

Acompañar a las familias en sus diversas realidades

Diana Cabezas Gómez

Directora Área de Orientación y Apoyo Técnico de Gorabide, Bilbao (España)

dianacabezas@gorabide.com

Familias con un miembro con discapacidad

El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual es un acontecimiento de gran impacto y carga emocional, tanto para los padres como para el resto de la familia. Cada experiencia familiar es única, tal y como pone de manifiesto la investigación fenomenológica basada en narrativas vitales de ambos progenitores (Goitia, Darretxe y Berasategi, 2019; Serrano, 2022, Serrano e Izuzquiza, 2017) y específicamente madres (Díaz y Ramírez, 2022).

Los modelos de intervención en el ámbito de la discapacidad intelectual han ido evolucionando durante las últimas décadas de manera significativa. Primeramente, contamos con el enfoque orientado a dar respuesta a las necesidades de la propia persona con discapacidad intelectual a lo largo de sus etapas vitales: atención temprana, escolarización, programas y recursos para la autonomía personal, empleo y vida independiente, por citar algunas de estas necesidades. Este enfoque ha ido transitando a buen paso desde la cobertura de sus necesidades hasta la defensa de sus derechos en clave de empoderamiento, metas personales y proyecto de vida.

Posteriormente, en la década de los noventa, toma protagonismo la familia como objeto de intervención. La familia con un miembro con discapacidad intelectual presenta una serie de necesidades específicas que van variando también a lo largo de los ciclos familiares (Álvarez, 2015; Cañete, Sánchez y Corcho, 2018; Fernández et al., 2012). En este sentido, se ha avanzado desde la conceptualización de las familias “*patologizadas*” y necesitadas de intervención, hasta enfoques orientados a promover la calidad de vida familiar, empoderando a la familia y partiendo de sus fortalezas, de acuerdo con los modelos de intervención centrados en la familia (Dunst et al, 2002; Villaescusa, Martínez y Yurrebaso, 2022; Fernández et al., 2015). Las familias de personas con discapacidad intelectual, como toda familia, se caracteriza por una dinámica idiosincrática que depende de variables intrafamiliares (cohesión, estilo de comunicación, normas y valores, etc.), de las características individuales de cada uno de sus miembros, siendo especialmente relevantes las características de la persona con discapacidad intelectual, así como de variables externas (apoyos formales e informales, familia extensa, etc.) (Cabezas, 2022).

Se han diseñados programas de apoyo a la calidad de vida de familias con resultados prometedores en estrecha colaboración con organizaciones del ámbito de la discapacidad intelectual (Martínez et al., 2016). Aspectos como son la interacción familiar (comunicación desde la confianza recíproca, el apoyo mutuo y la flexibilidad), la vida familiar desde el reparto equitativo de los roles y las tareas familiares, el rol de los

<https://www.sindromedownvidaadulto.org>

padres y el bienestar económico han resultado ser aspectos clave relacionados con la percepción de una buena calidad de vida familiar (González et al., 2013). Se ha comprobado la relación entre un buen funcionamiento familiar y la percepción de felicidad subjetiva en jóvenes con discapacidad intelectual (Muñoz, Poblete y Jiménez, 2012). Igualmente, existe una estrecha relación entre la calidad de vida percibida por las familias y la calidad de vida del familiar con discapacidad, mediatizada por la presencia o no de problemas de conducta (Rueda y Novell, 2021), problemas de salud o plurideficiencias, ya que estas circunstancias conllevan una mayor sobrecarga para la familia; muy especialmente para las personas cuidadoras principales.

Personas cuidadoras principales

En lo que se refiere a la intervención dirigida a los cuidadores de un familiar con discapacidad intelectual, los estudios se han enfocado principalmente a los progenitores y, muy especialmente, a las madres (García y Sánchez, 2020; Zapata y Galarza, 2020). González et al. (2013) afirman que la responsabilidad equitativa de las tareas no siempre es real, delegando en las madres una mayor parte de las mismas en calidad de cuidadora principal (Moro, Jenaro y Solano, 2015), mermando su tiempo para sí mismas, e implicando renuncias al proyecto de vida personal con los consiguientes sentimientos de frustración (Díaz y Ramírez, 2022). De hecho, encontrar tiempos y espacios personales para relajarse y liberarse del estrés cotidiano resulta especialmente difícil cuando no se cuenta con otros apoyos formales (programas de respiro) o informales (apoyos naturales y redes sociales). Los estudios centrados en las personas cuidadoras principales es extensa y abarca diversos aspectos complementarios e interrelacionados.

Estado anímico y bienestar psicológico de las personas cuidadoras

Uno de los focos de interés es el estado anímico y bienestar psicológico de los padres de hijos con discapacidad a través de diversas metodologías como el análisis de sus contribuciones en foros on line, grupos focales, entrevistas en profundidad y aplicación de instrumentos de evaluación. Los estudios revisados evidencian mayores sentimientos de enfado, tristeza e ira en progenitores de hijos con discapacidad sobrevenida frente a la discapacidad desde el nacimiento (Suria, 2018), mayor incertidumbre ante el diagnóstico de retraso madurativo por su indefinición inicial (García y Sánchez, 2020), una relación significativa entre el bienestar psicológico de madres y factores de personalidad como neuroticismo, extraversión y responsabilidad (Barra y Pierart, 2012), y una experiencia de agotamiento emocional y físico, manifestada principalmente por las madres, derivado de la falta de tiempo personal de cuidado y ocio (Bagnato, 2019). En este sentido, Lima et al. (2018) afirman que el rol de cuidador es asumido muy principalmente por las madres, y que éstas muestran menor bienestar que los padres.

Percepciones sobre el impacto de la discapacidad

Serrano e Izuzquiza (2017) analizan las percepciones parentales sobre el impacto del diagnóstico de síndrome de Down, encontrando cuatro categorías: modo de afrontamiento de la condición de persona con SD, impacto emocional personal y proceso de aceptación, vínculos familiares y sociales, e impacto económico. Por su parte, Abadía y Torres (2019) analizan el impacto que causa en los padres tener un hijo con autismo, en términos de cambios significativos en los miembros que integran la

<https://www.sindromedownvidaadulto.org>

familia, el modo de funcionar, revivir conflictos no resueltos, aumento de la tensión entre los miembros de la familia, dificultades convivenciales, ausencia de intimidad, falta de espacio, desgaste emocional, gastos económicos excesivos, auto-atribución y atribución de las tareas y roles entre el padre y madre, así como sentimientos de frustración, estrés, ansiedad, entre otros.

En la misma línea, Leyva et al. (2022) concluyen en su estudio el deterioro en distintas dimensiones de la calidad de vida de las personas cuidadoras: bienestar emocional, físico y material, desarrollo personal, autodeterminación y relaciones interpersonales. Asimismo, se ha constatado el impacto significativo que las experiencias de cuidado de hijos con discapacidad tienen en las configuraciones subjetivas de las madres basadas en la vivencia de sacrificio y renunciaciones respecto a sus proyectos vitales y desarrollo personal, respondiendo a las expectativas sociales respecto al rol que de ellas se espera (Díaz y Ramírez, 2022).

Principales preocupaciones y necesidades

García y Sánchez (2020), a partir de percepciones, emociones y opiniones en torno a las experiencias de apego de un grupo de madres de niños con retraso madurativo, extraen tres ámbitos de interés: las conductas del niño, los cuidados que requiere, y la crianza mediada por profesionales. Los temas recurrentes de preocupación son la incertidumbre por el diagnóstico, dificultades para interpretar la conducta de los hijos y responder adecuadamente a la misma, así como la búsqueda de intimidad afectiva y aprendizaje guiado durante las primeras etapas. Serrano (2022) analiza en profundidad la relación paternofilial de la discapacidad identificando cinco categorías significativas que giran en torno al diagnóstico y su impacto, la vivencia de la discapacidad desde la heterogeneidad de las estructuras familiares, los procesos personales, familiares y sociales de aceptación, la experiencia educativa, y la incertidumbre ante el futuro.

Papageorgiou y Kalyva (2010) analizan las necesidades, intereses y expectativas de 299 padres de edades entre 27 y 60 años de hijos con trastornos del espectro autista para participar en grupos de apoyo. Además de la búsqueda de información útil para gestionar de manera más eficaz las necesidades de sus hijos, una de las principales razones para participar en estos grupos fue la necesidad de socializar con otros progenitores en similares circunstancias y beneficiarse del apoyo que el grupo le proporcionaba. Similar conclusión se desprende del estudio llevado a cabo por Goitia, Darretxe y Berastegi (2019) quienes, tras analizar historias de vida de familias con hijos con síndrome de Angelman —especialmente los hitos relevantes en torno al momento del diagnóstico, la escuela, la comunicación y la apertura a la sociedad— evidencian la necesidad de apoyo por parte de las administraciones, los profesionales y la sociedad en general.

Sobrecarga física y calidad de vida

De acuerdo con García, Quintero y Trespalacios (2021) el 60% de los cuidadores participantes en su estudio mostró algún índice de sobrecarga, siendo las dimensiones más afectadas el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social, en términos de desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social, deterioro familiar derivado de dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras, así como ansiedad y

<https://www.sindromedownvidaadulto.org>

frustración. Esta sobrecarga es mayor cuando se da comorbilidad entre DI y trastorno psiquiátrico (Irazábal, 2016).

García et al. (2022) realizan una revisión de las características del cuidador del niño con discapacidad evidenciando que el cuidado familiar es desarrollado, principalmente, por mujeres con relación de parentesco, con el consiguiente mayor sentimiento de sobrecarga de las mismas. La utilización de sistemas de apoyo para empoderar a los cuidadores y mejorar las estrategias de afrontamiento han obtenido resultados positivos.

Estilos de afrontamiento y resiliencia en los familiares de personas con discapacidad

Oñate y Calvete (2017) exploran los factores que contribuyen a una mayor resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual. Entre los factores internos, los familiares describieron la aceptación, el afrontamiento activo (tanto centradas en la emoción como en la solución de problemas), la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad, la transformación en metas, tener una ocupación, el ocio y respiro, el *mindfulness*, vivir el presente y el autocuidado. Respecto a los factores externos citaron el apoyo formal (informativo, instrumental y emocional) e informal (la familia, los amigos, otros familiares de personas con DI) y los recursos económicos. Por su parte, Bekhet, Johnson y Zausaniewski (2012) analizan 22 artículos encontrando que los factores de resiliencia más significativos son el sentimiento de autoeficacia, el funcionamiento familiar positivo y el optimismo. Asimismo, los principales factores de protección parecen ser el apoyo social, la mayor edad del familiar con discapacidad, locus de control interno, apreciación cognitiva constructiva, mayor lapso de tiempo desde el diagnóstico, así como el sentimiento religioso y la espiritualidad.

Programas de intervención

La mayoría de los programas de intervención van dirigidos a promover competencias para un mejor manejo de las exigencias derivadas de la crianza, educación y acompañamiento del familiar con discapacidad intelectual. Otros programas, más recientemente, se enfocan en la calidad de vida familiar. Finalmente, se han desplegado programas dirigidos al familiar que asume el rol de cuidador principal bajo el modelo del autocuidado y “cuidarse para cuidar”. Sin embargo, existe escasez de intervenciones que promuevan el bienestar emocional y la salud mental de las personas cuidadoras, de manera específica (Fernández y Espinoza, 2019) y la mayoría de los estudios se enfocan en el impacto que tiene en los cuidadores principales el hecho de tener que cuidar de un familiar con discapacidad intelectual pero no en cómo ayudar a estas personas (Lunsky et al, 2015). A continuación, se presentan algunos de los programas cuya efectividad ha sido constatada.

Lunsky et al (2015) llevan a cabo un *programa de mindfulness* consistente en 6 semanas (una sesión semanal) con un grupo de 22 padres de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Uno de los principales resultados es que, como grupo, mostraron una reducción significativa del estrés (medido a través de la *Depression Anxiety Stress Scale*). Asimismo, los participantes agradecieron la oportunidad de conectar con otras familias en situaciones similares y aprender los unos de los otros.

<https://www.sindromedownvidaadulto.org>

Romero et al. (2017) llevan a cabo un estudio piloto con un grupo de 17 padres de hijos con trastornos del espectro autista a quienes aplican un *programa de intervención cognitivo-conductual*. De acuerdo con otros estudios, los cuidadores sometidos a estrés crónico pueden sufrir deterioro en funciones cognitivas. Tras el programa de 8 sesiones (con una frecuencia quincenal, de dos horas de duración cada sesión) comprueban mejorías en ciertas funciones cognitivas como, por ejemplo, la atención selectiva, memoria a corto plazo, flexibilidad cognitiva y planificación.

Ru-Lan et al. (2016) llevan a cabo un *taller con un enfoque centrado en las habilidades parentales* en el que participan 32 padres con sus hijos con retrasos madurativos durante 6 semanas (1 sesión de dos horas semanales). El taller produce resultados positivos en las habilidades comunicativas, de manejo cotidiano, así como en la percepción de la salud de los niños. El nivel de satisfacción de los padres respecto a su participación en el taller fue muy alto. Valoraron la posibilidad de intercambiar experiencias e información con otros padres.

Da Paz y Wallander (2016) realizan un análisis de 13 estudios que implementan diversos modelos de intervención dirigida a padres de niños con trastornos del espectro autista. Su revisión se orienta a valorar la eficacia de estas intervenciones y su impacto en variables relacionadas con el estrés, la ansiedad y la salud psicológica de los padres. Las modalidades de intervención son muy diversas: terapia cognitivo-conductual, escritura creativa, mindfulness, psicología positiva, relajación, aceptación y compromiso, biofeedback, terapia familiar y manejo del estrés. En la mayoría de las intervenciones se llevan a cabo sesiones grupales con una frecuencia semanal. Las limitaciones metodológicas encontradas llevan a los autores a tomar con precaución los resultados. Pero, en general, los tratamientos basados en mindfulness demostraron mejorías de impacto medio en ansiedad, y de alto impacto en la salud general, concluyendo que se trata de una vía de intervención prometedora. Las intervenciones parecen ir enfocadas a dos líneas diferentes: a) intervenciones con el propósito de atenuar la sintomatología (reducción de ansiedad, estrés, depresión); y b) intervenciones dirigidas a incrementar el bienestar psicológico. Los resultados encontrados no son concluyentes respecto a qué tipo de intervenciones responden mejor los progenitores y sus efectos de mayor magnitud.

Sánchez y Robles (2015) llevan a cabo un *programa de entrenamiento basado en el fomento de la resiliencia* en un grupo de 78 padres de niños con SD de 3 a 11 meses. El estudio trata de valorar si el nivel de estrés parental mejora tras la realización de este programa consistente en 12 sesiones de 90 minutos cada sesión, en formato grupal. Los resultados demuestran que el programa consiguió mejoras significativas en el estrés derivado del cuidado del niño, y el estrés total. Asimismo, también se encontraron diferencias significativas en el grupo experimental, respecto al grupo control, en el estrés derivado del cuidado del niño, así como en el malestar personal.

Montalvo, Flórez y Stavros (2008) evalúan la efectividad del programa *Cuidando a los Cuidadores* dirigido a familiares, en su mayoría mujeres, de niños con discapacidad. Tanto el grupo control como el experimental presentaron una alta habilidad de cuidado tanto en las medidas pretest como posttest, sin encontrar diferencias significativas entre los grupos ni tampoco tras la aplicación del programa. No obstante, a través del

<https://www.sindromedownvidaadulto.org>

desarrollo del programa, se evidenciaron cambios en las cuidadoras al despertar en ellas intereses, motivaciones hacia su propia valoración, así como su necesidad de autocuidado.

Conclusiones

Cada familia es un sistema complejo y único de experiencias, vivencias, percepciones, estrategias, necesidades y dinámicas internas. Apostar por la fórmula de acompañamiento más apropiada en cada caso requiere de un profundo conocimiento de esta complejidad por parte de los profesionales. Y exige consensuar con la propia familia cuáles son las principales necesidades percibidas en el seno de la familia para acompañar las actuaciones y apoyos a dichas prioridades.

A la luz de las investigaciones revisadas, todos los enfoques de intervención impactan positivamente en la dinámica familiar y/o en los cuidadores principales; probablemente porque, sea cual fuere dicho enfoque, la familia se beneficia de un contexto relacional de apoyo mutuo, de escucha activa, empatía y foco en sus competencias y estrategias de gestión emocional y resolución de problemas.

Cuidar a la familia, apoyar a la persona cuidadora es, sin duda alguna, invertir en el cuidado del familiar con discapacidad intelectual. Ciertamente, proveer de apoyos para que esta persona progrese, crezca, disfrute de su propio proyecto vital es un factor clave para la percepción de una buena calidad de vida familiar. Ambos enfoques interactúan y amplifican los resultados positivos en la tarea de acompañar a cada familia.

Bibliografía

- Abadia, P. y Torres, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Invest. Pens. Crit.* 7(1), 27-39.
- Álvarez, G. (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones.
- Bagnato, M.J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología* 18(1), 46-60.
- Barra, E. y Pierart, T. (2012). Bienestar psicológico, apoyo social y factores de personalidad de madres de niños con autismo y de niños con síndrome de Down. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social* 1(2), 55-65.
- Bekhet, A.B., Johnson, N.L. y Zauszniewski, J.A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorders: a review of the literatura. *Issues in Mental Health Nursing*, 33, 650-656.
- Cabezas, D. (2022). La vida en el ámbito familiar. En J. Florez (coord.), *La vida adulta en el síndrome de Down* (pp. 83-104). Fundación Iberoamericana Down21.
- Cañete, M., Sánchez, M.C. y Corcho, P. (2018). Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años en México. *Siglo Cero*, 49(3), 75-93.
- Da Paz, N.S. y Wallander, J.L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clin Psychol Rev* 51:1-14. doi: 10.1016/j.cpr.2016.10.006. Epub 2016 Oct 27.

- Díaz, M.V. y Ramírez, M.M. (2022). Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad. *Siglo Cero* 53(1), 51-69.
- Dunst, C.J., Boyd, K., Trivette, C.M., y Hamby, D.W. (2002). Family-Oriented Program Models and Professional Helping Practices. *Family Relations* Vol. 51, No. 3 221-229.
<https://www.jstor.org/stable/3700138>
- Fernández, A., Montero, D., Martínez, N. Orcasitas, J.R. y Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero* 46(2), 7-29.
- Fernández, E.M, Arias, B., Gómez, L.E., Jorrín, I.M. (2012). Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 43(4), 31-48.
- Fernández, M.P. y Espinoza, A.E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología* 317(2), 643-682.
- García, G.A., García, M.L., Beltrán, V. y Patiño, M.E. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: revisión integradora. *SANUS* 7:e287, 1-14.
- García, K.D., Quintero, S.M., Trespacios, S.K. y Fernández, M.K. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gac. Méd Caracas* 129(1), 65-73.
- García, M. y Sánchez, M.C. (2020). Experiencias de apego en madres de niños con retraso madurativo: análisis de contenido. *Siglo Cero*, 51(1), 89-109.
- Goitia, A., Darretxe, L. y Berasategi, N. (2019). Historias de vida de familias con hijos e hijas con síndrome de Angelman. *Siglo Cero*, 50(4), 23-37.
- González, A. Simón, C., Cagigal, V. y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *REOP* 24(1), 93-109.
- Irazábal, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión. *Psiquiatría Biológica* 23(3), 93-102.
- Leyva, A., Rivera, L, Márquez M.E, Toledano, F., Saldaña, C., Chavarría, K, Delgado, J.L., Katz, G., Lazcano, E. (2022). Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud pública de México* 64(4), 397-405.
- Lima J.S., Baena, M.T. Domínguez, I. y Lima, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica* 28(2), 89-102.
- Lunsky, Y., Robinson, s., Reid, M. y Palucka, A. (2015). Development of a Mindfulness-Based Coping with Stress Group for Parents of Adolescents and Adults with Developmental Disabilities. *Mindfulness* 6(6) 1335-1344. 10.1007/s12671-015-0404-9
- Martínez, N., Fernández, A., Orcasitas, J.R., Montero, D. y Villaescusa, M. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 47(3), 47-67.
- Montalvo, A., Flórez, I.E. y Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *AQUICHAN* 8 (2), 197-211.
- Moro, L., Jenaro, C. y Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero* 46(4), 7-24.
- Muñoz, J.A., Pobleta, Y.P y Jiménez, A.E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. *Interdisciplinaria* 29(2), 207-221.

- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention* 26, 93-101.
- Papageorgiou, V. y Kalyva E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support group. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 4, Issue 4, 653-660. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.001>
- Romero, A., Ruiz, N., Sariñana, P., de Andrés, S, Vitoria, S. y Moya, L. (2017). A cognitive-behavioural intervention improves cognition in caregivers of people with autism spectrum disorder: A pilot study. *Psychosocial Intervention*, 26, 165-170.
- Rueda, P. y Novell, R. (2021). *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid: Plena Inclusión.
- Ru-Lan, H., Wen-Huei, H., Wen-, L. (2016). Short-term family-centered workshop for children with developmental delays enhances family functioning and satisfaction: A prospective clinical trial. *Medicine (Baltimore)* 95(31) 10.1097/MD.0000000000004200
- Sánchez, D. y Robles, M.A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con síndrome de Down. *Universitas Psychologica* 14(2), 645-657.
- Serrano, L. (2022). Perspectivas familiares sobre la vivencia paternofilial de la discapacidad intelectual: una mirada fenomenológica. *Siglo Cero* 53(3), 9-27.
- Serrano, L. e Izuzquiza, L. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero* 48(2), 81-98.
- Suriá, R. (2018). Intercambiando experiencias en grupos online: análisis del estado emocional de los padres de hijos con discapacidad. *Siglo Cero*, 49(2), 59-72.
- Villaescusa, M., Martínez, N. y Yurrebaso, G. (2022). Enfoque centrado en la familia en las entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: conceptualización y orientaciones para la puesta en práctica. *Zerbitzutan*, 76, 47-58.
- Zapata, M.P. y Galarza, A.M. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Rev. Fac.Nac. Salud Pública* 38(3), 1-11.