

## **Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres**

### **Presence of intellectual disability in the family, mother's coping**

Carmita Villavicencio Aguilar<sup>1</sup>  
cvillavicencio@utmachala.edu.ec

**Universidad Técnica de Machala, Ecuador**

Silvia López Larrosa<sup>2</sup>  
silvia.lopez.larrosa@udc.es

**Universidade da Coruña, España**

---

---

### **Resumen**

Tener un hijo con discapacidad tiene un impacto en la familia. Desde una perspectiva sistémica, la forma en que la familia responda a este impacto influirá a su vez en la discapacidad. Esta investigación analiza la percepción de afrontamiento de 111 madres ecuatorianas de niños con discapacidad intelectual, algunos de ellos con trastornos asociados, cuyas edades oscilaban entre 3 meses y 5 años 8 meses. Se evaluaron variables familiares, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento individual. Dentro de las variables familiares se aplicaron las versiones españolas de la escala de Satisfacción Familiar y FACES II-20 para evaluar la cohesión y la adaptabilidad familiar (Equipo EIF, 2011). Además, se desarrollaron escalas para medir el acuerdo en temas como la economía o las relaciones dentro y fuera de la familia. Se utilizaron las subescalas de apoyo familiar y extra-familiar del Cuestionario de percepción social (Molina, Nunes, y Vallejo, 2012). Las estrategias de afrontamiento se midieron con el test de Afrontamiento de Moss (1993), adaptado al español. Los análisis indicaron que las variables más relevantes para afrontar la discapacidad

---

1 Magíster en Educación Especial, Profesora de la carrera de Psicología Clínica de la Unidad Académica de Ciencias Sociales. Integrante de Proyecto de Investigación Social, Doctoranda de la Universidade Da Coruña

2 Doctora en Psicología, Profesora de Máster Universitario de Universidade Da Coruña: Discapacidad y dependencia; Psicopedagogía y Psicología Aplicada. Grupo de investigación Intervención psicosocial y rehabilitación funcional.

de un hijo fueron las variables familiares (acuerdos y cohesión) más que las individuales o extrafamiliares. Estos datos apuntan a la importancia de considerar las variables familiares a la hora de planificar intervenciones en el ámbito de la discapacidad intelectual infantil.

### **Palabras clave**

Familia, discapacidad intelectual, acuerdos, apoyo, afrontamiento

### **Abstract**

Having a child with disabilities has an impact in the family. From a systemic perspective, the way the family answers to this impact will also influence the child's disability. This study analyzes 111 Ecuatorian mothers' perceived coping whose children had an intellectual disability, some of whom had also other impairments. The children's ages ranged from 3 months to 5 years and 8 months. We evaluated family variables, social support and individual coping strategies. For family variables, we used the Spanish version of the Family Satisfaction Scale and FACES II-20 to measure family cohesion and adaptability (Equipo EIF, 2011). We also developed subscales to measure parental agreement about money and about relationships inside and outside the family. In order to measure family support and extra-family support, we used two subscales from the Cuestionario de percepción social (Molina, Nunes, y Vallejo, 2012). Individual coping strategies were measured using the Spanish version of Moss' Coping Scale (1993). Analyses showed that family variables (agreements and cohesion) were more relevant to explain mothers' perceived coping than individual or extra-family variables. These data stress the importance of taking into account family variables when planning interventions for children's intellectual disabilities.

### **Keywords**

Family, intellectual disability, agreements, support, coping

### **Introducción**

Cuando la discapacidad intelectual (DI en adelante) hace su aparición en el escenario familiar, impacta y conmueve a todos sus integrantes, especialmente a los padres, afectando también a la dinámica familiar

(Contreras, 2015). Es una condición de vida, de cuya trascendencia dependerá la proyección futura del hijo que la presenta. Su diagnóstico corresponde a profesionales, que saben el momento, la forma, lo esencial de la comunicación y apoyan la reacción del proceso comunicativo (Lillo, 2014; Calero, 2012). Este anuncio genera desconcierto, negación, dolor (Cabodevilla, 2007); tristeza, ira, adaptación y reorganización (Contreras y otros, 2014), pese a que las personas responden de modo diferente, dependiendo de su edad, personalidad, circunstancias o su condición sociocultural (Ramírez, 2007).

Esto, a su vez, puede crear conflictos que obstaculizan la cotidianidad familiar (Cortes, 2014). Las madres culturalmente y en forma generalizada llevan el compromiso de atender las necesidades básicas de sus hijos con discapacidad (Miajá y Moral de la Rubia, 2013). En general, las madres han de ser capaces de combinar la atención de la familia y su trabajo con el cuidado de su hijo discapacitado. Y tienen que hacer frente a esta situación por un prolongado período de tiempo (Vitoñ, 2015). La simultaneidad de actividades como ir al médico, la rehabilitación, proporcionar los cuidados necesarios, atender a otros hijos y al hogar o las obligaciones laborales generan tensiones que pueden desestabilizar las relaciones entre sus integrantes. La crianza de un niño con discapacidad intelectual genera estrés y plantea cambios en la adaptación al nuevo escenario familiar.

Las estrategias para afrontar este reto están reflejadas en la unión de los cónyuges y en el apoyo social, de modo que esta relación con los demás se asocia con la capacidad de la familia para recuperarse (Dos Santos y Lopes, 2016). Las fortalezas de las familias responden principalmente a las relaciones intrafamiliares que se establecen logrando un clima familiar favorable que sostenga al grupo (Manjarrez, 2012). Cuando en este ámbito familiar existe armonía, habrá intercambio de ideas y manifestaciones de afecto que ayudarán a un mayor vínculo afectivo entre sus integrantes, a pesar de seguir viviendo con la discapacidad (Roque y Acle, 2012). Con el tiempo, los padres aceptan el significado y las implicaciones de la discapacidad de su hijo y se adaptan a ella (Heiman, 2002).

Huiracocha y otros (2013) sostienen que, con el tiempo, los padres mejoran las relaciones con los otros miembros de la familia y con los demás,

aprenden a valorar las cualidades de sus hijos e intercambian información, inclusive en los medios de comunicación social o en las redes sociales como Facebook (DeHoff, Staten, Rodgers & Denne, 2016).

Las madres emplean diversas estrategias de afrontamiento ante la condición de vida de sus hijos, buscando resistir, disminuir, aceptar o asignando otro significado a la DI, a través de las acciones, pensamientos, afectos y emociones. Botero (2013) afirma que al inicio de la adaptación el afrontamiento está centrado en la emoción y luego se orienta a la solución de problemas. A partir de la emoción, la madre percibe que no controla la modificación de las condiciones del contexto, recurriendo a procesos cognitivos para disminuir la variación emocional, a través de evitación cognitiva, distanciamiento, minimización, atención selectiva, comparaciones positivas, y sustracción de valores positivos de sucesos negativos (Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013). Por el contrario, cuando se centran en el problema, se evalúa que el entorno puede cambiarse, se examinan soluciones y alternativas (Lazarus & Folkman (1986).

Pese a esta orientación individual, algunos autores sostienen que el afrontamiento tiene una génesis social, fruto de la interrelación de las personas con las instituciones que les atienden y con la funcionalidad del sistema familiar (Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013). Por ello, el objetivo de este estudio es explorar el papel de las variables familiares, extrafamiliares e individuales (estrategias de afrontamiento) por separado y conjuntamente en la percepción de afrontamiento de las madres de niños con discapacidad intelectual.

## **Metodología**

En el presente estudio, se utilizó un enfoque cuantitativo. La investigación es no experimental, de corte descriptivo. Los datos han sido analizados utilizando el programa IBM SPSS, versión 22.

## **Participantes**

Participaron 111 madres ecuatorianas de 52 niñas y 59 niños diagnosticados con DI. Las edades de los niños oscilaban entre los tres meses y los 5 años

y 8 meses (media de edad= 3.1 años,  $DE=1.5$ ). La edad de las madres oscilaba entre los 18 y los 58 años (media=33.34 años,  $DE=8.37$ ). En su mayoría tenían estudios secundarios ( $n=63$ ), seguidas por la que tenían estudios primarios ( $n=32$ ) y universitarios ( $n=16$ ). Casi todos los niños recibían rehabilitación y estimulación temprana en los hospitales de los cantones. Más de la mitad de los niños ( $n=62$ ), por su edad ( $n=54$ ) y por habitar en zona rural ( $n=8$ ), accedían a los servicios de educación informal y orientación por parte del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), el resto recibía los servicios de las unidades educativas especializadas. Las familias vivían en los cantones de la zona baja ( $n=89$ ) que comprenden Machala, Santa Rosa, Pasaje, El Guabo, Arenillas, Huaquillas, Las Lajas, y en los de zonas altas ( $n=22$ ), que comprenden Atahualpa, Zaruma, Piñas, Portovelo, Marcabelí, Balsas y Chilla, todos ellos en la provincia de El Oro, Ecuador.

## **Materiales**

En la evaluación de las variables familiares, se usaron diferentes escalas. Por una parte, se aplicó la Escala de Evaluación de la adaptabilidad y cohesión familiar (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, II 20 (Martínez-Pampliega, 2008). La escala consta de 20 ítems que valoran el grado de cohesión (unión entre los miembros de la familia y grado de autonomía que experimentan) y adaptabilidad (flexibilidad para cambiar roles y reglas) familiares. Se contesta usando una escala tipo Likert de cinco puntos con valores desde 1 (nunca o casi nunca) a 5 (casi siempre). La fiabilidad de la subescala de cohesión en el presente estudio fue de  $\alpha=.87$ . La fiabilidad de la subescala de adaptabilidad fue de  $\alpha=.86$ .

Para medir la satisfacción familiar con respecto a la cohesión y la adaptabilidad, se utilizó la Escala de Satisfacción Familiar (Family Satisfaction Scale versión española FSfS) (Sanz, 2008). La escala consta de 10 ítems que dan una única puntuación de satisfacción familiar. Se contestan usando una escala Likert de cinco puntos con valores desde 1 (muy insatisfecho) a 5 (muy satisfecho). La fiabilidad en el presente estudio fue de  $\alpha=.88$ .

Para medir los acuerdos en la pareja, se desarrollaron 19 preguntas centradas en los acuerdos sobre las relaciones con los profesionales (conocimiento, trato, etc), la economía (gastos en educación, salud, vestimenta, etc), la

educación informal (asistencia a eventos sociales, visitas a la familia extensa, etc), la educación formal (trato en la escuela, beneficio de la educación, etc) y las relaciones con los demás (explicaciones sobre lo que le pasa al hijo, relaciones con otros niños o adultos). Todos los factores de acuerdo constan de cuatro preguntas menos el último que tiene tres. Se contestan usando una escala Likert de cinco puntos con valores desde 1 (muy en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo). La fiabilidad del factor de acuerdo en la relación con los profesionales fue de  $\alpha=.92$ , la fiabilidad de acuerdo en la economía fue de  $\alpha=.88$ , en la educación informal fue de  $\alpha=.72$  y en la educación formal fue de  $\alpha=.84$ . Finalmente, la fiabilidad del acuerdo en las relaciones con los demás fue de  $\alpha=.55$ .

Para la valoración del apoyo familiar, se usó la Escala de Percepción Social hacia las personas con Síndrome de Down, la escala EPSD-1 de Molina, Nunes y Vallejo (2012), adaptada al español. Esta escala incluye preguntas sobre apoyos que fueron analizadas factorialmente de modo que se extrajeron un factor de apoyo familiar y otro de apoyo social. El primero consta de cuatro preguntas que exploran la ayuda instrumental, el apoyo emocional y la comunicación en la familia; y el segundo consta de dos preguntas centradas en la existencia de personas con las que compartir penas y alegrías y de las que recibir apoyo instrumental. Se contestan usando una escala tipo Likert de cinco puntos con valores que oscilan entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo). La fiabilidad del factor de apoyo familiar en este estudio fue de  $\alpha=.74$  mientras que el factor de apoyo social tuvo una fiabilidad de  $\alpha=.55$ . El apoyo social es la medida de variables extrafamiliares que se usó en este trabajo.

Para la evaluación de las variables individuales, se usó el test de Afrontamiento de Moss (1993) adaptado al español por Kirchner & Forms (2010). El instrumento consta de dos partes. En este estudio se utilizaron las 48 preguntas de la segunda parte que exploran las diferentes formas de enfrentarse a los problemas. Se contesta usando una escala tipo Likert de cuatro puntos con valores que oscilan entre 0 (no, nunca) y 3 (sí, casi siempre).

Las preguntas se agrupan en ocho factores o estrategias: análisis lógico (AL) (comprender y prepararse mentalmente frente a un estresor y sus efectos), reevaluación positiva (RP) (reestructurar un problema de forma positiva), búsqueda de guía y apoyo (BG) (buscar información, orientación, apoyo), solución de problemas (SP) (solución directa del problema), evitación

cognitiva (EC) (evitar pensamientos reales sobre el problema), aceptación o resignación (AR) (aceptar el problema porque no se visualiza solución), búsqueda de recompensa alternativa (BR) (implicarse en actividades sustitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción) y descarga emocional (DE) (reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos). La fiabilidad en este estudio fue de  $\alpha=.60$  en AL, de  $\alpha=.65$  en RP, de  $\alpha=.58$  en BG, de  $\alpha=.69$  en SP, de  $\alpha=.60$  en EC, de  $\alpha=.38$  en AR, de  $\alpha=.71$  en BR y de  $\alpha=.47$  en DE.

La variable dependiente de este estudio es también una variable individual. Se preguntaba a las madres “¿cómo vive o afronta la discapacidad de su hijo/a? Se contesta usando una escala tipo Likert de cinco puntos con valores que oscilan entre 1 (muy mal) a 5 (muy bien).

### **Procedimiento**

Se solicitó el permiso a los responsables de los hospitales y al MIES para recoger datos de niños de 3 meses a 3 años con DI. Al tiempo, se pidió permiso a los directivos de las unidades educativas especializadas del Ministerio de Educación y del Centro de Atención integral de personas con discapacidad intelectual, que funciona con el apoyo de la Prefectura de El Oro (CILAPDI), para la obtención de datos de niños de 3 a 6 años con DI. Una vez obtenidas las autorizaciones, y contando con el consentimiento de las participantes, se realizaron entrevistas individuales con las madres, y se les entregaron los cuestionarios para que los cumplimentasen en la misma institución, mientras esperaban la atención a los niños por parte de los profesionales.

Las madres cuyos hijos participaban en el programa Creciendo con Nuestros Hijos (CNH) del MIES, contestaron a la entrevista y cubrieron los cuestionarios en sus hogares por cuanto los niños reciben estimulación temprana domiciliaria.

### **Discusión de los Resultados**

Se realizaron análisis de regresión lineal múltiple por pasos considerando como variable dependiente la percepción de afrontamiento de la discapacidad y como variables independientes primeramente las variables

familiares cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiares. Los resultados indicaron que solo es significativa la cohesión, que explica un 15% de la varianza de la percepción de afrontamiento de las madres (ver tabla 1), con un valor de  $\beta=.39$ .

*Tabla 1.*

Resultados del análisis de regresión tomando como variables independientes la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar y como variable dependiente la percepción de afrontamiento.

<i>Cambio en</i>						
<i>Modelo</i>	<i>R</i>	<i>R<sup>2</sup></i>	<i>R<sup>2</sup> ajustado</i>	<i>Cambio R<sup>2</sup></i>	<i>Cambio en F</i>	<i>Significación</i>
1	.39	.15	.15	.15	20.52	.000

A continuación, se realizaron análisis de regresión múltiple por pasos considerando como variables independientes los acuerdos. Se extrajo un modelo con dos variables que explican el 24% de la varianza de la percepción de afrontamiento de las madres: los acuerdos en la educación informal y en las relaciones con los demás (ver tabla 2), con unos valores de  $\beta=.32$  y  $\beta=.28$  respectivamente.

*Tabla 2.*

Resultados del análisis de regresión lineal múltiple tomando como variables independientes los acuerdos con los profesionales, la economía, la educación formal e informal y en las relaciones con los demás, y como variable dependiente la percepción de afrontamiento.

<i>Cambio en</i>						
<i>Modelo</i>	<i>R</i>	<i>R<sup>2</sup></i>	<i>R<sup>2</sup> ajustado</i>	<i>Cambio R<sup>2</sup></i>	<i>Cambio en F</i>	<i>Significación</i>
1	.43	.19	.18	.19	25.50	.000
2	.50	.25	.24	.06	9.90	0.02

Posteriormente se realizaron análisis de regresión lineal múltiple considerando como variables independientes los apoyos extra-familiares y familiares. Los resultados indicaron que ambas variables son significativas y explican un 10% de la varianza de la percepción de afrontamiento de las madres (ver tabla 3), con un valor de  $\beta=.22$  y  $\beta=.19$  respectivamente.

*Tabla 3.*

Resultados del análisis de regresión lineal múltiple tomando como variables independientes los apoyos extra-familiares y familiares, y como variable dependiente la percepción de afrontamiento.

<i>Cambio en</i>						
<i>Modelo</i>	<i>R</i>	<i>R<sup>2</sup></i>	<i>R<sup>2</sup> ajustado</i>	<i>Cambio R<sup>2</sup></i>	<i>Cambio en F</i>	<i>Significación</i>
1	.28	.08	.07	.08	9.82	.002
2	.34	.11	.10	.03	4.38	.039

A continuación, se realizaron análisis de regresión lineal múltiple considerando como variables independientes las estrategias de afrontamiento. Se extrajo un modelo con una sola variable, evitación cognitiva, que explica el 3.1 % de la varianza (ver tabla 4), con un valor de  $\beta=.23$ .

*Tabla 4.*

Resultados del análisis de regresión lineal múltiple tomando como variables independientes las estrategias de afrontamiento, y como variable dependiente la percepción de afrontamiento.

<i>Cambio en</i>						
<i>Modelo</i>	<i>R</i>	<i>R<sup>2</sup></i>	<i>R<sup>2</sup> ajustado</i>	<i>Cambio R<sup>2</sup></i>	<i>Cambio en F</i>	<i>Significación</i>
1	.20	.040	.031	.04	4.54	.035

Una vez analizadas las variables por separado, se procedió a realizar un análisis de regresión lineal múltiple por pasos considerando conjuntamente las variables individuales, familiares y extra-familiares como variables independientes. Se extrajo un modelo de tres variables, acuerdo en la educación informal, cohesión y acuerdo en las relaciones con los demás, que explican el 28% de la varianza de la percepción de afrontamiento de las madres (ver tabla 5) con un valor de  $\beta=.27$ ,  $\beta=.24$  y  $\beta=.22$  respectivamente.

*Tabla 5.*

Resultados del análisis de regresión lineal múltiple tomando como variables independientes, individuales, familiares y extra-familiares, y como variable dependiente la percepción de afrontamiento.

<i>Cambio en</i>						
<i>Modelo</i>	<i>R</i>	<i>R<sup>2</sup></i>	<i>R<sup>2</sup> ajustado</i>	<i>Cambio R<sup>2</sup></i>	<i>Cambio en F</i>	<i>Significación</i>
1	.43	.19	.18	.19	25.50	.000
2	.51	.26	.25	.07	11.19	.001
3	.55	.30	.28	.04	6.65	0.11

Se ha manifestado que el diagnóstico de discapacidad en un hijo, crea situaciones que dificultan la cotidianidad familiar, y a su vez traza cambios en la adaptación al nuevo ambiente familiar (Cortes, 2014; Conteras, 2015); siendo las madres, sobre quienes recae la gran responsabilidad (Miajá y Moral de la Rubia, 2013). Por ello, en este estudio nos hemos centrado en ellas y en sus procesos de afrontamiento. Al analizar por separado el papel de las variables individuales, familiares y extrafamiliares en el afrontamiento de las madres, todas ellas resultaron significativas. No obstante, cuando se tienen en cuenta de modo conjunto, las variables familiares cohesión familiar y acuerdos se imponen a las otras variables. Por tanto, se cumple lo señalado en la introducción con respecto al papel de las relaciones y la funcionalidad del sistema familiar en el afrontamiento (Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013).

Los acuerdos significativos para el afrontamiento de las madres se dan

entre los miembros de la pareja, pero implican a agentes externos a través de la educación informal y las relaciones con los demás. En ambos casos, son formas en que la pareja y su hijo con DI se proyectan a los demás. Por la edad de los niños con DI, el tipo de atención que reciben no es obligatoria y en algunos casos se proporciona en el propio hogar a través del programa Creciendo con Nuestros Hijos. El acuerdo con respecto a esta atención parece ayudar a las madres a afrontar la situación, junto con el acuerdo en las relaciones con los demás, que pueden implicar diferentes medios más o menos próximos como los medios de comunicación social, las redes sociales, el vecindario o los amigos. Por lo que respecta a la cohesión, cuando las madres sienten que su familia está unida sobrellevan significativamente mejor la situación de discapacidad de su hijo. En definitiva, las fortalezas de las familias tienen que ver con crear un clima de bienestar familiar que sostenga al sistema (Manjarrez, 2012; Calero, 2012), y podemos añadir, que este sostén familiar es un recurso para el afrontamiento de las madres.

## **Conclusiones**

La cohesión familiar percibida por las madres estudiadas y los acuerdos entre ellas y sus parejas en relación a la educación informal y con los demás son dimensiones determinantes en su percepción de afrontamiento.

Entre las limitaciones en el estudio se encuentra que la muestra es solo de madres, puesto que los padres participan escasamente, y con el hecho de que no se compara el afrontamiento de madres y padres de niños con y sin discapacidad.

Las posibles líneas de investigación futuras tienen que ver con subsanar estas limitaciones y ampliar los estudios considerando que Ecuador es un país con una política pública comprometida con la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Por ello, comparar un país con atención prioritaria a sectores minoritarios como la discapacidad, y otro país sin esta preocupación social aportaría información relevante en este ámbito.

## Agradecimientos

Especial agradecimiento a las madres de familia de los niños con discapacidad intelectual que participaron de esta investigación.

Se agradece a las instituciones públicas, hospitales, sub centros de salud, unidades educativas especializadas y CILAPDI, que permitieron el acceso a la información y a sus beneficiarios.

## Referencias

- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 163-176.
- Calero, P. J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *EDETANIA*, 41, 45-56.
- Contreras , F. V. (2015). Discapacidad Intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Revista Ibero-americana de Educación*, 69(3), 157-172.
- Contreras, C. A., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz-Rengel, M., Calderón, J., & Cammarata-Scalisi, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *ARCHIVOS VENEZOLANOS DE PUERICULTURA Y PEDIATRÍA*, 71(2), 71-74.
- Cortés i , M. S. (2014). Impacto y calidad de vida en familias de hijos con discapacidad intelectual. *ÀÀF Fields of educational, psychology and counselling*, 41(2), 1 - 12. Obtenido de [www.ambitsaaf.cat](http://www.ambitsaaf.cat)
- DeHoff, B., Staten, L., Rodgers, R., & Denne, S. (2016). The Role of

Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States:A Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(12), 1 - 12. doi:10.2196/jmir.6722

Dos Santos , M., & Lopes , P.-M. M. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244. doi:10.1590/1413 812320152110.14462016

Equipo EIF. (2011). *Manual de instrumentos de evaluación familiar* . Madrid: Deusto.

Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. doi:1056-263X/02/0600-0159/0 C

Huiracocha, T. L., Almeida , D. C., Huiracocha, T. K., Arteaga , H. A., Arteaga, H. J., Barahona H, H. P., & Quezada , H. J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *MASKANA*, 4(2), 47 - 57.

Kirchner , N. T., & Forms, i. M. (2010). *CRIA. A Inventario de respuesta de Afrontamiento-Adultos*. Madrid: TEA, ediciones.

Lazarus R, S., & S, F. (1986). *Estrés y procesos cognitivos. Evaluación.*, Barcelona: Martínez Roca.

Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Condes*, 25(2), 372-379.

Macías , M., Madariaga , O. C., Valle, A., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.

Manjarres , C. D. (2012). Apoyo y Fortalecimiento a Familias para la

Crianza de Niños con Discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118.

Martínez-Pampliega, A. (2008). Escala de Evaluación de Cohesion y adaptabilidad familiar (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale). En E. EIF, *Manual de Instrumentos de evaluación familiar* (pp. 59 – 67). Madrid: CCS.

Miaja, Á. M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *PSICOONCOLOGÍA*, 10(1), 109-130.

Millán-González, R., & Solano, M. N. (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. *Rev. Colomb. Psiquiat. Artículos de revisión/actualización*, 375 - 388.

Molina, S. J., Nunes, C. R., & Vallejo, R. M. (2012). La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. *Educação e Pesquisa*, 38(4), 949 - 964. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29824610008>

Moss, R. (1993). *Coping Responses Inventory - Adult Form Professional Manual*. Odessa, Fla: Psychological Assessment Resources.

Ramírez, O. M. (2007). Los estados emocionales en los momentos de duelo y su forma de abordarlos. *Ciencia y Cuidado*, 4(4), 36-44.

Roque, H. M., & Acle, T. G. (2012). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. doi:10.11144/Javeriana. UPSY12-3.rmff

Sanz, V. M. (2008). Escala de Satisfacción Familiar (FSfS. Family Satisfaction Scale). En E. EIF, *Manual de Instrumentos de evaluación familiar* (pp. 69 – 77). Madrid: CCS.

Soto, M. M., Váldez, A. L., & Morales, M. D. (2013). Factores de

la resiliencia en las parejas de padres y/o tutores. *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación*, 25(3 ( 4)), 100 – 104.

Vitoň, J. (2015). Disabled children and their family surroundings. *Kontakt17*, 123-129.

**Artículo Recibido:** 29-07-2017

**Artículo Aceptado:** 21-08-2017