

## PERSPECTIVAS FAMILIARES SOBRE LA VIVENCIA PATERNOFILIAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA MIRADA FENOMENOLÓGICA

### *Family Perspectives on the Parent-Child Experience of Intellectual Disability: A Phenomenological View*

Laura SERRANO FERNÁNDEZ  
Universidad Villanueva  
laura.serrano@villanueva.edu

Recepción: 8 de noviembre de 2021

Aceptación: 31 de enero de 2022

RESUMEN: *Introducción:* La revisión de la literatura científica ha puesto de manifiesto que tener un hijo con discapacidad supone un impacto heterogéneo a nivel familiar. *Método:* El presente estudio tiene como objetivo analizar en profundidad la vivencia paterno filial de la discapacidad intelectual. Debido a la naturaleza cualitativa de la investigación, se optó por atenerse al método fenomenológico abordado desde la perspectiva hermenéutica interpretativa propuesta por Heidegger. Los datos se recogieron a través de entrevistas no estructuradas en profundidad, realizadas a 15 padres y madres de 9 niños con discapacidad intelectual. *Resultados:* Los resultados arrojan que la vivencia de la discapacidad intelectual en la familia no responde a un patrón común, a pesar de poder ser identificadas una serie de categorías nucleares que permiten la consideración de dichas vivencias: “la primera noticia y el impacto del diagnóstico”; “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”. *Conclusiones:* La investigación sobre el modo en el que padres y madres entienden la crianza de sus hijos con discapacidad resulta esencial y estratégica para el desarrollo de programas de intervención centrados en la familia.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; discapacidad intelectual; familia; impacto familiar.

**ABSTRACT:** *Background:* A review of the scientific literature has shown that having a child with a disability has a heterogeneous impact at the family level. *Method:* The present study aims to analyse in depth the experience of intellectual disability between parents and children. Due to the qualitative nature of the research, it was decided to stick to the phenomenological method approached from the interpretive hermeneutical perspective proposed by Heidegger. Data was collected through in-depth not-structured interviews conducted with 15 parents of 9 children with intellectual disabilities. *Results:* The results show that the experience of intellectual disability in family systems does not respond to a common pattern, despite being able to identify a series of central categories that allow the consideration of these experiences: “the first news and the impact of the diagnosis”; “the experience of disability from the heterogeneity of family structures”; “the processes of personal, family and social acceptance”; “the educational experience”, and “uncertainty about the future”. *Conclusions:* Research on how parents understand parenting of their children with disabilities is fundamental and strategic for the subsequent development and implementation of family-focused intervention programs.

**KEYWORDS:** disability; intellectual disability; family; family impact.

## 1. Introducción

LA DISCAPACIDAD ES UNA CUESTIÓN DE CARÁCTER MUNDIAL (AAIDD, 2010), por ser una circunstancia inherente a la condición humana (OMS, 2011). La discapacidad intelectual es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el conjunto de trastornos de origen heterogéneo que afecta tanto al funcionamiento cognitivo de la persona como a su comportamiento adaptativo, situándolo en niveles inferiores al promedio (WHO, 2018). Asociados a ella es frecuente encontrar cuadros clínicos con una mayor prevalencia a la de personas con desarrollo neurotípico (McMahon y Hatton, 2021), resultando los más habituales: cuadros epilépticos (22 %), parálisis cerebral (20 %), trastornos de ansiedad (17 %), trastorno negativista desafiante (12 %), síndrome de Down (11 %) y trastorno del espectro autista (10 %) (Oeseburg *et al.*, 2011). Desde el constructo multidimensional aportado por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities se entiende que los sujetos que presentan discapacidad intelectual encuentran limitaciones en el desarrollo de su actividad habitual y restricciones en sus posibilidades de participación (AAIDD, 2010), además de necesitar de forma constante la implicación de recursos clínicos y de salud pública (Maulik *et al.*, 2011) y otra serie de apoyos que garanticen el cumplimiento de sus derechos personales (Navas *et al.*, 2017).

Definir la tasa de prevalencia de la discapacidad intelectual supone un reto a causa de las discrepancias existentes entre la terminología utilizada (McConkey y Kelly, 2019). En 2018, se reconoció en España a 274.883 personas con discapacidad intelectual y 545.232 con discapacidad mental (IMSERSO, 2020). Dicha estimación se encuentra en consonancia con la prevalencia confirmada por estudios globales internacionales en donde se demuestran tasas generales situadas entre el 0,4 % y el 1,4 % de personas con discapacidad intelectual sobre la población general (Maulik *et al.*, 2013; Westerinen *et al.*, 2017; Wittchen *et al.*, 2011; Zablotsky *et al.*, 2019).

La condición de discapacidad en un miembro de la familia puede conllevar que el funcionamiento y estilo de vida habitual de la familia se vea transformado (Benito y Carpio, 2017; Reichman *et al.*, 2008). La parentalidad de un hijo con discapacidad genera, en el sistema familiar, la coexistencia de una serie de experiencias tanto positivas como negativas que condicionan su dinámica, así como la vivencia de la paternidad y crianza del hijo con discapacidad (Luijkx *et al.*, 2019; Rajan y John, 2017; Schlebusch y Dada, 2018; Uribe-Morales, 2022). El momento de la primera noticia, correspondiente a la comunicación del diagnóstico de la discapacidad, implica una gran carga emocional para los padres, marcando un hito en la historia de vida familiar y en los posteriores procesos de aceptación y adaptación (Ponte *et al.*, 2012). Los padres sienten cómo las expectativas sobre su futuro hijo diseñadas hasta el momento se desvanecen, para dar paso a sentimientos de confusión, miedo, ansiedad, tristeza e, incluso, rabia, frustración o culpabilidad (Hodgson y McClaren, 2018). La pérdida del hijo ideal supone para muchos padres el afrontamiento de un difícil proceso, en ocasiones comparable a un proceso de duelo (Cadwgan y Goodwin, 2018). Posterior a él, se abre delante de ellos un largo camino en donde es preciso poner en funcionamiento una serie de recursos formales e informales de diversa clase (clínicos, educativos, económicos, sociales, personales, psicológicos y espirituales) que permite afrontar y compensar las necesidades asociadas al déficit (Huerta y Rivera, 2017; Nuri *et al.*, 2020). Las familias con hijos con discapacidad intelectual asumen la crianza de sus hijos con mayores niveles de estrés asociados al diagnóstico que las familias con hijos sin discapacidad (Hsiao, 2018). Sin embargo, a pesar de los desafíos que supone la vivencia de la parentalidad de un hijo con discapacidad, esta se ve complementada con experiencias positivas de crecimiento personal y emocional y un fortalecimiento de las relaciones interpersonales y vínculos familiares (Sarimski, 2020; Skotko *et al.*, 2016; Waizbard-Bartov *et al.*, 2019). Una intervención temprana sobre los factores estresantes a los que se enfrentan las familias con hijos con discapacidad puede traducirse en un incremento del nivel de resiliencia familiar y, por ende, suponer una mejoría de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores (Chakraborty *et al.*, 2019).

Actualmente, existe un creciente interés por el desarrollo de estudios sobre discapacidad intelectual y su impacto en el sistema familiar, aunque es preciso continuar implementando políticas económicas y sociales que impulsen la investigación internacional de base clínica, pedagógica, psicosocial y de justicia en favor de un impacto positivo frente al funcionamiento, bienestar y calidad de vida de personas con discapacidad y sus familias (Crnic *et al.*, 2017; Leyva-López *et al.*, 2020).

## 2. Método

### 2.1. Diseño

La presente investigación responde a un estudio cualitativo, atendiendo al método fenomenológico planteado por Husserl, pero abordado desde la perspectiva hermenéutica interpretativa propuesta por Heidegger (1927). La finalidad del método

responde a la comprensión profunda del sentido que las personas le ofrecen a experiencias y fenómenos particulares vividos (Lyotard, 1989; Starks y Brown, 2007). La investigación reconstruye, a través de la visión interpretativa del discurso lingüístico de los informantes, su estar en el mundo ante el fenómeno de la crianza y parentalidad de un hijo con discapacidad. Partiendo de la postura heideggeriana, el diseño metodológico ha estado estructurado en tres fases (Izquierdo *et al.*, 2015): *fase de descripción de la intencionalidad* (en donde fueron definidas sistemáticamente las categorías y códigos de análisis, con la intención de constituir las estructuras integrantes del fenómeno y sus unidades de significado); *fase de reducción* (en donde se determinó la interpretación y la comprensión de la estructura fenoménica); *fase de constitución* (en la cual se describió el proceso final de generación de nuevo conocimiento a partir de la discusión de los hallazgos).

## 2.2. Participantes

La muestra participante en el estudio es de tipo propositivo y de carácter intencional no probabilística por conveniencia. Se encuentra compuesta por un total de 15 participantes, de los cuales 6 son padres (40 %) y 9 madres (60 %) de un total de 9 hijos con discapacidad intelectual. La media de edad de los padres es de 44 años (DT = 8,29), mientras que la de las madres es de 47 años (DT = 7,07). La edad de los hijos con discapacidad intelectual oscila entre los 4 y los 24 años, situándose la media en 11 años. El 89 % de las familias son de tipo nuclear, compuestas por dos cónyuges (padre y madre). Únicamente uno de los casos se trata de una familia monoparental (11 %). De forma mayoritaria, las familias están compuestas por varios hijos (78 %), siendo la media 5,6 hijos. Sobre el diagnóstico de discapacidad de los hijos, prevalece el síndrome de Down (56 %), frente a otros diagnósticos como TEA (11 %), síndrome de Jacobsen (11 %), síndrome de X Frágil (11 %) y discapacidad intelectual límite (11 %). El 78 % de los hijos son biológicos, siendo el 22 % adoptados (véanse Tabla 1 y Tabla 2).

**TABLA 1. Datos sociológicos de los participantes**

Participante	Parentesco	Edad	Lugar de nacimiento	Tipo familia	N.º hijos	N.º hijos con discapacidad
<i>P1</i>	Padre	35	Madrid	Nuclear	3	1
<i>M1</i>	Madre	35	Madrid			
<i>P2</i>	Padre	39	Madrid	Nuclear	1	1
<i>M2</i>	Madre	41	Madrid			
<i>P3</i>	Padre	44	Mérida	Nuclear	6	3
<i>M3</i>	Madre	47	Madrid			

**TABLA 1. Datos sociológicos de los participantes (cont.)**

Participante	Parentesco	Edad	Lugar de nacimiento	Tipo familia	N.º hijos	N.º hijos con discapacidad
<i>P4</i>	Padre	38	La Victoria (Venezuela)	Nuclear	2	1
<i>M4</i>	Madre	38	La Victoria (Venezuela)			
<i>P5</i>	Padre	53	Madrid	Nuclear	1	1
<i>M5</i>	Madre	52	Madrid			
<i>P6</i>	Padre	55	Madrid	Nuclear	3	1
<i>M6</i>	Madre	51	Madrid			
<i>M7</i>	Madre	54	Madrid	Monoparental	2	1
<i>M8</i>	Madre	52	Buenos Aires (Argentina)	Nuclear	4	1
<i>M9</i>	Madre	52	Madrid	Nuclear	11	1

**TABLA 2. Datos sociológicos de los hijos con discapacidad**

Código	Sexo	Condición	Edad (06/2019)	Diagnóstico	Grado de minusvalía (%)
<i>N1</i>	V	Hijo biológico	5	Síndrome de Down	
<i>N2</i>	V	Hijo biológico	4	Síndrome de X-Frágil	
<i>N3</i>	M	Adoptada	6	Síndrome de Down	
<i>N4</i>	M	Hija biológica	9	Síndrome de Jacobsen (Delección terminal del 11q)	
<i>N5</i>	V	Hijo biológico	11	Síndrome de Down	
<i>N6</i>	V	Hijo biológico	17	Discapacidad intelectual límite	
<i>N7</i>	V	Adoptado	10	TEA	
<i>N8</i>	V	Hijo biológico	13	Síndrome de Down	
<i>N9</i>	M	Hija biológica	24	Síndrome de Down	

Los criterios de homogeneidad fueron tener un hijo con discapacidad intelectual y que su hijo estuviese escolarizado en un Colegio de Educación Especial. Los criterios de heterogeneidad en relación al hijo fueron género, edad y lugar de nacimiento y residencia actual. Los criterios de inclusión fueron que el hijo tuviese un diagnóstico

de discapacidad intelectual confirmado y que los padres aceptasen participar en el estudio. Los criterios de exclusión fueron no encontrarse escolarizado en la institución educativa mencionada, poseer otro tipo de discapacidad diferente al de discapacidad intelectual y no aceptar participar en la investigación.

### 2.3. *Instrumentos*

Para analizar las perspectivas familiares sobre la vivencia paterno filial de la discapacidad intelectual se emplearon entrevistas en profundidad, con la intención de identificar los rasgos comunes de las experiencias vividas por los informantes para atribuirles un significado. Las entrevistas se iniciaron con una pregunta abierta no-orientadora (*¿Qué supone para ti la crianza de tu hijo con discapacidad? Cuéntame desde un inicio lo que supuso para ti la llegada de tu hijo con discapacidad a la familia*), que permitió evocar una serie de dimensiones de la vida personal de los participantes sobre sus experiencias significativas en base a las percepciones parentales de la discapacidad intelectual de sus hijos.

### 2.4. *Procedimiento*

La selección de los informantes se realizó a través de un Colegio de Educación Especial, mediante el envío de una solicitud de participación dirigida de forma directa a los participantes y con el consentimiento del equipo directivo de la institución. Los discursos fueron recogidos a través de entrevistas en profundidad no estructuradas y no directivas, las cuales fueron realizadas en las instalaciones de un Colegio de Educación Especial. Para la realización de las entrevistas se solicitó que acudieran, en caso de existir, tanto el padre como la madre del hijo con discapacidad. No obstante, en algunos de los casos, y por motivos de disponibilidad, solamente pudo acudir la figura materna. El discurso fue grabado a través de dos dispositivos electrónicos (grabadora profesional y teléfono móvil), bajo consentimiento de los participantes. Posteriormente, se transcribió de manera literal el contenido discursivo de las grabaciones, utilizando un procesador de texto (Microsoft Word). La transcripción fue revisada con posterioridad para asegurar una correcta calidad de la misma, procediéndose a la depuración de los datos recogidos, a través de la modificación de aquellas transcripciones erróneas y de la subsanación o, en su caso, eliminación, de aquellas transcripciones que, por la calidad puntual del audio o por la ambigüedad emitida por el informante, no eran suficientemente inteligibles.

### 2.5. *Análisis de los datos*

El análisis de datos se ha realizado a través del software de análisis visual de datos cualitativos Atlas.ti (en su versión 7.5.2), para la determinación de redes estructurales,

establecimiento de dimensiones categorías, códigos y unidades de significado y la consiguiente interpretación del fenómeno objeto de interés (Frieze, 2019). Se empleó una estrategia de codificación abierta de texto. Las categorías de códigos emergieron a partir de dos vías simultáneas: el estudio teórico-conceptual sobre el fenómeno objeto de estudio y el análisis del contenido de las entrevistas en profundidad. Posteriormente, el establecimiento de redes de relaciones se determinó a partir de la segmentación del texto y de la consiguiente generación de códigos generales y específicos.

La *calidad* del estudio cualitativo se garantiza a través de la aplicación de los criterios fundamentales de rigor y ética (Lincoln y Guba, 1985; Noreña-Peña *et al.*, 2021). La *credibilidad* se demuestra con el reconocimiento como verdaderos de los resultados obtenidos en el estudio. Una vez realizada la descripción de los resultados fue consultada y contrastada con los informantes quienes reconocieron como suyas y propias las experiencias relatadas. Por su parte, el proceso de análisis de los resultados se sometió a la triangulación de datos entre los investigadores, lo que permitió, al mismo tiempo, demostrar la consistencia del estudio. La *transferibilidad* se demuestra a partir de la futura aplicación de los resultados derivados del estudio a contextos y situaciones similares. La descripción detallada de la muestra, el procedimiento de muestreo teórico realizado y la recogida exhaustiva de datos permitirá aplicar los hallazgos descubiertos en padres y madres que experimenten la paternidad de hijos con discapacidad. La *confirmabilidad* asegura la veracidad de las descripciones realizadas por los informantes a partir de la realización de una transcripción literal y exacta de las entrevistas realizadas. La transcripción fue realizada de forma simultánea por los investigadores principales para verificar la fiabilidad de los datos. Posteriormente, se contrastaron los resultados obtenidos con la bibliografía existente sobre el fenómeno objeto de interés. Finalmente, la *relevancia* de la investigación viene determinada por la generación de nuevos planteamientos conceptuales que permiten un mejor conocimiento del fenómeno de estudio.

### 3. Resultados

El análisis de resultados arroja cinco dimensiones centrales, las cuales reflejan el significado de las vivencias experimentadas por los participantes frente a la paternidad de un hijo con discapacidad: “la primera noticia y el impacto del diagnóstico”; “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”.

#### 3.1. *La primera noticia y el impacto del diagnóstico*

Los padres y madres participantes manifestaron que, previo al recibimiento del hijo, la posible vivencia de la discapacidad en un familiar la asumían como algo remoto o impensable. La visión de otros niños con discapacidad en familias ajenas llegaba a producirles sentimientos de inquietud e, incluso, cierto nivel de rechazo. Únicamente, en el caso de la familia participante en listas específicas de adopción de niños con

necesidades especiales, la decisión de acoger la vivencia de la discapacidad en la familia se asumió a través de una decisión deliberada, razón por la cual el primer impacto ocasionado por el diagnóstico inicial se vio claramente amortiguado.

Me acuerdo perfectamente de que, unos meses antes de quedarme embarazada, mi hermano tiene unos amigos que tienen un hijo con síndrome de Down, y no sé por qué les vi y yo les miraba de lejos... y no sé por qué pensaba: “A mí eso nunca me va a pasar. Yo puedo estar tranquila porque a mí nunca me va a pasar eso”. (M1)

Para los padres en donde la llegada de la discapacidad al seno familiar fue imprevista, los testimonios recogidos evocaron un fuerte impacto, asociado a un proceso de duelo por la supuesta pérdida de un hijo ideal que no había nacido. La primera noticia sobre la discapacidad de sus hijos supuso para ellos un punto de inflexión en el desarrollo de su historia de vida familiar. Ante ella se pudieron discernir diferentes reacciones, atendiendo al momento de la etapa de la vida del hijo en el que se les comunicó el diagnóstico. No obstante, excepto en el caso en el que los padres asumieron voluntariamente la discapacidad de sus hijos a través de la adopción de especial necesidad, el resto de las casuísticas llevó a los padres a vivir el recibimiento de la primera noticia como una situación compleja, que comportó una elevada carga emocional. Cuando padres y madres rememoraron la situación hicieron alusión a términos como confusión, miedo, desconocimiento, frustración, enfado, desilusión, culpabilidad y pérdida.

Cuando a mi hija le pasó todo yo decía: “No, es que soy yo la culpable porque me dio encefalitis. Soy yo la culpable porque me enfermé en el embarazo de mi otro hijo y entonces a lo mejor ese virus afectó a mi hija. Soy yo la culpable porque...”. Hasta que un neurólogo me dijo: “Es que no te tienes que echar la culpa tú”. (M4)

Por su parte, los padres que no contaron de forma temprana con un cuadro diagnóstico concreto respecto a lo que les ocurría a sus hijos experimentaron sensaciones de pérdida, desconcierto y desasosiego de una forma mucho más acusada y prolongada. Según relataron, su sensación fue la de no poder ofrecerle a su hijo los recursos precisos para atender sus necesidades por no conocer de forma concreta lo que le ocurría.

Pero si la hubiesen diagnosticado antes de entre los primeros cinco años, tal vez se hubiese [...]. Entonces no sabíamos. Y no sabíamos que antes de los cinco primeros años era el tiempo crucial para hacerle un montón de cosas y todo aquello. Y eso nos frustró bastante. (M4)

### 3.2. *La vivencia de la discapacidad desde la heterogeneidad de las estructuras familiares*

La heterogeneidad de las estructuras familiares de la muestra de padres y madres informantes permitió vislumbrar una serie de diferencias en el entendimiento de la discapacidad de su hijo.



De forma general, todos los padres y madres relataron que, con independencia de las circunstancias en las que se encontraran en el momento de conocer la noticia de la discapacidad de sus hijos, el apoyo brindado por la pareja y por los miembros de la familia directa (especialmente por sus padres) fue el recurso de mayor ayuda para poder afrontar el diagnóstico y crianza de sus hijos. En el caso de la familia monoparental, la madre reconoció que, dado que el apoyo de la pareja era inexistente, sus propios padres se convirtieron en sus principales aliados.

A mis padres les cuesta ver que no voy a tener a mi lado alguien que me apoye y que, quizá, esté siempre sola... Y es algo que todavía tienen ahí. Pero la vida te va demostrando que no es así. (M7)

Por su parte, las familias en situación de inmigración asumieron que el hecho de no contar con el apoyo directo de sus familiares, así como de los miembros de su comunidad natal, les situó en una posición de desventaja frente a poder vivir la misma situación en su país de origen. En estos casos, los padres puntualizaron como, a los procesos naturales de duelo y afrontamiento, se les sumaron sentimientos de soledad o aislamiento.

Nos sentimos muy solos. [...] Hemos recibido tanto rechazo de la sociedad aquí, que nos hemos encerrado nosotros cuatro. (P4)

En relación con otra de las variables de alta influencia en el impacto familiar de la discapacidad analizada, la adopción fue la vía por la que dos de las familias participantes asumieron la paternidad de un hijo con discapacidad. En los discursos de dichas familias se puede apreciar cómo no existe ningún tipo de diferencia en relación a los sentimientos que manifiestan hacia sus hijos frente a los expresados por familias con hijos biológicos. Independientemente del modo en que hubieran tenido a sus hijos, padres y madres verbalizaron, de la misma forma, palabras positivas que denotaron orgullo y amor hacia ellos. Las diferencias entre las experiencias paternas de los padres con hijos adoptados y con hijos biológicos se localizaron, básicamente, en el caso de la familia que decidió adoptar a su hija a través de la lista de adopción de niños con necesidades especiales, dado que, en esta situación concreta, padre y madre tuvieron la oportunidad de acoger la discapacidad en el seno familiar de una forma deliberada. Dicha situación evitó el proceso de duelo que supone el desprendimiento de la idea de un hijo ideal no nacido y, por tanto, una aceleración en el proceso de aceptación y afrontamiento.

Pasó el tiempo y nos volvimos a plantear el tener otro hijo [...]. Creíamos que estábamos llamados un poco por esa vía. No a ser padres de un niño cualquiera, sino de un niño con dificultades. Por lo que volvimos a abrir un expediente de especial dificultad y, otra vez fue todo superrápido. (P3)

### 3.3. *Los procesos personales, familiares y sociales de aceptación*

Las verbalizaciones vinculadas al proceso de aceptación individual de la discapacidad hicieron alusión a la capacidad de los padres para visualizar las situaciones de

su hijo de forma realista, rehusando recurrir a falsas expectativas. Padres y madres determinaron que abordar la discapacidad de sus hijos les invitó a reflexionar sobre sus propios juicios personales y sus experiencias previas con la discapacidad. Ambas figuras por separado generaron un proceso de aceptación incomparable entre sí que los llevó a abordar la aceptación y la posterior parentalidad de su hijo de forma divergente.

Mi marido lo vivió totalmente distinto. [...] Claro, mi marido estaba con su trabajo. [...] Pero la vivencia biológica... pues ese vínculo no se tiene porque no se tiene. Y punto. Y se vive de forma distinta. Y yo me quedé en casa... y tal. (M9)

Común a todos los informantes fue la manifestación de sus dificultades a la hora de compartir la circunstancia con sus familiares y allegados. Para los padres, tener que compartir con terceras personas la vivencia de una situación tan compleja a nivel emocional les supuso un gran desafío.

Hablaba y tampoco fui muy consciente de lo que decía. [...] El único recuerdo que tengo y que mantendré toda mi vida fue el de estar allí con mi hijo mirándole (yo creo que le miraba con unos ojos que se me salían de las cuencas) y pensar: “No sé qué ha pasado”. (P1)

Respecto al proceso de aceptación vivido por los abuelos de los niños y otros familiares de avanzada edad, los padres evidenciaron la existencia de dos fases fundamentales. La primera de ellas se encuentra marcada por las experiencias desfasadas y algunas concepciones obsoletas que estos tienden a manifestar sobre la concepción de la discapacidad. La prevalencia de dichos supuestos sobre otros más actualizados y realistas supuso que la generación de las expectativas iniciales de los abuelos sobre la discapacidad fuera negativa y derrotista. Los discursos negativistas se tradujeron en una falta de apoyo inicial para los padres del hijo con discapacidad.

Yo tenía una tía mayor que me llamó casi para darme el pésame. (M8)

En segundo lugar, padres y madres relataron como, después de una primera fase de desaprobación y desconcierto y una vez que los abuelos dejaron paso al estrechamiento del vínculo personal entre ellos y sus nietos, los abuelos restituyeron rápidamente sus convicciones para dar paso a sentimientos de amor y apoyo incondicional a sus propios hijos y a sus nietos.

Ellos, ten en cuenta que tenían el concepto de este niño (a ver, con perdón y mal dicho) era como subnormal. El que iba a ir con una gorra, con los calcetines blancos y las sandalias, de la mano de mi hija, con 50 años. Entonces, claro, ver que no es así, que su nieto se los come con patatas, que te coge la tablet... Para ellos les ha roto todos los esquemas. (M1)

Las redes vinculares generadas con otros miembros de la familia como tíos, primos o los propios hermanos del hijo con discapacidad fueron, asimismo, evocadas por las familias. Los padres asumieron que este tipo de relaciones tienden a ser más positivas desde el momento inicial de contacto con el miembro de la familia que posee discapacidad. Las familias con varios hijos aseguraron que el tipo de relación que se establece entre los hermanos es sólido y se basa en el aprendizaje y disfrute mutuo, a pesar de detectarse un vínculo de protección de los demás hermanos hacia el que tiene discapacidad.

Mi hermana me lo decía: “Es que tu hijo me inspira unos sentimientos que no me los inspira mi hijo”. (M5)

La perspectiva que los padres perciben de la sociedad general sigue siendo desafiante. Padres y madres explicaron que, a pesar de convivir en una sociedad abierta y progresista, las miradas de estupefacción y extrañeza, acompañadas de reacciones desagradables o desatinadas, los llevan a vivir de forma cotidiana situaciones incómodas y molestas.

Y muchas veces que tienes que dar explicaciones porque claro, la gente lo ve y se le queda mirando como “¿éste es tonto o qué?”. No, pues nada, no es tonto. Es que, a ver... no tengo por qué decírtelo, pero... (M6)

### 3.4. *La experiencia educativa*

Los informantes del estudio comparten como criterio de inclusión para su participación en él la escolarización de su hijo con discapacidad en un colegio de modalidad especial. No obstante, su realidad educativa anterior fue de carácter heterogéneo, siendo una variable común el hecho de que todos los niños estuvieron escolarizados de forma previa en alguna variante del sistema educativo ordinario. La elección de una modalidad educativa y, concretamente, la selección de un centro escolar determinado supuso para todos los núcleos familiares un largo proceso reflexivo y de toma de decisiones.

Y entonces les hemos explicado que, como padres, nuestra responsabilidad es pensar qué es lo mejor para cada uno. Y cada uno de ellos es diferente. (M8)

Las experiencias escolares fueron heterogéneas, aunque padres y madres manifestaron una preocupación acusada frente al carácter inclusivo de los centros ordinarios en donde estuvieron escolarizados sus hijos. Asimismo, todos compartieron dificultades para encontrar un colegio que cubriera de forma ajustada las necesidades de sus hijos derivadas por la condición de su discapacidad.

No era capaz de encajar en ningún sitio, pero tenía que encajar en algún sitio. Ese es el problema que teníamos con él. (P6)

Entre los aspectos que les generaron un mayor desasosiego se encontraron: la ausencia de compromiso de los equipos directivos de los centros hacia la inclusión de alumnos con discapacidad en sus colegios; la falta de implicación de los profesionales por insuficiencia en su formación y en los medios disponibles; las situaciones de abandono de sus hijos y de falta de participación en la vida escolar, y, por último, los episodios o el riesgo de sufrir acoso escolar.

En la guardería fatal, fatal. No sabían qué hacer con él. [...] No se lo llevaban a las excursiones que hacían por ahí. No participaba tampoco en ningún festival. Decían: “No, es que si no le traes mejor. Porque luego el pobre se pone muy nervioso...”. (M2)

### 3.5. *La incertidumbre ante el futuro*

Un elemento esencial que compartió el discurso de los padres y madres participantes ha sido la manifestación de una profunda preocupación de cara a la vivencia del futuro de sus hijos con discapacidad intelectual.

Los padres manifestaron que el recibimiento inicial de su hijo con discapacidad les supuso un shock del que se tuvieron que reponer. Los primeros años de crianza los recordaron llenos de retos que superar. No obstante, asumieron que, llegado un punto, se establece una rutina que aporta estabilidad al funcionamiento familiar. Sin embargo, cuando los hijos con discapacidad se adentran a la adolescencia y consiguiente adultez, los sentimientos de preocupación vuelven a aflorar y focalizarse en el tipo de vida futura que sus hijos tendrán una vez que los padres no puedan acompañarlos personalmente en su proyecto de vida. La idea de visualizar el futuro de sus hijos es contemplada por ellos como una circunstancia que les provoca temor e inquietud. El grado de independencia con el que contarán sus hijos, el tipo de modo de vida que podrán tener, las figuras de referencia que les podrán apoyar y dar soporte, así como la posibilidad de desempeñar un trabajo ajustado a sus posibilidades e intereses, son los temas que aparecen con mayor recurrencia en sus discursos.

Y yo sí lo pienso y me da vergüenza decirlo, pero, Dios mío, si él en algún momento va a notar la falta de cariño [...] que se lo lleve a él, antes que a mí [...] Y parece egoísta, ¿no? Me da pánico. (M5)

Simultáneamente, expresaron, de forma general, que su mayor deseo es que sus hijos sean felices en un futuro y que, a su vez, se encuentren rodeados de personas que los quieran y les respeten.

Pero sobre todas las cosas, yo quiero que sea feliz. Que creo que es lo más importante de todo. Que sea feliz. Y... que pueda valerse. (M7)

## 4. **Discusión**

El porvenir de una persona con discapacidad intelectual se encuentra íntimamente vinculado al tipo de respuesta generado por la familia en la que se desarrolla (Amaya

*et al.*, 2014), tomando esta especial relevancia durante sus primeros años de vida. Todo ello confirma la necesidad de profundizar en el fenómeno de la vivencia paterno-filial de la discapacidad intelectual. A partir del análisis discursivo de las narrativas personales de los participantes en el estudio, se demuestra la existencia de cinco categorías que ahondan en la noción de la vivencia de la parentalidad y la crianza de un hijo con discapacidad intelectual, las cuales favorecen la comprensión multiaxial del fenómeno.

En lo relativo a la vivencia de *la primera noticia y el impacto del diagnóstico*, el presente estudio corrobora la idea de que, en términos generales, la discapacidad no es una condición deseada por los padres en relación a sus futuros hijos. Dicha circunstancia provoca que su llegada a la familia se encuentre acompañada de un proceso de duelo, que refiere a la pérdida de un supuesto hijo ideal que no ha nacido y de la superación de un complejo proceso de aceptación y adaptación (Wayment y Brookshire, 2018; Young *et al.*, 2020). Estrechamente vinculado al desarrollo de dicho proceso se encuentra el modo de comunicación del diagnóstico. Según la literatura existente, una inadecuada comunicación de la denominada primera noticia por parte de los profesionales encargados de transmitirla puede provocar consecuencias negativas en los padres pudiendo afectar a su salud mental, así como a sus estrategias de resiliencia y afrontamiento (Cadwgan y Goodwin, 2018; Novak *et al.*, 2019). Conocer las necesidades y los condicionantes personales y familiares de los padres y las madres de hijos con discapacidad ayudará a implementar planes de comunicación de diagnóstico sensibles y eficaces (Crombag *et al.*, 2019; Ducca *et al.*, 2022).

Sobre la *vivencia de la discapacidad desde la heterogeneidad de las estructuras familiares* se encontraron patrones heterogéneos de diversidad familiar que no permiten determinar la existencia de un único modelo de respuesta común ante la aparición de la discapacidad en el sistema familiar. Condicionantes económicos, sociales, culturales e ideológicos, así como la etiología de la discapacidad, el nivel de independencia funcional o las necesidades manifestadas por las familias, son dimensiones a tener en cuenta ante el entendimiento que cada sistema familiar ofrece de la discapacidad de su hijo (Guevara y González, 2012). Además de dichas variables generales, los participantes del estudio estuvieron influenciados por otra serie de cuestiones de relevante importancia y que fueron tenidas en cuenta en el desarrollo de la investigación por considerarse de alta influencia para el entendimiento de la discapacidad en la familia. Entre ellas destacan: la situación de inmigración del núcleo familiar, la situación de monoparentalidad o la circunstancia de la adopción, entre otras. Los propios informantes manifestaron a través de su relato de vida que dichas experiencias suponen una vivencia específica de la discapacidad de sus hijos.

*Los procesos personales, familiares y sociales de aceptación* han resultado objeto de estudio en el discurso narrativo de los participantes. Desde el punto de vista familiar, el proceso de aceptación y vivencia de la discapacidad de un hijo no se debe concebir desde una única perspectiva sistémica y holística, sino que debe priorizar la comprensión del entendimiento que cada miembro del sistema posee sobre la discapacidad de forma personal (Peralta y Arellano, 2010). Asimismo, se ha corroborado que los procesos de aceptación de la discapacidad, tanto a nivel personal como familiar, se

pueden ver reforzados gracias a la acción de diferentes agentes de apoyo. Con relación a los miembros constituyentes de la familia, la pareja (Sim *et al.*, 2019) y los abuelos (Crettenden *et al.*, 2018) fueron categorizados por los informantes como dos de los recursos de apoyo y sostén emocional más eficaces y beneficiosos en el proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos. Por su parte, la narrativa de los participantes evoca que la adecuada calidad de las redes y servicios de apoyo que constituyen el entorno próximo de la familia contribuyen a que la vivencia de la discapacidad sea, en términos generales, más positiva (Boehm y Carter, 2019).

Un hallazgo importante del presente estudio hace referencia a *la experiencia educativa* de los hijos con discapacidad intelectual. Diversas experiencias negativas educativas de los padres contrastan con la tendencia actual hacia la consecución de una educación inclusiva (McKinlay *et al.*, 2022; Messiou *et al.*, 2020), siendo un factor común en sus relatos de vida la existencia de situaciones específicas de rechazo o abandono escolar por parte de los profesionales a cargo de la educación de sus hijos en entornos educativos ordinarios (Mañas *et al.*, 2020). Este hecho pone de manifiesto la imperante necesidad de seguir construyendo un camino social que reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad a recibir una educación inclusiva de calidad.

Respecto a la concepción *del futuro de sus hijos con discapacidad*, los informantes reconocieron compartir sentimientos de duda, incertidumbre o desasosiego al pensar en el tipo de futuro que tendrán sus hijos en su vida adulta. Las preocupaciones más significativas expresadas radicaron en la imposibilidad de estimar una predicción real sobre el futuro grado de autonomía y nivel de independencia para realizar los quehaceres cotidianos alcanzado por sus hijos durante su vida adulta o el pronóstico de la calidad de las redes de apoyo de las que estos podrán disponer en su vida futura. Todo ello se acompañó de un pensamiento constante y generalizado sobre la expectativa de no llegar a sobrevivir a su hijo con discapacidad, idea estrechamente vinculada a un posible descenso de la calidad de vida de sus hijos cuando ellos hayan fallecido (Brennan *et al.*, 2017; Kruithof *et al.*, 2021). No obstante, la máxima que todos y cada uno de los padres compartieron de forma unánime fue el deseo de cumplir la expectativa de que sus hijos fueran, por encima de todo, personas felices que tuvieran una vida digna.

## 5. Conclusiones

El presente estudio contribuye a profundizar en la experiencia paterno filial de la crianza de un hijo con discapacidad intelectual, atendiendo a diferentes estructuras y, por tanto, dinámicas familiares. La discapacidad en un hijo puede considerarse como un acontecimiento que transforma de forma variable las dinámicas previas existentes en la familia, pudiendo llegar a modificar los roles habituales de sus miembros. No obstante, dimensiones psicológicas, culturales y sociales, tanto a nivel individual como familiar, se vinculan de forma directa a la vivencia que cada individuo y sistema familiar tiene sobre la discapacidad de su hijo, sin poder determinar un perfil

diferencial entre las familias estudiadas ni un grado de impacto familiar específico ni determinante.

A partir de los resultados de la presente investigación se puede concluir que las perspectivas familiares sobre la vivencia paterno filial de la discapacidad intelectual se encuentran sujetas a variables intrínsecas y extrínsecas, tanto personales como familiares, que generan relatos de vida únicos, donde el impacto negativo que esta circunstancia puede provocar se equilibra con el impacto positivo. En este sentido, y ante el entendimiento de la discapacidad de un hijo, los resultados arrojan factores comunes para casi la totalidad de los casos estudiados, siendo la conmoción ante el recibimiento de un hijo con discapacidad una de las variables destacadas con mayor frecuencia por las familias de hijos con discapacidad intelectual, mientras que la adquisición de valores humanos esenciales de forma natural fue uno de los aspectos positivos más referido. El entendimiento y la visión general que los padres tienen sobre la discapacidad de sus hijos se observaron como positivos existiendo en las familias una sensación de funcionamiento normal.

En conclusión, con el desarrollo del presente estudio, se pretende poner de manifiesto la importancia de la consideración de las diferentes dimensiones que conforman las perspectivas familiares que surgen ante la crianza de hijos con discapacidad intelectual con la intención de abogar por una óptima planificación de intervenciones psicosociales en el ámbito familiar de la discapacidad intelectual.

El estudio presenta diversas limitaciones, entre las que se señalan, principalmente, un reducido tamaño muestral, así como una homogeneización de las características sociológicas de la muestra estudiada. Todo ello conduce a que exista un cierto sesgo en los resultados obtenidos, lo que puede impedir su generalización y transferencia a otros contextos.

Se recomienda dedicar futuras líneas de trabajo e investigación a analizar de forma más profunda las percepciones parentales sobre la crianza de un hijo con discapacidad. Para ello, se recomienda desarrollar estudios de mayor envergadura y de carácter mixto, que incluyan metodologías tanto cualitativas como cuantitativas, que permitan una comprensión integral del fenómeno abordado. La utilización de instrumentos estandarizados de medición que aborden el tipo de funcionamiento y dinámica de las estructuras de familias con hijos con discapacidad, así como de escalas de análisis de los patrones de resiliencia individual y familiar, podrá aportar una visión complementaria a los resultados cualitativos recogidos en la presente investigación.

## 6. Referencias bibliográficas

- AMAYA, A. C. R., TOMASINI, G. A., RUEDA, A. A. y MÉNDEZ, M. G. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. <https://doi.org/10.14718/ACP.2014.17.1.10>

- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- BENITO, L. y CARPIO, C. (2017). Families with a disabled member: impact and family education. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 237, 418-425. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>
- BOEHM, T. L. y CARTER, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99-115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- BRENNAN, D., MURPHY, R., MCCALLION, P. y MCCARRON, M. (2017). “What’s going to happen when we’re gone?” Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235. <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- CADWGAN, J. y GOODWIN, J. (2018). Helping parents with the diagnosis of disability. *Paediatrics and Child Health*, 28(8), 357-363. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2018.06.006>
- CHAKRABORTY, B., RAO, A., SHENOY, R. K., DAVDA, L. y SUPRABHA, B. S. (2019). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of disabled children: a case-control study. *Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*, 37(3), 237-244. [https://doi.org/10.4103/JISPPD.JISPPD\\_266\\_18](https://doi.org/10.4103/JISPPD.JISPPD_266_18)
- CRETENDEN, A., LAM, J. y DENSON, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 35-45. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>
- CRNIC, K. A., NEECE, C. L., MCINTYRE, L. L., BLACHER, J. y BAKER, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 88(2), 1-10. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- CROMBAG, N. M., PAGE-CHRISTIAENS, G. C., SKOTKO, B. G. y DE GRAAF, G. (2019). Receiving the news of Down syndrome in the era of prenatal testing. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 182(2), 374-385. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61438>
- DUCCA, L. V., GONZÁLEZ, D. y CORTÉS, J. (2022). Investigación Acción Participativa: una experiencia con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. *Itinerarios de Trabajo Social*, 2, 45-56. <https://doi.org/10.1344/its.i2.35684>
- FERREIRA, M., PEREIRA, C. R. R., SMEHA, L. N., PARABONI, P. y WEBER, A. S. (2019). Repercusiones del diagnóstico del síndrome de Down desde la perspectiva paterna. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, 1-14. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003181365>
- FRIESE, S. (2019). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti*. SAGE Publications Limited.
- GUEVARA, Y. y GONZÁLEZ, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. <https://revistas.unam.mx/index.php/rep/issue/viewFile/33643/30711>
- HEIDEGGER, M. (1927). *Sein und Zeit*. SCM Press.
- HODGSON, J. y McCLAREN, B. J. (2018). Parental experiences after prenatal diagnosis of fetal abnormality. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 23(2), 150-154. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.11.009>
- HSIAO, Y. J. (2018). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201-205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- HUERTA, Y. y RIVERA, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadoras de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health and Social Issues*, 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>



- IMSERO. (2020). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (Informe a 31/12/2018)*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda. [https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd\\_2018.pdf](https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2018.pdf)
- IZQUIERDO, G. M., RODRÍGUEZ, J. C. R. y FUERTE, J. A. (2015). La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Facultad Nacional de Salud Pública: el Escenario para la Salud Pública desde la Ciencia*, 33(3), 435-443. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33n3a14>
- KRUIHTOF, K., OLSMAN, E., NIEUWENHUIJSE, A. y WILLEMS, D. (2021). “I hope I’ll outlive him”: a qualitative study of parents’ concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1-11. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1920377>
- LEYVA-LÓPEZ, A., CUPUL-UCAB, L., MELGAR-LEYVA, O., SALDAÑA-MEDINA, C., PIEDRAGIL-GALVÁN, I., ATRIÁN-SALAZAR, M. L., EGUILUZ, I., RIVERA-RIVERA, L. y MÁRQUEZ-CARAVEO, M. E. (2020). Intellectual development disorders: a review of the literature of studies conducted in Mexico between 1999 and 2020. *Archivos en Medicina Familiar*, 23(1), 45-48. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2021/amf211e.pdf>
- LINCOLN, Y. S. y GUBA, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Pub.
- LUIJKX, J., van der PUTTEN, A. A. y VLASKAMP, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2), 184-189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- LYOTARD, J. F. (1989). *La fenomenología*. Paidós.
- MAÑAS, M., GONZÁLEZ, B. y CORTÉS, P. (2020). Historias de vida de personas con discapacidad intelectual: entre el acoso y exclusión en la escuela como moduladores de la identidad. *Revista Educación, Política y Sociedad*, 5(1), 60-84. [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/689680/REPS\\_5\\_1\\_4.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/689680/REPS_5_1_4.pdf?sequence=1)
- MAULIK, P. K., MASCARENHAS, M. N., MATHERS, C. D., DUA, T. y SAXENA, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- MAULIK, P. K., MASCARENHAS, M. N., MATHERS, C. D., DUA, T. y SAXENA, S. (2013). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies: Corrigendum. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 729. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.013>
- MCCONKEY, R., CRAIG, S. y KELLY, C. (2019). The prevalence of intellectual disability: A comparison of national census and register records. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 69-75. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.009>
- McKINLAY, J., WILSON, C., HENDRY, G. y BALLANTYNE, C. (2022). “It feels like sending your children into the lions’ den” – a qualitative investigation into parental attitudes towards ASD inclusion, and the impact of mainstream education on their child. *Research in Developmental Disabilities*, 120, 104128. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104128>
- McMAHON, M. y HATTON, C. (2021). A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: a total administrative population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 316-325. <https://doi.org/10.1111/jar.12785>
- MESSIOU, K., BUI, L. T., AINSCOW, M., GASTEIGER-KLICPERA, B., BEŠI, E., PALECZEK, L., HEDEGAARD-SØRENSEN, L., ULVSETH, H., VITORINO, T., SANTOS, J., SIMON, C., SANDOVAL, M. y ECHEITA, G. (2020). Student diversity and student voice conceptualisations in five

- European countries: implications for including all students in schools. *European Educational Research Journal*, 1-22. <https://doi.org/10.1177/1474904120953241>
- NAVAS, P., ALONSO, M. Á. V., MARTÍNEZ, S., SAINZ, F. y AZA, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. <https://doi.org/10.14201/scero2017484766>
- NOREÑA-PEÑA, A., MORENO, N. A., ROJAS, J. G. y REBOLLEDO-MALPICA, D. M. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. [https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972012000300006](https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300006)
- NOVAK, I., MORGAN, C., MCNAMARA, L. y Te VELDE, A. (2019). Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. *Early Human Development*, 139, 104841. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104841>
- NURI, R. P., BATOROWICZ, B. y ALDERSEY, H. M. (2020). Family support and family and child-related outcomes among families impacted by disability in low-and middle-income countries: a scoping review. *Journal of Child Health Care*, 24(4), 637-654. <https://doi.org/10.1177/1367493519883456>
- OESEBURG, B., DIJKSTRA, G. J., GROOTHOFF, J. W., REIJNEVELD, S. A. y JANSEN, D. E. C. (2011). Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 59-85. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.2.59>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL LA SALUD (OMS). (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad (RESUMEN)*. Organización Mundial de la Salud. [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. [riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia\\_y\\_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0)
- PONTE, J., PERPIÑÁN, S., MAYO, M. E., MILLÁ, M. G., PEGENAUTE, F. y POCH-OLIVÉ, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54, 3-9. <https://avap-cv.com/images/pdf%20primera%20noticia.pdf>
- RAJAN, A. M. y JOHN, R. (2017). Resilience and impact of children's intellectual disability on Indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 315-324. <https://doi.org/10.1177/1744629516654588>
- REICHMAN, N. E., CORMAN, H. y NOONAN, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- SARIMSKI, K. (2020). Down-Syndrom: Auswirkungen auf die familie aus sicht von muttern und vatern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 69(3), 236-252. <https://doi.org/10.13109/prkk.2020.69.3.236>
- SCHLEBUSCH, L. y DADA, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86-93. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.04.005>
- SIM, A., CORDIER, R., VAZ, S. y FALKMER, T. (2019). "We are in this together": Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.011>

- SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., MACKLIN, E. A. y GOLDSTEIN, R. D. (2016). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 170(4), 930-941. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37520>
- STARKS, H. y BROWN, S. (2007). Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372-1380. <https://doi.org/10.1177/1049732307307031>
- URIBE-MORALES, B. M., CANTERO-GARLITO, P. A. y CIPRIANO-CRESPO, C. (2022). Fathers in the care of children with disabilities: an exploratory qualitative study. *Healthcare*, 10, 14. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010014>
- WAIZBARD-BARTOV, E., YEHOANATAN-SCHORI, M. y GOLAN, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- WAYMENT, H. A. y BROOKSHIRE, K. A. (2018). Mothers' reactions to their child's ASD diagnosis: predictors that discriminate grief from distress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1147-1158. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3266-2>
- WESTERINEN, H., KASKI, M., VIRTA, L. J., KAUTIAINEN, H., PITKÄLÄ, K. H. y IVANAINEN, M. (2017). The nationwide register-based prevalence of intellectual disability during childhood and adolescence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 802-809. <https://doi.org/10.1111/jir.12351>
- WITTCHEN, H. U., JACOBI, F., REHM, J., GUSTAVSSON, A., SVENSSON, M., JÖNSSON, B., OLESEN, J., ALLGULANDER, C., ALONSO, J., FARAVELLI, C., FRATIGLIONI, L., JENNUM, P., LIEB, R., MAERCKER, A., VAN SO, J., PREISIG, M., SALVADOR-CARULLA, L., SIMON, R. y STEINHAUSEN, H. C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655-679. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.07.018>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2018). *International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11)*. World Health Organization (WHO). <https://icd.who.int/>
- YOUNG, S., SHAKESPEARE-FINCH, J. y OBST, P. (2020). Raising a child with a disability: a one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability and Society*, 35(4), 629-653. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1649637>
- ZABLOTSKY, B., BLACK, L. I., MAENNER, M. J., SCHIEVE, L. A., DANIELSON, M. L., BITSKO, R. H., BLUMBERG, S. J., KOGAN, M. D. y BOYLE, C. A. (2019). Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*, 144(4), e20190811. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>

