obtener herramientas de intervención para salvaguardar la calidad de vida de estas familias, así como su bienestar psicológico. En general se observa que una intervención con el niño no es suficiente y que se debe tener en cuenta otro tipo de intervención que trabaje con la familia directamente porque estos refuerzan aquello trabajado con el niño e incorporan pautas de actuación en su día a día (Gràcia y Vilaseca, 2008). Como señalan González-del-Yerro et. al., (2013), la atención que hacen los miembros de la familia a las personas con discapacidad intelectual no es una cuestión sólo de cantidad, sino también de calidad. Es por ello que es tan importante recibir una buena orientación que les sirva de guía para mejorar su ayuda espontánea.

### ***Algunos planteamientos de intervención***

En cuanto a la intervención, por un lado está la naturalista, que encontramos expuesta en el trabajo de Gràcia y Vilaseca (2008). En este tipo de intervención se intenta partir de las descripciones de los procesos naturales e interactivos que viven los niños con sus madres en su ámbito de cotidianidad. Hay que señalar que ésta se basa sobre todo en trabajar la comunicación y el lenguaje, y los expertos afirman que sus resultados son claramente satisfactorios. Por otro lado también hemos encontrado el planteamiento, ya comentado, de la intervención desde el modelo ecológico, que tiene en cuenta todas las fases del ciclo vital del discapacitado, partiendo de la familia como eje central de este desarrollo a lo largo del tiempo (Córdoba y Soto, 2007).

Es decir, con estos planteamientos se deja de lado la concepción patológica de la discapacidad, desde un análisis médico, para abordar esta realidad desde una visión contextual y social que se acerca al sistema familiar, partiendo del empoderamiento como premisa básica. Volver a impulsar los sentimientos de competencia y poder en familias con personas con discapacidad tiene que ser clave para recuperar la sensación de control personal y autoeficacia a su entorno más próximo. Sin embargo, todo ello sólo se podrá conseguir a través de pautas de trabajo como son el respeto mutuo, la cooperación y la comunicación abierta entre familias y profesionales.

Además, basándonos en los datos de Zapata et. al. (2013) para la mejora del bienestar psicológico, se resalta la importancia de la utilización de la reestructuración cognitiva y la autocrítica, así como la no utilización de la evitación que, a pesar de servir para eliminar tensiones en un primer momento, no hace sino ayudar a empeorar las relaciones familiares. Por lo tanto, los profesionales tenemos que empezar a trabajar en el entrenamiento y la facilitación de estas estrategias psicológicas que ayudan a mejorar tanto el bienestar psicológico como la calidad de vida de las familias.

En cuanto al acompañamiento temprano, el equipo profesional Córdoba y Soto (2007) dice que es primordial para afrontar sobre todo el estrés de la primera etapa, puesto que ayuda a generar adaptaciones funcionales que facilitan la generalización de mecanismos de afrontamiento. Así, se apunta que la intervención

tiene que ser constante durante todo el ciclo vital y en cada una de las etapas de crisis y de transición.

Uno de los objetivos de estas intervenciones es la potenciación de la autonomía y la autodeterminación, propuesta como un reto (Arroyave y Freyle, 2009). Esta ayudará a mejorar la calidad de vida familiar puesto que liberará la sobrecarga que supone el hacerse cargo del hijo con discapacidad.

### **Acceso a la información**

Pero además, una de las piezas clave en el camino será la información. Como señalan Córdoba y Soto (2007) esta tarea será fundamentalmente de los profesionales y tiene que servir para que los padres y madres recuperen su autoeficacia como tutores, aclaren sus expectativas de futuro de su hijo y tengan una guía para la crianza. Además, Gràcia y Vilaseca (2008) afirman que será necesario establecer vías de comunicación entre los profesionales y las familias para poder recibir toda la información sobre los recursos disponibles y la orientación en pautas de crianza.

La evidencia es tal que ya son muchos los países que cuentan con un servicio con estas características denominado de diferentes maneras: el *Plan de Capacitación Individual* que empieza en el mismo momento del diagnóstico, otro ejemplo es una *Oficina de Asesoramiento Familiar* que ayuda a valorar las diferentes necesidades del niño y los recursos que necesitaría a lo largo de su ciclo vital. En nuestro caso el servicio más pareciendo a esta propuesta serían *los Servicios y Centros de Atención Temprana* que Córdoba y Soto (2007) señalan como programas que preparan las familias para asumir los retos que se les presentarán a lo largo de toda la vida.

### **Colaboración, coordinación y apoyo externo**

En cuanto a la planificación de programas de intervención es importante que profesionales y familias estén inmersos en el proceso de construcción, puesto que cada uno aportará sus propias experiencias y conocimientos (Gràcia y Vilaseca, 2008). Y es que la familia tiene que formar parte desde el primer momento del equipo que se encargará de la intervención y el trabajo directo con su hijo, siendo un miembro más dentro del proceso de intervención.

Partiendo de la realidad que los niños con discapacidad intelectual necesitan de un equipo multiprofesional de trabajo formado por logopedas, psicólogos, educadores, maestros de pedagogía terapéutica, etc., tendremos que tener en cuenta la colaboración constante entre los mismos profesionales, que tendrán que tejer una red de comunicación fluida entre los diferentes profesionales y familias. No se puede entender la coordinación como una tarea más de su trabajo, sino que se debe plantear como una metodología de trabajo.

Aun así, también se tendrá que intentar tejer una ancha red de apoyo social como un punto clave en la obtención de una buena calidad de vida. Así las familias en González-del-Yerro et. al. (2013) remarcan el papel que desarrollan las asociaciones, las cuales a veces forman el único círculo social de las personas con discapacidad intelectual. Estas son, realmente, uno de los agentes más importantes para conseguir el objetivo del que hablamos.

Por último, a pesar de que las administraciones no sean un factor que afecte directamente a la calidad de vida de las familias, sí que afectan la cantidad y calidad de recursos que les destinan. Tanto los recursos materiales y humanos como la economía y las subvenciones son factores que afectan las familias y su bienestar psicológico (Zapata et. al., 2013). Es importante conocer que las familias en González-del-Yerro et. al. (2013) se quejan de la escasa ayuda que reciben de las administraciones y piden la apertura de centros de día donde puedan atender sus familiares en momentos críticos.

### ***Comunicación Familiar***

Otro aspecto de gran relevancia será la comunicación entre los miembros de la familia, puesto que es uno de los secretos para llegar a la obtención de una buena calidad de vida. En el estudio de Lizasoain (2007) se identifica que un alto grado de comunicación entre los padres y entre todos los miembros de la familia se asocia a una mejor adaptación a la situación de discapacidad. Pero es todavía en muchas familias un deseo anhelado, puesto que no nos referimos simplemente a un intercambio de información, sino que para que tenga sentido y ayude en la obtención del objetivo de mejorar las relaciones familiares, se tendrá que basar en el intercambio de sentimientos, experiencias y emociones, y también en el compartir desde el respeto diferentes puntos de vista (González-del-Yerro et. al., 2013).

### ***Intervención específica en hermanos de niños con discapacidad intelectual***

El trabajo con los hermanos tiene que ser diferente puesto que no estamos tratando con adultos, Estos son pequeños y están todavía construyendo su propio sistema de valores y mecanismos de defensa. La realidad es que existe una gran diversidad a la hora de producir una respuesta emocional por parte de ellos, hecho que nos indica que los hermanos de personas con discapacidad intelectual pueden tener necesidades específicas en este proceso de adaptación (Iriarte e Ibarrola-García, 2010). Por lo tanto, tomar conciencia sobre este tema tiene que conducir a establecer servicios educativos y desarrollar estrategias de afrontamiento que ayuden a mejorar la adaptación en la discapacidad también por parte de los hermanos (Lizasoain, 2007).

Una parte importante es el tema de la comunicación familiar. Es cuando los padres no se comunican con sus hijos y tratan de esconder sus sentimientos instalándose el silencio en la dinámica familiar y, consiguientemente, la discapacidad se acaba presentando como un secreto que puede conducirle a replegarse sobre él mismo, corriendo así el peligro de aislarse del mundo exterior (APPS, 2005). Dicen Lizasoain y Onieva (2010) respecto a los hermanos de las personas con discapacidad, que es necesario que comuniquen aquello que sienten para que puedan sentirse comprendidos.

Esto se debe al hecho de que los niños necesitan respuestas claras a todas sus cuestiones, necesitan poder entender aquello que está ocurriendo a su alrededor y ponerle nombre a las cosas, por este motivo, la información —así como para las familias— también debe estar a su alcance. Mostrarles como pueden jugar juntos o como pueden comunicarse con él, pueden ser estrategias que ayuden a mejorar su

relación y les hagan comprender la posición que han de adoptar ante la discapacidad del hermano.

Algunas propuestas claras para trabajar con los hermanos de los niños con discapacidad nos las presenta Ponce (2007) y las divide según la edad: a las primeras edades se proponen *Talleres de Hermanos*, también conocidos como *Shibshops* o *Clubes de Hermanos*, en estos talleres lo que se pretende es que se pueda conocer al hermano, que sea capaz de verbalizar sus sentimientos para conocerlos, y que consigan desdibujar las dificultades que puedan existir en la comprensión y vivencia de la discapacidad. Para poder trabajar con los más mayores se utiliza un formato más serio, como pueden ser las *charlas-taller* o *mesas redondas*, o en el caso de hermanos que ejercen de tutores, hacer *grupos de apoyo*.

## **CONCLUSIONES**

Sabemos pues que el nacimiento de un niño con discapacidad intelectual genera un impacto importante en todas las familias a pesar de que, evidentemente, como se da de forma diferente, se afrontarán los retos ligados a la discapacidad de manera diversa.

En este artículo hemos podido hacer un repaso sobre cuáles son las variables en las que se sujeta la calidad de vida y de qué manera los familiares potencian o reducen el impacto según las estrategias psicológicas utilizadas o los estilos parentales. Pero también sabemos que estas variables no son las únicas que tenemos que tener en cuenta, dado que, como apunta la FEAPS, hay muchas variables ligadas a la calidad de vida. Por un lado las ya mencionadas y tratadas a lo largo del artículo: la interacción familiar, el bienestar emocional, la acomodación de la familia y las habilidades parentales. Pero por otro lado, también se incluyen la inclusión social, la salud y la economía, que, a pesar de estar mencionadas también, no hemos entrado en su análisis.

Podemos extraer también de esta revisión que ninguna investigación ha podido concluir si la discapacidad intelectual genera un impacto positivo o negativo, lo único que se puede entender es que puede generar sentimientos de ambos tipos que coexistirán a lo largo de todo el ciclo vital. Será por lo tanto nuestra tarea potenciar los sentimientos positivos y ayudar a generar estrategias, tanto para los padres como para los hermanos, que les faciliten la reestructuración cognitiva, para saber enfrentarse con normalidad a la cotidianidad de la discapacidad (APPS, 2005).

Deberán destacarse dos aspectos relevantes para tenerlos en cuenta en nuestra tarea profesional y el trabajo con las familias. Por un lado será muy importante el trabajo comunicativo y el trabajo emocional a nivel familiar, puesto que desde las familias se señala que una buena comunicación puede hacer disminuir en gran medida las tensiones y mejorar sus propias dinámicas (Lizasoain, 2007). Y por otro lado, como ya hemos visto, los estudios señalan la importancia de dar la información que necesitan los familiares desde el primer momento del diagnóstico (Córdoba y Soto, 2007; Gràcia y Vilaseca, 2008), donde es de especial relevancia el acompañamiento, visto que será el momento donde se afrontan las primeras etapas críticas, donde tendrá que entender y aceptar la discapacidad para poder continuar avanzando.

Otros aspectos que se han visto como positivos son: tejer una buena red social y de apoyo mutuo —que puede venir de la mano de las asociaciones—, que las administraciones se comprometan a dar los recursos materiales y humanos necesarios para las familias con algún miembro en discapacitado y la puesta en funcionamiento de más centros de atención temprana, puesto que se obtienen buenos resultados.

Por último, es necesario señalar la importancia de trabajar también con los hermanos dado que su manera de enfrentarse a la noticia de la discapacidad será diferente a la de los adultos. En efecto, conocer este hecho ha de ayudar a establecer también programas de ayuda a los hermanos, que se basen sobre todo en la comunicación y en la expresión de sentimientos.

Así pues, después de evaluar el impacto y ver las variables que afectan a las familias, creemos que esta revisión nos ayudará a poner el acento en aquellos aspectos que, como profesionales, tenemos a nuestro alcance y pueden ayudar a mantener un buen bienestar psicológico y una buena calidad de vida de las familias.

#### **Referencias Bibliográficas**

- 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 fratría 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. *Psiencia. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5(1), 15-23.