

Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres

Araceli Arellano y Feli Peralta

Departamento de Educación. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra

aarellanot@alumni.unav.es, fperalta@unav.es



(A) De las familias patológicas a las familias resilientes

Durante buena parte de la historia, la presencia de un niño con discapacidad se ha considerado como un hecho trágico, amenazante, angustiante y en extremo doloroso para los padres (Lizasoain y Peralta, 2004). Así pues, durante los años 40 y casi durante dos décadas más, los profesionales *liberaban* a los padres de sus tareas de cuidado y educación y, por su propio bien y el de todo su entorno, recluían a las personas con discapacidad en hospitales, colegios o psiquiátricos (Turnbull y Turnbull, 2002). Los expertos asumían el control absoluto y, con frecuencia, emitían juicios sobre las reacciones, estilos educativos u opiniones de los padres. Incluso, llegaban a considerarlos como origen de las limitaciones de sus hijos, obstáculos para su desarrollo o, en el mejor de los casos, irrelevantes para el proceso de intervención. También como pacientes vulnerables en situación de duelo, necesitados de un tratamiento complementario al que recibían sus hijos y, en general, como menos inteligentes, competentes y objetivos que los profesionales (Wehmeyer, Sands, Knowlton y Kozleski, 2002). Durante estas décadas, la mayor parte de literatura científica sobre familia y discapacidad está centrada en describir los diversos efectos negativos que la discapacidad producía en el seno familiar; efectos tales como: depresión, ansiedad, frustración, culpabilidad, sobrecargas económicas, aislamiento, etc.

Con el paso de los años se evoluciona desde esta etapa de “profesionalismo” hacia movimientos de asociacionismo, defensa de los derechos de las personas con discapacidad, desinstitucionalización, normalización, *empowerment*, etc. El papel que los padres jugaron, durante estos años, en la mejora de la calidad de vida de sus hijos, es fundamental y, de hecho, ha sido descrito por muchos como un verdadero *acto de coraje* (Abeson y Davis, 2000, p. 19). De esta manera, las familias pasan de ser culpables de la discapacidad a colaboradores de los profesionales y receptores de servicios específicos. En el camino entre estos dos roles, han ejercido funciones como las siguientes: fundadores y miembros de organizaciones, promotores de servicios, receptores de las decisiones de los expertos, profesores y terapeutas de sus hijos y responsables en la toma de decisiones sobre la intervención (Erwin y Soodak, 2008). A modo de síntesis, se puede decir que el paradigma sobre discapacidad y familia, por tanto, evoluciona desde un modelo psicoterapéutico (años 50, 60), pasando por un modelo de formación de padres (años 70), hasta un modelo de calidad de vida y de *empowerment* (a partir de los años 80). Este nuevo contexto se caracteriza por adoptar una perspectiva sistémica y positiva que afianza, entre otras, una idea básica: las familias son capaces de afrontar la discapacidad, cuando se les prestan los apoyos necesarios (son familias resilientes).

(B) Estudio de la resiliencia familiar

Evidentemente, la presencia de una discapacidad supone un *desconcierto* no sólo para los padres sino para todo el sistema familiar y esto es un hecho innegable (Lizasoain y otros, 2011, p. 11). Los múltiples retos y demandas asociados a la discapacidad suponen factores de riesgo que, en caso de no ser atendidos debidamente, pueden conducir a alteraciones psicológicas y sociales importantes. Es preciso seguir ahondando en cómo la discapacidad puede desestabilizar a la familia y cuáles son los posibles efectos negativos que esta situación genera¹. Sin embargo, documentar únicamente este tipo de experiencias (relacionadas con la patología, el estrés y los déficits), aporta una visión parcial, sesgada y simplista de la vida de estas familias.

Solo desde hace relativamente poco, los resultados y situaciones positivas asociadas a la discapacidad han sido consideradas objeto de estudio. En ese sentido, es todavía escasa la literatura científica que aporte datos empíricos sobre el impacto positivo de la discapacidad en la

¹ Sobre todo para prevenirlos y atenderlos, y no para “asustar” a los padres, “demonizar” la discapacidad o generar estigma social.

familia o las fortalezas de los padres para afrontar esta situación. Los datos, hasta el momento, han pertenecido más bien a relatos aislados, anécdotas informales de padres que, en contra de la visión patológica generalizada, transmitían ideas positivas respecto a su situación (Blacher y Baker, 2007; Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002; Summers, Behr y Turnbull, 1988). Cabe señalar, además, que durante mucho tiempo, los profesionales han observado con cierta desconfianza a aquellos padres “excesivamente positivos”, etiquetándolos como poco realistas. Sin embargo, durante los últimos años se produce un cambio de paradigma, reflejado en la figura 1.

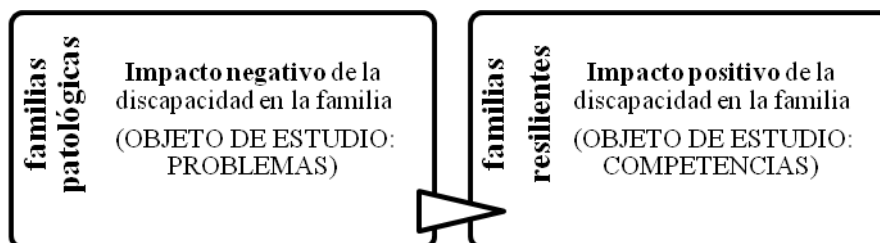


Figura 1. Evolución del paradigma sobre la discapacidad en la familia

Concretamente, las teorías actuales se interesan, entre otros asuntos, por documentar experiencias positivas y aprendizajes que para las familias ha supuesto la vivencia de la discapacidad (Dykens, 2006). Algunos de ellos son: fortalecimiento de la cohesión familiar, crecimiento personal (en empatía, generosidad, autorregulación, etc.), cambios en las creencias y valores, comprensión del sufrimiento como parte de la vida humana, mayor autoconocimiento, capacidad para disfrutar de los pequeños logros o desarrollo de nuevas relaciones personales significativas (Bayat, 2007; Chocarro y Sobrino, 2011; Knestrich y Kuchey, 2009; Levine, 2009; Lloyd y Hastings, 2009; Nader-Grosbois y Baurain, 2009; Greer, Grey y Mcclean, 2006; Heiman, 2002; Lizasoain y otros, 2011; Pérez y Verdugo, 2008; Retzlaff, 2007 o Scorgie y Wilgosh, 2008). La investigación realizada en torno al área de la resiliencia permite concluir que la convivencia con una persona con discapacidad, puede convertirse en una fuente de aprendizaje personal a pesar del desgaste físico y emocional que conlleva.

(C) Método

Este estudio forma parte de una investigación más amplia, todavía en curso, que tiene como finalidad identificar necesidades y fortalezas de las familias respecto al apoyo a la autodeterminación de sus hijos. Al tomar la resiliencia como una de las bases teóricas fundamentales, y en el empeño de identificar no sólo necesidades sino también fortalezas, en esta investigación se examinan aquellas experiencias, percepciones y emociones positivas que los padres expresan en relación a la discapacidad (Peralta y Arellano, 2010). Presentamos, a continuación, el procedimiento, material y resultados en referencia a dicho impacto positivo.

Participantes. La muestra la componen 41 padres y madres de personas con discapacidad intelectual (ver tabla 1) que participaban a fecha de enero de 2011 en alguno de los siguientes centros de la Comunidad Foral de Navarra: Centro de Orientación Familiar el Molino; Centro de Educación Especial Isterria; ANFAS y Asociación Navarra Síndrome de Down².

	Variable	Fr.	%
Sexo	Varón	7	17%
	Mujer	34	83%

² El total de participantes en el proyecto de investigación completo es de n=201.

Edad	31-40	1	2%	
	41-50	16	39%	
	51-60	12	29%	
	61 o más	12	29%	
Ocupaciones de los encuestados	Jubilado/a (Fr.: 9)	Administrativa	Operaria	Técnica en integración
	Ama de casa (Fr.: 8)	Médico	Cocinera	Celadora
	Educador/a (Fr.: 2)	Enfermera	Dependiente	Prejubilado
	Profesora ³	Corredor de seguros	Camarera	Cuidadora comedor
	Hostelería	Agricultora	Economista	No contesta
	Pensionista	Agente comercial	Modista	
	Limpieza		Arquitecto	

Tabla 1. Distribución de la muestra de padres participantes en el estudio (n= 41)

En cuanto a las personas con discapacidad (hijos de los participantes), un 54% son varones; 46% mujeres; la mayoría de ellos tienen más de 21 años (un 49%). Atendiendo a su grado de discapacidad: ligero (15%), moderado (32%), severo (44%), profundo (2%) y desconocido (7%).

Procedimiento e instrumento. Todos los padres habían completado previamente un cuestionario enviado por las autoras sobre apoyo familiar a la autodeterminación y habían accedido a mantener un encuentro personal con las autoras. Se contactó con aquellos padres que así lo quisieron para realizar una entrevista personal, elaborada *ad hoc* para esta investigación, y que recogía aspectos relacionados con: (a) Conocimiento sobre autodeterminación; (b) Autodeterminación de personas con discapacidad y sus familias; (c) Metas de la persona con discapacidad; (d) Estilos educativos e (e) Impacto positivo de la discapacidad y resiliencia.

La pregunta explícita acerca del impacto positivo, aquella que centra el interés de este trabajo, fue: *¿Podría describir alguna experiencia positiva o beneficio relacionado con la vivencia de la discapacidad en su familia?*

Las entrevistas personales fueron llevadas a cabo por la investigadora principal de este trabajo, durante los meses comprendidos entre marzo y noviembre de 2011.

Análisis de datos⁴. Para el análisis de las entrevistas seguimos las indicaciones de Colás y Buendía (1994) que definen esta tarea como el “flujo y conexión interactiva de tres tipos de actividades: reducción, exposición y extracción de conclusiones (p.271)”. Al tiempo que se transcribieron,

³ A partir de esta categoría en adelante, la frecuencia de la muestra es = 1.

⁴ Dada la naturaleza de esta comunicación, el análisis de datos que aquí presentamos se ha realizado de forma manual, sobre las transcripciones de las entrevistas (sobre todo, porque nos centramos en una única pregunta, con el objetivo de ofrecer un perfil de los padres, y no de establecer relaciones causales ni generalizaciones).

comenzó cierta reflexión teórica y búsqueda de ideas generales. Más tarde, se realizó un análisis de contenido (Bardin, 1986).

En cuanto a la codificación, en primer lugar, se eligió como unidad de registro el tema. La unidad de registro es aquella *unidad de significación que se ha de codificar* (Bardin, 1986, p. 79); es decir, el conjunto de afirmaciones o ideas que comparten un núcleo temático, un sentido. Se prestó atención a la frecuencia con que aparecían los diferentes temas (partiendo de la base de que la importancia de cada tema crece con su frecuencia de aparición) y a la intensidad con que eran tratados. En cuanto a la categorización, se clasificaron y catalogaron las respuestas de los entrevistados a la pregunta planteada, dejando que los datos nos indicaran las categorías, sin definir un sistema previo. El resultado de esta categorización se presenta en líneas siguientes.

(D) Resultados: ¿cuáles son los efectos positivos que las familias perciben de su vivencia de la discapacidad?

Ante la pregunta: ¿Podría describir alguna experiencia positiva o beneficio relacionado con la vivencia de la discapacidad en su familia?, los padres describen cambios relacionados con cuatro aspectos fundamentales (figura 2)⁵.

GANACIAS A PARTIR DE LA DISCAPACIDAD DE UN HIJO			
Cualidades de la persona con DI	Entrada en el mundo de la discapacidad	Descubrimiento de una nueva forma de vida	Mejoras en la valía personal

Figura 2. Categorías sobre impacto positivo de la discapacidad

Describimos a continuación cada una de las categorías establecidas (incluimos citas directas de los participantes).

(a) *Cualidades de su hijo*. Bajo esta categoría englobamos todos aquellos comentarios que los padres realizan sobre sus hijos; sobre aspectos positivos en los que, de alguna manera, se refugian para afrontar los retos de la discapacidad.

M.E: Es que mi hijo es casi normal, hace lo mismo que el resto de personas, va a todos los lados, va a trabajar, va al psicoballet. En ese sentido, hemos tenido mucha suerte.

J.: Dentro de lo que nos ha tocado, estoy tranquilo, porque le veo siempre muy feliz, incluso estando con alguna pequeña enfermedad, que otras personas pueden estar deprimidas...

T. Es una maravilla, la compañía que te hace, que igual de normal no lo valoras, pero tener una cría así en casa, es una maravilla, te das cuenta de que sí.

M.P.: Yo la veo en el colegio y digo “la más guapa, la mejor de todos”, para mí es la mejor, a mí me encanta mi hija, y encima sé que tiene cosas muy buenas...

El reconocimiento de las habilidades de sus hijos y la sustitución de aspectos negativos por otros positivos, se convierte en una estrategia de reestructuración cognitiva; contemplada, de hecho, desde las teorías de estrés y afrontamiento (Summers y otros, 1988; Taylor, 1983).

(b) *Entrada en el mundo de la discapacidad*. Gran parte de los padres mencionan como uno de los aspectos más enriquecedores de su situación la participación en lo que hemos llamado “el mundo de la discapacidad” con el que, además, se han comprometido. Aparecen como ganancias,

⁵ Lo que nos interesa es dar una visión general sobre las vivencias de las familias. Por eso, preferimos no realizar subcategorías sino reflejar la mayor parte de comentarios directos de los padres y mencionar todas sus experiencias, mostrando la riqueza y complejidad de las mismas.

fundamentalmente: la relación con otras familias y profesionales; el aprendizaje sobre la discapacidad y la sensibilidad hacia las necesidades de estas personas.

T. Conoces a otras familias con otros tipo de críos y dices “qué gente, es que es para ponerles un altar”, ¿yo de qué me quejo? Conoces gente estupenda, aprendes un montón de cosas sobre estos críos.

J. Me ha hecho ver que no todos somos iguales, que hay que luchar por estos críos, hasta que no te toca uno en la familia, no te das cuenta de los problemas que tienen, de lo que necesitan, que necesitan mucho...

M.J.: Ves que no todo es perfeccionismo, vivimos en un mundo que tiene que ser todo perfecto, y no todo es así. Hay cosas que te superan, una persona así por ejemplo, y tienes que adaptarte a las circunstancias. Entonces, ves el entorno y te das cuenta de que no eres sólo tú, hay muchísimas más en tu situación. Pero hasta que no lo hemos tenido, es que ni me lo planteaba siquiera, veías un niño así y le dabas de lado, es algo increíble.

Cabe señalar el alto grado de implicación de algunos de los padres con asociaciones, centros educativos o entidades dedicadas a la discapacidad; incluso como fundadores o directivos.

(c) Una nueva forma de vida. Con este título pretendemos reflejar aquellos cambios en cuanto a valores y objetivos personales y en cuanto a su manera de afrontar los retos de la vida, muchas veces inesperados o no deseados. De hecho, la expresión “una nueva forma de vida”, ha sido comúnmente utilizada por los entrevistados. Reproducimos algunas de las citas sobre esta idea que, dada su riqueza, no necesitan comentarios adicionales.

M.J.: Te hace pensar muchas cosas (...), para qué plantearte tantas cosas si luego la vida se encarga de sorprenderte. Ves la vida de otra manera. A mí me ha aportado el dejar de pensar en tener, para disfrutar. Te lo resumiría así: hay que vivir el día a día, hay que disfrutar y que sea lo que Dios quiera, que ya lo solucionaremos. Aprendes a valorar.

A.: Pienso que soy más humilde, en el sentido de que veo que todo es muy efímero, que le damos importancia a cosas que no la tienen, las cosas del consumo, de intereses que veo que tienen otras personas que a mí me parecen banalidades.

M.C.: Un hijo con discapacidad te enseña a ver la vida de diferente manera, y a valorar lo que tiene importancia y lo que no. Te enseña a darte cuenta de lo que realmente importa. Yo, pena por haber tenido un hijo con discapacidad, ninguna, ¿que me puedan tener pena los demás? Pues a lo mejor...

L.: Para mí ha supuesto una enseñanza enorme, una enseñanza que no te la da ninguna carrera [...], es valorar la vida, cada día. Me centro en la calidad de vida de mi hija y de mi familia.

(d) Mejoras en la valía personal. Por último, incluimos en esta categoría todos aquellos aprendizajes personales adquiridos a partir de su convivencia con la discapacidad. Dado que son muchos y variados, recogemos las respuestas en la tabla 2.

Aprendizajes percibidos a partir de la vivencia de la discapacidad	
Afán de superación, fortaleza	Humildad
Positividad	Paciencia
Autonocimiento	Generosidad
Sensibilidad hacia las necesidades de los	Optimismo

demás	Mejora de la cohesión familiar
Disfrute de los pequeños logros	Control del carácter
Aprender a no juzgar o criticar a los demás	
Ejemplos	
<p>G.: Los críos que han estado alrededor de él, yo los veo muy diferentes. Por ejemplo, mis sobrinos van por la vida con una amplitud de vida mucho más amplia. Y eso lo han aprendido de mi hijo. Mi hermana dice que son críos que, además, ven a cualquier persona con discapacidad y enseguida como que van a ayudarle, que están como mucho más preparados para el mundo. Se les nota... Se desviven por su primo, le defienden...Yo pienso que han aprendido mucho de él, además mis hermanas me lo dicen. Como que saben que en la vida, hay esto y hay esto otro...</p> <p>M.P.: En el trabajo que tengo ahora, detecto a los críos solamente por el funcionamiento (...) me doy perfecta cuenta de necesidades que mis compañeras, por ejemplo, no se dan. Eso sí que es lo que yo llevo de ventaja, o de positivo, porque la experiencia de vida que he tenido, yo estoy con chavales en 1º de primaria, y me doy cuenta de cuando tienen problemas, cuando traen problemas de casa... Tengo como un sexto sentido diferente, pero es solamente por lo que me ha tocado a mí.</p>	

Tabla 2. Aprendizajes diversos a raíz de la discapacidad en la familia

(E) Otras consideraciones y conclusiones

Aunque excede el objetivo de este trabajo, en todas las entrevistas se mencionan algunos de los efectos negativos que la discapacidad ha generado en la vida de las familias (incluso a veces aparecen sin ser preguntados explícitamente, lo que da cuenta de su importancia para los participantes). Por tanto, este estudio apoya la idea de que efectos positivos y negativos pueden coexistir (Rapanaro, Bartu y Lee, 2008; Trute y Hiebert-Murphy, 2002; Trute, Hiebert-Murphy y Levine, 2007).

En ocasiones, una misma consecuencia o efecto es valorado por unos padres como positivo, y por otros como negativo. Por ejemplo:

<p>M.J.: Yo creo que cuando tú tienes un hijo no quieres un hijo dependiente, quieres un hijo en libertad, aunque te dé más problemas... Porque tengo muchos más problemas con su hermano que con él, pero él está decidiendo su vida. Y yo no quiero un hijo para tenerlo a mi lado. Porque cuando te dicen, -qué suerte, vas a tener siempre...- es que no quiero un hijo para que me haga compañía...</p>	<p>G.: Este mundo tiene muchas compensaciones, es un hijo fiel hasta la muerte. Mi hija, me paso todo el día discutiendo con ella, está adolescente, rollazo integral... Pero éste, te besa, es mimoso, es una delicia, yo creo que tendré un hijo pequeño para toda la vida... Éste se queda, y eso tiene muchos puntos positivos.</p>
---	--

Otras veces, encontramos efectos opuestos. Por ejemplo, se ha mencionado la mejora de la cohesión familiar como un posible efecto positivo de la discapacidad. Sin embargo, citas como las siguientes muestran cómo, para algunas familias, ha sucedido lo contrario:

L.: En mi familia, estamos todos lejanos, porque cada cual está en su casa. Con este crío es que te ha ido separando de la gente, no tenemos amigos... y eso, pues los amigos han ido haciendo su vida, mis hermanos, todos, y estamos solos, hacemos la vida prácticamente solos, los hijos vienen mucho, y los nietos, pero (...)

M.J.: En cuanto a la familia exterior, hermanos y demás, lo viven como una barrera. Mi experiencia es que I, en mi familia, es como un mueble. No se han implicado, nunca le han cuidado para nada, nunca se han prestado, es como un desconocido, no saben qué hacer con una persona con discapacidad.

Es decir, los efectos positivos y negativos de la discapacidad, parece que están mediados por otro tipo de variables (por ejemplo, los estilos de afrontamiento, las expectativas personales, las experiencias pasadas, las creencias...)

Por otra parte, los mismos padres realizan valoraciones generales sobre sus experiencias y, de alguna manera, equilibran lo bueno y lo malo de su situación. Los resultados de estas valoraciones son diversos. Si bien todos los entrevistados reconocen que sus vidas se han enriquecido en determinados aspectos, algunos describen con sufrimiento su situación –pasada y actual-. Podría decirse que para ellos, la balanza se inclina por el lado de lo negativo. Tal es el caso de los siguientes participantes:

D.: A mí es que me revienta eso que dicen que tener un niño con discapacidad es una bendición. No, mi hijo es una bendición, S., él, para mí. Tener un hijo con discapacidad intelectual (...) te parte la vida totalmente, a mí me la limita cada día más. Tú te vas haciendo mayor, vas aguantando menos, a nivel físico, yo lo noto. ¿Te aporta? Sí... hombre, entiendes muchas cosas que de otra manera igual no las entenderías, pero estás tan en tu mundo, con tantísimos problemas, que muchas veces lo que te aporta, ni te das cuenta. Yo quiero que mi hijo sea normal pero qué voy a hacer. Es muy duro, es que además es para toda la vida. A mí se me hunde en mundo, mi mayor miedo el día de mañana, por Dios, que se lo lleven antes que a mí, si a mí me pasa algo, sólo de pensar en qué va a ser de este hijo, yo me levanto de la tumba... A veces cierro los ojos y digo ¿cómo sería su vida sin discapacidad?

A.: Bueno, mira, a ver, yo no sé qué te dirá la gente por ahí, yo quiero a mi L., pero sin discapacidad, para qué te voy a decir otra cosa. Ya sé que luego te dicen, -no, pero si también hay muchas complicaciones con un hijo normal...- sí, todo lo que tú quieras, pero esto es como una carrera de obstáculos que no para nunca, hay que sufrir mucho, porque le ves sufrir a ella y tú sí que eres consciente de todas las cosas que se le están negadas. Además, ya me di yo cuenta de que el mundo estaba hecho para los normalitos, hace mucho tiempo de eso, entonces, claro que no quieres un hijo con discapacidad, tú sufres, tu entorno sufre... Lógicamente la adoro, no está reñido, pero ¿qué quiero? Sí... mi hija pero sin discapacidad, sinceramente. Yo querría la misma pero sin discapacidad.

Teniendo en cuenta esto, atender a las ganancias percibidas no puede llevarnos a obviar, minimizar, frivolar o simplificar las posibles consecuencias desestabilizadoras que la discapacidad tiene para la familia. Conocer aspectos positivos ayuda a lograr una visión equilibrada y realista sobre la situación de las familias; acorde con el momento actual de desinstitutionalización, autodeterminación y calidad de vida. Por otra parte, recordar experiencias positivas, verbalizar logros, celebrar éxitos, etc. supone proporcionar a las familias puntos de apoyo que les ayudarán en los momentos y más difíciles y prevendrán en sentimiento de fracaso continuado o indefensión aprendida. Desde un plano más genérico, se puede decir que esta orientación positiva contribuye a dignificar la vida de las personas con discapacidad y de sus familias; a transmitir la idea de que, dentro del mundo de la discapacidad, hay lugar para los sentimientos y experiencias positivas, el éxito, la mejora, la excelencia y la calidad. Nos ayuda a profesionales y familiares a “curarnos” de

las miradas de pena y compasión tan frecuentes ante la discapacidad, percibiéndola como una fuente de constante sufrimiento y dolor.

Finalmente, cabe señalar esta nueva visión, centrada en las competencias, conlleva importantes cambios en el sistema de servicios. En ese sentido, es necesario desarrollar enfoques de intervención que consideren el papel de la familia como contexto de apoyo prioritario, que confíen en sus capacidades para afrontar los retos de la discapacidad, que aumenten su participación, que respeten sus creencias, que se interesen por sus fortalezas, que las tomen como punto de partida y que promuevan factores de resiliencia. Y, sobre todo, enfoques que no juzguen a priori las experiencias de las familias sino que se detengan en comprender cómo éstas perciben *lo bueno y lo menos bueno* de sus vidas al lado de la discapacidad.

*Agradecemos la colaboración en este estudio tanto a los padres que conforman la muestra como a los profesionales que actuaron como enlace y que se encargaron de difundir el proyecto, animar a las familias y proporcionar espacios para el encuentro con las mismas (Dña. Lidia Caballero, Dña. Carmen Esther Onieva, Dña. Edurne Pascal y Dña. Ainhoa Ezquerro).

BIBLIOGRAFÍA

- Abeson, A., y Davis, S. (2000). The parent movement in mental retardation. En M. L. Wehmeyer, y J. R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the 21 century* (pp. 19-34). Austin. Texas: Pro Ed.
- Bardin, L. (1986). *Análisis de contenido*. Madrid: Akal.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Blacher, J., y Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Chocarro, E. y Sobrino, A. (2011). Análisis de contenido de las entrevistas realizadas a hermanos de personas con discapacidad intelectual. En O. Lizasoáin y otros, *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo* (pp. 41-58). Logroño: Siníndice.
- Colás, M. P., y Buendía, L. (1994). *Investigación educativa* (2ª Ed.). Sevilla: Ediciones Alfar.
- Dykens, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.
- Erwin, E. J., y Soodak, L. C. (2008). The evolving relationship between families of children with disabilities and professionals. En T. C. Jiménez, y V. L. Graf (Eds.), *Education for all: critical issues in the education of children and youth with disabilities* (pp. 35-69). San Francisco: Jossey Bass.
- Greer, F. A., Grey, I. M., y McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 231-248.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Knestrich, T., y Kuchey, D. (2009). Wellcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of Family Studies*, 15(3), 227-244.

- Levine, K. A. (2009). Against all odds: Resilience in single mother of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48(4), 402-419.
- Lizasoáin y Peralta (2004). Aproximación a la educación especial desde el marco teórico y organizativo. Pamplona: Ediciones Ulzama.
- Lizasoáin, O., González-Torres, M.C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C. E. y otros (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- Lloyd, T. J., y Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968
- Nader-Grosbois, N., y Baurain, C. (2009). Stress and resilience in families with atypical children. En N. Nader-Grosbois (Ed.), *Résilience, régulation et qualité de vie. concepts, évaluation et intervention* (pp. 107-119). Bélgica: Presses Universitaires de Louvain.
- 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.
- Pérez, C. G., y Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75-90.
- Rapanaro, C., Bartu, A., y Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 34-47.
- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: stories of coherence and resilience. *Families, Systems and Health*, 25(3), 246-262.
- Scorgie, K., y Wilgosh, L. (2008). Reflections on an uncommon journey: A follow-up study of life management of six mothers of children with diverse disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(1), 103.
- Summers, J. A., Behr, S. K., y Turnbull, A. P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. En G. H. S. Singer, y L. K. Irvin (Eds.), *Support for care giving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27-40). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38(11), 1161-1173.
- Trute, B., y Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271-280.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., y Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1-9.
- Turnbull, A. P., y Turnbull, H. R. (2002). From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. En L. P. James, C. D. Lavelly, A. Cranston-Gringas y E. L. Taylor (Eds.), *Rethinking professionals issues in special education* (pp. 83-118). Westport; London: Ablex Publishing.

Wehmeyer, M. L., Sands, D., Knowlton, H. E., y Kozleski, E. B. (2002). *Teaching students with mental retardation. providing access to the general curriculum*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.