

Mirada parental acerca de la discapacidad: un estudio de caso

Parental perspective on disability: a case study

Diana Isabel López Rodríguez¹⁷,

Iris Ruby Monroy Velazco¹⁸,

Reyna Torres Obregón¹⁹

Resumen

Con el objetivo de describir el funcionamiento familiar, a partir de la vivencia de los padres, en una familia que tiene un hijo con discapacidad, se llevó a cabo un estudio de corte cualitativo a través de un estudio de caso descriptivo y transversal. Se contó con la colaboración voluntaria de una familia del noreste de México, compuesta por padre, madre, y dos hijos hombres, el menor con discapacidad múltiple. El instrumento utilizado fue una entrevista semiestructurada diseñada *ah doc* para la exploración del funcionamiento familiar de los participantes y su percepción acerca de la forma en que la discapacidad de su hijo interfiere con la misma. Los datos recabados se procesaron a través de un análisis temático con el uso del programa MAXQDA Analytics Pro-Demo 2022. En cuanto a los resultados se encontró que las palabras que tuvieron una mayor frecuencia en el discurso de la entrevista fueron: familia, niños, nosotros, hijos, tiempo, tenemos y veces, hacen referencia a los factores de roles, cohesión y adaptabilidad. Para los participantes, sentirse solos en el tema de la crianza de sus hijos, parece ser un factor de malestar, y el sentirse arropados o acompañados genera un impacto positivo sobre las habilidades auto percibidas. Además, tal como afirman los autores, tener un hijo implica modificaciones dentro de la vida familiar. Se llegó a la conclusión de que el funcionamiento familiar de los entrevistados muestra

¹⁷ Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Coahuila. Unidad Saltillo. Saltillo, Coahuila, 25280, México. diana-lopez@uadec.edu.mx

¹⁸ Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Coahuila. Unidad Saltillo. Saltillo, Coahuila, 25280, México. iris.monroy@uadec.edu.mx

¹⁹ Facultad de Enfermería. Universidad Autónoma de Coahuila. Unidad Saltillo. Saltillo, Coahuila, 25280, México. reyna.torres@uadec.edu.mx



UANL



FTSYDH

POLÍTICAS SOCIALES SECTORIALES

Derechos Humanos y Erradicación de Violencias: Hacia la construcción de escenarios de paz

deficiencias respecto a la distribución equitativa de tareas (roles), la forma de comunicar sus diferencias y desacuerdos (comunicación) y se encuentra fortalecido el sistema familiar en lo referente a cohesión y adaptabilidad, factores que hacen referencia a mantenerse unidos y modificar su estructura según las demandas que emanan del entorno.

Palabras clave: *Funcionamiento familiar, redes de apoyo, organización familiar, discapacidad, Síndrome de Down.*

Introducción

El presente trabajo de investigación se desprende un trabajo más amplio como parte del trabajo de tesis de grado de doctorado; aquí se precisa el abordaje del subsistema familiar y su percepción sobre las implicaciones de tener un hijo con discapacidad respecto a su funcionamiento familiar.

Estudiar la discapacidad es un trabajo de más de cinco décadas en el que se han involucrado investigadores, instituciones de salud, organizaciones no gubernamentales, actores escolares, médicos, entre otros, este trabajo pretende mirar la discapacidad desde la mirada parental entendiendo a la discapacidad como las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás, requiriendo el apoyo de la red familiar y social para su acceso. La discapacidad es un concepto multifacético y complejo y por eso es difícil llegar a un consenso (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019).

Los datos nacionales, más recientes, de acuerdo a la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) que realizó el Instituto Nacional de Geografía (INEGI) en el año 2018, existían en México más de 580 mil niños de entre 5 y 17 años que vivían con discapacidad, dentro de las dificultades más reportadas se encuentran los problemas de aprendizaje, memoria, concentración (de más del 40% de la población mencionada) así como dificultades visuales, de comunicación o lenguaje, las menos reportadas son dificultades auditivas y actividades motoras con menos del 12% de la población encuestada (INEGI-ENADID, 2020).

El INEGI a través de un comunicado de prensa en conmemoración del día del niño en 2021 informa que el 6.5% de los niños de nuestro país presentaban algún tipo de discapacidad, lo cual representaba a más de 65 000 niños, niñas y adolescentes (INEGI, 2021).

La discapacidad es un asunto de corte social, dentro de ello podemos reconocer el papel de la familia, en especial a los padres que asumen la responsabilidad de cuidadores

primarios como los actores principales de dicha situación ante la falta de capacidad de sus hijos, por ejemplo, en la discapacidad intelectual o de movimiento. Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, (2019) han reflexionado acerca de esperar la llegada de un hijo, entendiendo que ello implica de manera natural modificaciones en la dinámica y estructura de la familia, sin embargo dichas modificaciones se intensifican cuando el hijo presenta algún tipo de discapacidad; además resaltan que será diferente la manera de afrontar la situación dependiendo de si se cuenta o no con pareja, aunque habríamos de agregar que también dependerá de la participación que decida tener cada padre en el cuidado de su hijo.

La discapacidad tiene como característica crear carencias, restricciones de la movilidad y limitaciones de la colaboración, al igual que condiciones de salud que necesitan de manera puntual de la compañía y apoyo de cuidadores primarios quienes, por lo general, son los padres quienes ocupan el nuevo rol dejando en el olvido su salud y necesidades.

Uno de los focos de estudio han sido las respuestas emocionales que emanan en los padres de familia cuando conocen el diagnóstico de discapacidad de sus hijos, entendiendo que es un proceso que, aunque con características similares para las familias, termina tejiéndose de manera particular para cada una de ellas. La forma de reacción dependerá sin duda de las habilidades emocionales, las redes de apoyo, las creencias. Es un proceso de ida y vuelta, algunas veces parece haberse integrado a la discapacidad a los hogares y de pronto aparece un retroceso, hay que entender la resistencia al diagnóstico que sin duda modificará los funcionamientos familiares de quienes lo viven (Apolo Morán & Vera Miranda, 2019; Gonçalves de Castro et al., 2020; Vera Miranda & Apolo Morán, 2020; Villavicencio Aguilar et al., 2018).

Dentro de los grandes retos de la discapacidad están las redes de apoyo y las políticas públicas que desarrollan los países, así como la capacidad de realizar adaptaciones en los sistemas escolares y de salud. En la literatura aparece de manera constante que los padres de familia parecen ser la única fuente de apoyo de dichos niños, y que, por ende, los padres que se vuelven cuidadores primarios expresan altos niveles de miedo ante el futuro de sus hijos si ellos como padres llegaran a fallecer, lo cual además de ser una preocupación válida y

legítima es un reto para cada país (Monaheng, 2017; Muñoz Coutiño, 2017; Parra Osorio, 2021).

La familia constituye el primer escenario para la adquisición de aprendizajes; se considera que es el sistema generador de las relaciones más duraderas y que sin duda marcaran la forma de relacionarse de todos los seres humanos en distintos momentos de sus vidas.

El funcionamiento familiar es un proceso que implica las relaciones establecidas entre el individuo, la familia y la cultura en la que se desenvuelve (García-Méndez et al., 2006; Peñalva, 2001) El principal representante del estudio de dicho concepto es Olson, quien entiende el funcionamiento familiar como el tejido de vínculos afectivos entre los integrantes de la familia (llamado cohesión) y la capacidad de las familias de modificar su estructura para hacer frente a las dificultades o retos evolutivos que se les presenten (Ferrer-Honores et al., 2013; Olson, 2000); además el autor propone una clasificación familiar a partir de su funcionalidad, catalogándolas como:

- a. caóticas,
- b. flexibles,
- c. estructuradas,
- d. rígidas,
- e. disgregadas,
- f. separadas,
- g. aglutinadas y
- h. relacionadas

Resulta fundamental analizar pues, que el funcionamiento familiar se encuentra compuesto e influenciado por múltiples elementos, como los paradigmas familiares, la cultura y el contexto en el que se desenvuelve una familia, de tal manera, lo que se consideran patrones de conducta familiares se encuentran permeados por las construcciones y concepciones que a lo largo del tiempo han desarrollado los miembros de cada familia (Aguilar, 2017; García-Méndez et al., 2006).

El cuestionario de Funcionamiento Familiar (FF-SIL) (Ortega et al., 1999) contempla para el análisis del mismo 7 factores que evalúan la forma interactiva de relación y el aspecto sistémico de cada familia, dichos factores son:

1. Cohesión: entendida como los lazos físicos y emocionales que establecen los integrantes de una familia en la cotidianidad.
2. Armonía: explora la relación entre las necesidades e intereses individuales para lograr un equilibrio positivo dentro de la familia.
3. Comunicación: es el aspecto que revisa la capacidad de cada integrante para comunicar sus ideas de forma directa y clara.
4. Permeabilidad: es la capacidad de la familia para dar y ofrecer formas de manejo relacional de otras familias o incluso instituciones.
5. Afectividad: se refiere a la capacidad de los integrantes de la familia para vivir y demostrar sus afectos de manera positiva entre ellos.
6. Roles: explora el cumplimiento de cada integrante respecto a sus responsabilidades y funciones establecidas dentro de la familia.
7. Adaptabilidad: analiza la capacidad y habilidad familiar para modificar su estructura respecto a las jerarquías, roles y reglas ante un evento que lo requiera.

Cahuana-Cuentas y sus colaboradores en 2019, realizaron un proyecto para buscar la forma en que tanto estructura y funcionamiento familiar inciden en el desarrollo de resiliencia en pacientes con discapacidad física y sensorial; encontraron que la cohesión y adaptabilidad, además de tener ingresos económicos suficientes, una fuente de ingreso como el trabajo remunerado eran los factores que mejor predecían niveles óptimos de resiliencia. Por otro lado, el sexo, el origen de discapacidad, situaciones sociodemográficas y la forma en que estaba organizada estructuralmente la familia no tenían influencia en la resiliencia.

Se han hecho esfuerzos por apoyar el funcionamiento familiar de las familias de niños con discapacidad.

En Santiago de Cuba, se realizó un programa de capacitación para padres de familia de niños que vivían con discapacidad, similar al de otros autores (Cárdenas et al., 2005;

Feliciano Triana et al., 2021; Pueschel, 2001). Los investigadores crearon la “Escuela para padres de niños con discapacidad” con la finalidad dar psicoeducación a los padres partiendo de las necesidades que ellos mismos habían expresado. Al finalizar la intervención, los participantes reportaron mayor seguridad y confianza en su tarea así como encontrar un ambiente de solidaridad, tejiendo redes de apoyo entre los asistentes y el grupo de profesionales que les atienden (Martínez Fontanilles & Rodríguez Vernal, 2010).

En 2016, Martínez Rueda y su equipo de investigación, reportaron un proceso de colaboración multidisciplinario entre diversos actores de la atención a la discapacidad e investigadores. El objetivo de la intervención fue generar un lugar de encuentro de toda la familia, para llevar a cabo un programa de mejora para la familia, incluyendo la perspectiva y necesidades de todos los integrantes con el apoyo del equipo multidisciplinario buscando abonar en la mejora de la calidad de vida de las familias participantes. La atención principal del programa era empoderar a las familias para enfrentar los retos de la vida familiar y así incidir en la calidad de vida de los participantes.

López-Márquez (2017) revisó la funcionalidad familiar y el grado en que los padres de familia participaban de la situación escolar de sus hijos en una población de Chihuahua México; se encontró que el puente entre la familia y la escuela eran las madres de familia, que eso además era reflejo de patrones culturales de nuestra sociedad donde los padres mantienen una postura periférica respecto a sus hijos.

Las madres se mostraron insatisfechas con el apoyo que reciben de sus parejas y familiares por lo que recurren a fuentes dentro y fuera de la familia para resolver las situaciones de crisis que llegan a presentarse. El 60% de los estudiados reportaron una funcionalidad familiar normal y el 37% presenta disfuncionalidad leve y sólo cerca del 3% reportan disfuncionalidad grave. Se encontró además que de alguna forma la presencia de la disfuncionalidad se encuentra presente en los ámbitos emocionales, físicos, económicos y sociales de las familias estudiadas (López-Márquez, 2017).

En una investigación de Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, (2019) sobre el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento de padres de niños con

discapacidad intelectual, encontraron que había diferencias muy pequeñas entre quienes tenían o no pareja respecto al funcionamiento familiar en lo que respecta a cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se tuvieron resultados diferentes. Las madres de familia que contaban con una pareja hacían un uso más frecuente del análisis lógico, la reevaluación positiva y la búsqueda de recompensas alternativas y quienes no tenían pareja hacían un uso mayor de la evitación cognitiva y la descarga emocional.

Método

Con el objetivo de describir el funcionamiento familiar, a partir de la vivencia de los padres, en una familia que tiene un hijo con discapacidad, se llevó a cabo un estudio de corte cualitativo a través de un estudio de caso descriptivo y transversal.

El estudio cualitativo busca la comprensión de los fenómenos en su ambiente natural, desarrollando la información basada en la descripción de situaciones, lugares, periódicos, textos, individuos, etc. (Ramos, 2015). Este enfoque trabaja con fenómenos que son medibles a través del uso de técnicas cualitativas para su posterior análisis. El estudio de caso es un análisis detallado de un tema seleccionado. Se utilizan principalmente para para la descripción, evaluación, comparación y comprensión de diferentes aristas de un tema de investigación (Wassermann & Negrotto, 1994). Los estudios de caso descriptivos, nos dan la oportunidad de tener recolección de información que demuestra las relaciones y describe el mundo tal cual es (Muñoz & Erdmann, 2013); además, al ser evaluadas las variables mencionadas en una sola ocasión, lo hace de diseño transversal.

Participantes

Se contó con la colaboración voluntaria de una familia del noreste de México, compuesta por padre, madre, y dos hijos hombres, el menor quien contaba al momento de la entrevista con 12 años de edad, con discapacidad múltiple.

La discapacidad múltiple se encuentra compuesta por discapacidad intelectual leve, discapacidad sensorial visual y discapacidad física, específicamente dificultades del sistema cardiaco.

En cuanto a las características sociodemográficas, es una familia de nivel socioeconómico medio alto, con doble ingreso. Los niveles educativos de los padres son estudios de tipo profesional respecto a los hijos, ambos, se encuentran estudiando actualmente. Los padres se encuentran en la etapa del ciclo vital correspondiente a edad intermedia (de 40 a 60 años de edad) y los hijos en el ciclo de adolescencia (de 12 a 17 años de edad).

Los criterios de inclusión fueron, aceptar la invitación de participación, que los participantes fueran padres que tuvieran un hijo viviendo con algún tipo de discapacidad y que aceptaran participar a través del consentimiento informado que implicó la grabación de la entrevista así como el uso de los datos con fines educativos y de investigación, además de haber respondido el 100% de la entrevista; los criterios de exclusión fueron que no aceptaran participar a través del consentimiento informado y que no respondieran al 100% de la entrevista.

Instrumento

Se realizó una entrevista semiestructurada diseñada *ah doc* para la exploración del funcionamiento familiar de los participantes y su percepción acerca de la forma en que la discapacidad de su hijo interfiere con la misma.

Dicha entrevista se encuentra conformada por bloques que exploraron el funcionamiento familiar a partir de las categorías de cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, adaptabilidad y permeabilidad, se explora el desarrollo del hijo, las características sociodemográficas y de diagnóstico de la discapacidad.

Nota: Se realizó una evaluación cognitiva y emocional, compuesta por instrumentos grafoproyectivos y psicométricos al adolescente que presenta discapacidad, además de entrevista al hermano mayor, sin embargo, esos datos no se retoman en el presente trabajo.

Procesamiento de datos

Dentro del funcionamiento familiar, se eligió analizar al subsistema parental debido a la importancia de su acompañamiento para el desarrollo integral de su hijo.

La pareja de padres participante fue informada sobre los fines y objetivos del estudio y se procedió a explicar que la participación era voluntaria, garantizando en todo momento la protección de datos sensibles. Una vez confirmada su disposición a participar, se procedió a la firma del formato de consentimiento informado.

Se realizó la entrevista que fue grabada mediante voz para posteriormente realizar la transcripción fiel de la misma y se continuó con la codificación a partir de los códigos de cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, adaptabilidad y permeabilidad, a través un análisis temático con el uso del programa MAXQDA Analytics Pro-Demo 2022.

Resultados

En la figura 1: *Nube de palabras* aparecen las palabras que tuvieron una mayor frecuencia en el discurso de la entrevista realizada. Las palabras familia, niños, nosotros, hijos, tiempo, tenemos y veces, hacen referencia a los factores de roles, cohesión y adaptabilidad, que se mostraron correlacionadas en el discurso de los entrevistados.

Para los participantes, sentirse solos en el tema de la crianza de sus hijos, parece ser un factor de malestar, por lo que tal como lo establecen los estudios, el funcionamiento familiar es un proceso que implica las relaciones establecidas entre el individuo, la familia y la cultura en la que se desenvuelve (García-Méndez et al., 2006; Peñalva, 2001), el sentirse arropados o acompañados genera un impacto positivo sobre las habilidades autopercebidas por los padres.

Figura 1 *Nube de palabras*

expuestos a violencia ha hecho que permanezcan más reservados y temerosos de las interacciones sociales extensas.

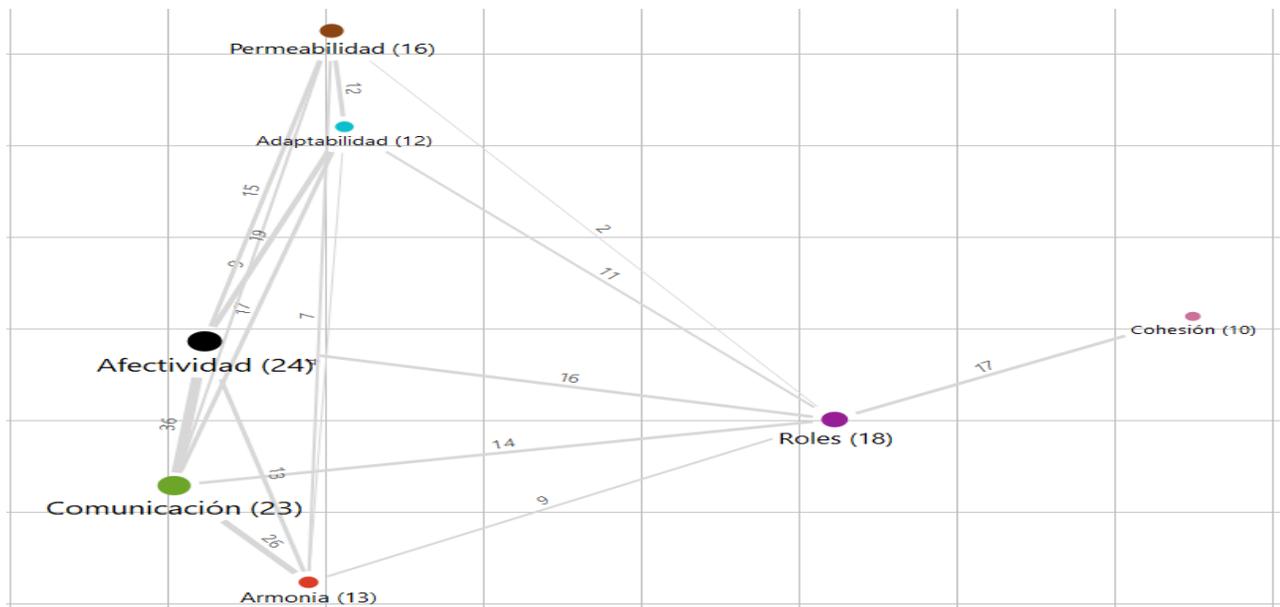
En el plano de la afectividad, que es la capacidad de los integrantes de la familia para vivir y demostrar sus afectos de manera positiva entre ellos, se encuentra satisfecha, tienden a tener mejor comunicación respecto a cómo se sienten, aunque no siempre encuentran soluciones efectivas.

El tema de los roles, que exploran el cumplimiento de cada integrante respecto a sus responsabilidades y funciones establecidas dentro de la familia es caótico, parece ser claro lo que cada uno requiere hacer pero las cargas no son equitativas, lo que produce desacuerdos y malestar que se pueden observar en el funcionamiento familiar que establece la pareja participante en el presente estudio.

La adaptabilidad analiza la capacidad y habilidad familiar para modificar su estructura respecto a las jerarquías, roles y reglas ante un evento que lo requiera y en los participantes se encontró que su capacidad para adaptarse es alta con disposición para realizar las modificaciones necesarias para un buen funcionamiento familiar.

Se puede observar que el factor de roles, entendido como el cumplimiento de cada integrante respecto a sus responsabilidades y funciones establecidas dentro de la familia, es el factor que establece mayores relaciones respecto al resto de los factores, seguido por la comunicación que se refiere al aspecto que denota la forma en que se comunica cada miembro de la familia, relacionado también con la afectividad entendida como las demostraciones afectivas entre los miembros de la familia de los entrevistados; entendiendo por todo lo anterior que existe una correlación densa entre las funciones que desempeñan, la forma en que se comunican y la manera en que se expresan emocionalmente, siendo estos últimos factores los que dominan la forma de establecer el funcionamiento familiar dentro de su familia.

Figura 2 *Redes*



Fuente: elaboración propia

Tal como afirman los autores, tener un hijo implica modificaciones dentro de la vida familiar (Apolo Morán & Vera Miranda, 2019; Gonçalves de Castro et al., 2020; Vera Miranda & Apolo Morán, 2020; Villavicencio-Aguilar & López-Larrosa, 2019; Villavicencio Aguilar et al., 2018).

En los entrevistados conocer sobre el diagnóstico de su hijo posterior al parto representó un reto emocional, familiar y económico que ha traído consigo modificaciones en su estructura, dinámica y funcionamiento familiar.

Respecto al tema de redes familiares y de apoyo, se identifica en los entrevistados que la discapacidad aunada al estigma social ha reducido el cuidado de su hijo a la familia nuclear, sin contar con apoyos seguros para los entrevistados. Los factores propuestos por el trabajo de Ortega y sus colaboradores (1999), en especial los referentes a cohesión, afectividad, permeabilidad y adaptabilidad, se encuentran influenciados por la discapacidad que presenta uno de sus miembros y el hecho de ser los padres los cuidadores primarios del mismo (Monaheng, 2017; Muñoz Coutiño, 2017; Parra Osorio, 2021).

Conclusiones y discusión

El funcionamiento familiar de los entrevistados muestra deficiencias respecto a la distribución equitativa de tareas (roles), la forma de comunicar sus diferencias y desacuerdos (comunicación) y se encuentra fortalecido el sistema familiar en lo referente a cohesión y adaptabilidad, factores que hacen referencia a mantenerse unidos y modificar su estructura según las demandas que emanan del entorno.

De acuerdo a la clasificación de Olson (2000), nos encontramos ante una familia con características rígidas y caóticas.

Al igual que en el estudio de López-Márquez (2017) la madre se muestra insatisfecha con la cooperación en las tareas recibida por parte de su pareja y familia; la disfuncionalidad más evidente dentro del sistema familiar analizado se encuentra en el ámbito de necesidades emocionales, sociales y de interacción así como en la distribución equitativa del trabajo y el uso de tiempo libre por parte de los integrantes de la familia.

Si bien, la discapacidad impacta en todo el sistema familiar, en general, son las madres quienes presentan características compatibles con el síndrome de sobrecarga del cuidador mostrando malestares en las diversas áreas de desempeño de su vida cotidiana.

El presente trabajo evidencia las condiciones sociales y culturales del manejo de la responsabilidad y cuidado de los hijos depositado en las madres de familia, que en familias con o sin hijos con discapacidad, implica dejar de lado los propios intereses, el autocuidado, la vida social, entre otros, dando paso a dificultades en su salud emocional e incluso física.

Dentro de las limitaciones del presente estudio se encuentra el estudio de un solo caso que no permite la generalización de los hallazgos por lo que se considera que en futuros trabajos se retome un grupo más nutrido de familias para poder realizar comparaciones entre las mismas.

Referencias

- Aguilar, C. (2017). *Funcionamiento familiar según el modelo complejo de Olson en adolescentes tardíos*. Universidad de Cuenca.
- Apolo Morán, J. F., & Vera Miranda, L. Y. (2019). Impacto de la competencia parental afectiva en la educación de niños con discapacidad. *Revista Pedagógica de La Universidad de Cienfuegos*, 15(67), 269–273. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442019000200269&lang=es
- Cahuana-Cuentas, M., Arias Gallegos, W. L., Rivera-Calcina, R., & Ceballos Canaza, K. D. (2019). Influencia de la familia sobre la resiliencia en personas con discapacidad física y sensorial de Arequipa, Perú. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 57(2), 118–128. <https://doi.org/10.4067/s0717-92272019000200118>
- Cárdenas, Pérez Benítez, C., Odalis, & Fernández, D. L. C. (2005). Evaluación de un programa de intervención familiar educativa. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 21(1–2).
- Feliciano Triana, N. A., León Pineda, J. L., Moreno Pedraza, M. A., Navarro Vaca, A. L., Ocasión Moya, M. V., Ochoa Ochoa, A. D., Rodríguez Rodríguez, J. A., & Sánchez Hernández, A. V. (2021). Programa de apoyo y fortalecimiento a padres de familia y cuidadores en la crianza de estudiantes con discapacidad del colegio IPAG: Entrelanzando Familias: La experiencia comienza y las estrategias nunca teminan [Universidad Pedagógica Nacional]. In *Licenciatura en Educación Especial*. <http://hdl.handle.net/20.500.12209/16723>.
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M., & Pérez-Saavedra, V. (2013). Family functioning as the Olson Circumplex model in families with a child with mental retardation. *51 Rev Enferm Herediana*, 6(2), 51–58. <chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://faenf.cayetano.edu.pe/images/pdf/Revistas/2013/febrero/funcionamientofamiliarsegunelmodelocircumplejodeolson.pdf>

- García-Méndez, M., Rivera-Aragón, S., Reyes-Lagunes, I., & Días-Loving, R. (2006). Construction of a family functioning scale. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 2(22), 91–110. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645449006>
- Gonçalves de Castro, G., Berti Roldi, G., Gonçalves Silva de Mattos, J., Arnet Fernández, Y., & Alves Figueiredo, G. L. (2020). Enfrentamiento materno en niños con discapacidad. *Gaceta Médica Espirituana*, 22(2), 30–41. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212020000200030&lang=es
- INEGI-ENADID. (2020). Comunicado de Prensa. (INEGI). Número 164/20. In *28 Abril De 2020*. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2020/EAP_Nino.pdf
- INEGI. (2021). *Estadística a propósito del día del niño (30 de abril)*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.inegi.org.mx%2Fcontenidos%2Fsaladeprensa%2Faproposito%2F2020%2FEAP_Nino.pdf&clen=295799&chunk=true
- López-Márquez, N. G. (2017). Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad. *IE Revista de Investigación Educativa de La REDIECH*, 8(14), 111–128. https://doi.org/10.33010/ie_rie_rediech.v8i14.28
- Martínez Fontanilles, A. M., & Rodríguez Vernal, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *Medisan*, 14(5), 618–623.
- Martínez Rueda, N., Fernández González, A., Orcasitas García, J. R., Montero Centeno, D., & Villaescusa Peral, M. (2016). Construction of a family quality of life support program for families of young and adults with intellectual disability. *Siglo Cero*, 47(3), 47–67. <https://doi.org/10.14201/scero20164734767>
- Monaheng, M. (2017). Transición educativa de estudiantes con discapacidad: más allá de la escuela. “¿Qué pasará con él cuando yo ya no esté viva?” *Revista Colombiana de Educación*, 73, 57. <https://doi.org/10.17227/01203916.73rce57.74>

- Muñoz Coutiño, R. de J. (2017). *La escucha de la familia ante la enfermedad del hijo que padece distrofia muscular de Duchenne* [Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas]. <https://repositorio.unicach.mx/handle/20.500.12753/437>
- Muñoz, L. A., & Erdmann, A. L. (2013). Metodología de la investigación fenomenológica en enfermería Capítulo. *Metodología y didáctica*, 12.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22(1), 144–167. [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/1467-6427.00144](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/1467-6427.00144)
- Ortega, T., De la Cuesta, D., & Dias, C. (1999). Cuestionario de funcionamiento familiar FFSIL para Trabajo Social. *Revista Cubana de Enfermería*, 164–168. [http://www.cpimtz.sld.cu/revista medica/ano 2007/vol5 2007/ tema 9.htm](http://www.cpimtz.sld.cu/revista%20medica/ano%202007/vol5%202007/tema%209.htm) [consulta:
- Parra Osorio, A. M. (2021). Voces de familias respecto al ingreso, permanencia, promoción y egreso de personas con discapacidad del sistema educativo formal [Universidad Surcolombiana]. In *Maestría en educación para la inclusión Línea*. http://www.ejurnal.its.ac.id/index.php/sains_seni/article/view/10544%0Ahttps://scholar.google.com/scholar?hl=en&as_sdt=0%2C5&q=tawuran+antar+pelajar&btnG=%0Ahttps://doi.org/10.1016/j.jfca.2019.103237
- Peñalva, C. (2001). Evaluación del funcionamiento familiar por medio de la “entrevista estructural.” *Salud Mental*, 24(2), 32–42.
- Pérez Dalmeda, M. E., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7–27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Pueschel, S. (2001). Síndrome de Down: hacia un futuro mejor : guía para los padres. *Anales de Pediatría*, 58(5), 513–516. <https://books.google.com/books?id=dpLstk727QUC&pgis=1>
- Ramos, C. A. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances En Psicología*,

23(1), 9–17. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>

- Vera Miranda, L. Y., & Apolo Morán, J. F. (2020). Competencias parentales: percepciones de padres de niños con discapacidad. *Conrado*, 16(72), 188–199.
- Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento Familiar Y Estrategias De Afrontamiento De Madres Y Padres De Preescolares Con Discapacidad Intelectual. *Ciencia Unemi*, 12(31), 140–153. <https://doi.org/10.29076/issn.2528-7737vol12iss31.2019pp140-153p>
- Villavicencio Aguilar, C. E., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M. A., & Peñaloza Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación En Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Wassermann, S., & Negrotto, A. (1994). El Estudio de Casos como Método de Enseñanza. In Teachers College Press (Ed.), *Introduction to case method teaching: a guide to the galaxy*. (Única Edic). Amorrortu Editores.