

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR CON HIJAS/OS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ECUADOR: UNA SCOPING REVIEW

Family Quality of Life with Children with Intellectual Disability in Ecuador: A Scoping Review

María-Victoria MARTÍN-CILLEROS¹

Universidad de Salamanca. Facultad de Educación. Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación. España
viquimc@usal.es

<https://orcid.org/0000-0003-3599-5741>

Jessica-Adriana LUCERO-TENORIO

Universidad de Salamanca. Facultad de Educación. Doctorado en Educación. España
jekadri1992@usal.es

<https://orcid.org/0009-0006-7945-2115>

María-Cruz SÁNCHEZ-GÓMEZ

Universidad de Salamanca. Facultad de Educación. Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación. España
mcsago@usal.es

<https://orcid.org/0000-0003-4726-7143>

Recepción: 14 de julio de 2025

Aceptación: 30 de octubre de 2025

RESUMEN: La crianza de menores con discapacidad intelectual plantea importantes desafíos a las familias, afectando su dinámica y bienestar. La Calidad de Vida Familiar (CdVF) ha emergido como un constructo clave para evaluar estas experiencias. Esta *scoping review* explora la evidencia disponible sobre CdVF en familias con hijas/os menores de 18 años con discapacidad intelectual en Ecuador. Se realizó una búsqueda sistemática en bases de datos académicas y repositorios institucionales, siguiendo las

¹ Autora de correspondencia.

recomendaciones PRISMA-ScR y JBI. Solo se localizaron tres estudios que cumplían los criterios de inclusión. Las investigaciones presentan importantes limitaciones metodológicas, con muestras pequeñas, falta de validación local de instrumentos y ausencia de marcos teóricos sólidos. Los hallazgos indican disfunción familiar, escaso apoyo institucional, dificultades económicas y diferencias en las estrategias de afrontamiento según el género y la situación conyugal. La investigación sobre CdVF en Ecuador se encuentra en una etapa incipiente. La escasa producción científica limita el desarrollo de políticas públicas basadas en evidencia. Se destaca la urgencia de validar herramientas adaptadas culturalmente y generar conocimiento riguroso que permita diseñar intervenciones efectivas y contextualizadas.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida familiar; discapacidad intelectual; menores 18 años; *scoping review*; Ecuador.

ABSTRACT: Raising children with intellectual disabilities presents significant challenges for families, affecting their dynamics and well-being. Family Quality of Life (FQOL) has emerged as a key construct for evaluating these experiences. This scoping review explores the available evidence on FQOL in families with children under 18 years of age with intellectual disabilities in Ecuador. A systematic search was conducted in academic databases and institutional repositories, following PRISMA-ScR and JBI recommendations. Only three studies were located that met the inclusion criteria. The research present important methodological limitations, with small samples, lack of local validation of instruments and absence of solid theoretical frameworks. Findings report family dysfunction, limited institutional support, economic hardship, and differences in coping strategies according to gender and marital status. Research on FQOL in Ecuador is at an incipient stage. The scarce scientific output limits the development of evidence-based public policies. The urgency of validating culturally adapted tools and generating rigorous knowledge to design effective and contextualized interventions is highlighted.

KEYWORDS: Family quality of life; intellectual disability; children under 18; scoping review; Ecuador.

1. Introducción

El nacimiento de una hija o un hijo con discapacidad intelectual (DI) transforma sustancialmente la dinámica familiar, desencadenando un proceso de adaptación complejo que afecta a todos sus miembros (Viana Tomaz *et al.*, 2017). Esta experiencia implica una reconfiguración de expectativas, roles y trayectorias vitales, lo que puede generar tanto desafíos como oportunidades de crecimiento familiar (Casado González *et al.*, 2023; Chiroque-Pisconte, 2020).

Aunque algunas familias reportan beneficios como el fortalecimiento de vínculos afectivos (Beighton y Wills, 2017; Hastings *et al.*, 2002) o el fomento de relaciones con grupos comunitarios o instituciones religiosas (Reichman *et al.*, 2008), la crianza de un/a menor con DI suele estar marcada por estresores crónicos. Entre ellos se

destacan las conductas problemáticas del menor (Woodman *et al.*, 2015); la sobrecarga física y emocional del cuidador principal, frecuentemente la madre (Viana Tomaz *et al.*, 2017), y las dificultades económicas asociadas al cuidado especializado (Genereaux *et al.*, 2015; Kim *et al.*, 2020; Parish *et al.*, 2008). A estos factores se suman el estigma social y el aislamiento, que reducen el acceso a redes de apoyo y oportunidades de participación en la comunidad y el ocio (Holland y Pell, 2018; Mitter *et al.*, 2019; van Beurden *et al.*, 2025). Igualmente, las familias a menudo perciben limitaciones en sus competencias parentales para abordar la educación de sus hijos, al carecer de información suficiente sobre pautas de crianza (Thwala *et al.*, 2018). Este déficit es especialmente notable en la orientación sobre las alternativas educativas más adecuadas conforme sus hijos crecen (Verdugo y Rodríguez Aguilera, 2012).

En este contexto, ha cobrado relevancia el enfoque de la Calidad de Vida Familiar (CdVF), entendido como un estado dinámico de bienestar colectivo, en el que se satisfacen las necesidades de todos los miembros, se disfruta del tiempo compartido y se promueve el logro de metas significativas (Park *et al.*, 2003; Zuna *et al.*, 2010). Este paradigma sustituye la mirada centrada en el déficit por una perspectiva orientada al fortalecimiento familiar y posiciona a la familia como unidad clave de análisis e intervención (Córdoba, 2024).

Los modelos más influyentes para evaluar la CdVF han sido desarrollados en contextos anglosajones y europeos (Giné *et al.*, 2013), como el modelo del Beach Center (EE. UU.) y la escala CdVF-ER (< 18) adaptada por el consorcio español liderado por Giné (2019). Aunque sus dimensiones difieren ligeramente, ambos ofrecen una visión integral de la CdVF, abarcando aspectos como interacción familiar, bienestar emocional, estabilidad económica y recursos de apoyo.

En Ecuador, pese a los avances normativos en materia de discapacidad, como la Constitución de la República del Ecuador (2008) y la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), persisten amplias brechas entre la legislación y su aplicación efectiva. La escasa descentralización de los servicios especializados y la falta de datos cualitativos sobre el bienestar familiar dificultan una comprensión integral de la CdVF en este contexto (Montilla-Muñoz y Zamora-Cevallos, 2023).

Dada la limitada disponibilidad de estudios sistemáticos en el país, se consideró pertinente realizar una revisión de alcance (*scoping review*). Esta metodología es adecuada cuando se busca mapear un cuerpo de literatura disperso, escaso o emergente, como ocurre con el estudio de la CdVF en familias ecuatorianas con hijas/os con DI. A diferencia de las revisiones sistemáticas tradicionales, esta estrategia permite identificar vacíos de conocimiento, caracterizar enfoques metodológicos y explorar de forma amplia los temas abordados, sin restringirse exclusivamente a estudios de alta calidad o evidencia consolidada (Arksey y O'Malley, 2005; Peters *et al.*, 2021).

Esta revisión tiene como objetivo proporcionar una visión general del estado actual de la investigación sobre la CdVF en Ecuador en familias con menores de 18 años con DI, identificando los enfoques utilizados, las dimensiones estudiadas y las implicaciones teóricas y prácticas de los hallazgos existentes.

A fin de orientar la revisión bibliográfica de alcance y abordar eficazmente el objetivo de la investigación, se han formulado unas preguntas de investigación que sirven de base para la revisión y proporcionan un enfoque estructurado para evaluar el conjunto de conocimientos existentes. Las preguntas de investigación son:

- ¿Cuál es el estado actual de la investigación sobre la calidad de vida de las familias con hijas/os menores de 18 años con discapacidad intelectual en Ecuador?
- ¿Qué estudios se han realizado en este campo y cuáles han sido sus principales enfoques metodológicos?
- ¿Qué dimensiones de la calidad de vida abordan dichos estudios?
- ¿Qué implicaciones se derivan de estas investigaciones para la práctica educativa, social y comunitaria?

2. Método

La revisión de alcance se llevó a cabo adoptando las directrices proporcionadas por Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA), así como las recomendaciones del Joanna Briggs Institute (JBI). Para la realización de esta revisión, se adoptaron las etapas establecidas por Arksey y O'Malley (2005) y los criterios propuestos por el Instituto Joanna Briggs (Peters *et al.*, 2021), que incluyen: a) establecer claramente el propósito y las preguntas que la revisión busca responder; b) definir los criterios específicos que la evidencia debe cumplir para ser considerada relevante para la revisión; c) detallar el enfoque que se seguirá para la búsqueda, la selección, la extracción, el análisis y la presentación de la evidencia recopilada; d) búsqueda exhaustiva de la literatura relevante utilizando diversas fuentes y estrategias; e) selección de la evidencia aplicando los criterios de inclusión predefinidos para identificar los estudios relevantes en la revisión; f) extraer la información relevante de los estudios seleccionados utilizando un método sistemático; g) sintetizar y analizar los datos extraídos de los estudios incluidos; h) presentar los resultados de manera clara y organizada; y, finalmente, i) elaborar conclusiones e implicaciones resumiendo la evidencia en relación con el propósito de la revisión. Adicionalmente, se empleó la lista de verificación Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses statement for reporting scoping reviews (PRISMA-ScR) (Tricco *et al.*, 2018), con el fin de optimizar la presentación de los resultados y fortalecer la calidad del estudio.

2.1. Estrategia de búsqueda

Se utilizó el marco Población, Concepto, Contexto (PCC), dada las características de la pregunta de investigación (Peters *et al.*, 2015), que guio la estrategia de búsqueda a partir del conjunto de palabras clave, dio lugar a la siguiente ecuación booleana: “familia” and “discapacidad” and “calidad de vida familiar” and “Ecuador”

(“family” and “disabilit*” and “family quality of life”, and “Ecuador”). En algunos casos se han aplicado filtros en “familia” or “cuidadores” or “padres” and “niño” or “adolescente” and “discapacidad intelectual” or “retraso mental”; “calidad de vida familia”, or “funcionalidad familia” or “dinámica familia”; “Ecuador” (“family” or “caregivers” or “parents” and “child” or “adolescent” and “intellectual disability” or “mental retardation”; “family quality of life”, or “family functionality” or “family dynamics”; “Ecuador”).

Se decidió utilizar el término general de discapacidad debido a la escasez de literatura disponible cuando se empleaban términos muy específicos. Los estudios se identificaron mediante la búsqueda de palabras clave en los títulos y resúmenes de los artículos.

Dos investigadoras analizaron de forma independiente las búsquedas bibliográficas, quienes comenzaron consultando en las principales bases de datos, Web of Science, Scopus y Ebscot. Ante la escasa literatura se optó por ampliar la búsqueda utilizando para ello repositorios institucionales del país, entre los que se encuentran la Red de Repositorios Latinoamericanos, haciendo una búsqueda específica en Ecuador. Aunque esta red recoge varios de los documentos disponibles en los repositorios de las universidades, se hizo una búsqueda en cada una de ellas, consultando así el Repositorio Nacional del Ecuador (RUNA), el de la Universidad Central del Ecuador (UCE), la Universidad San Francisco de Quito (USFQ), Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE), Repositorio de la Universidad de Cuenca y el Repositorio de la Universidad del Azuay (UDA); así como el repositorio de tesis del Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador (SENESCYT), el repositorio del Instituto de Altos Estudios Nacionales (IAEN) y publicaciones gubernamentales y de organismos públicos que pueden encontrarse en el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Educación, la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES), la Fundación para la Integración y Desarrollo de América Latina (FIDAL) y el Centro de Investigaciones CIUDAD. Igualmente se realizó la búsqueda en otros repositorios internacionales como Dialnet plus y Redalyc. El periodo de publicación se estableció entre 2013, año siguiente a la promulgación de la Ley Orgánica de Discapacidad en Ecuador, y 2025.

2.2. Criterios de inclusión y exclusión

Entre las características de la *scoping review* se encuentra la posibilidad de integrar estudios realizados con diferentes metodologías (cuantitativas, cualitativas y mixtas) y diferentes variedades de diseños (Pollock *et al.*, 2024); así para esta revisión se abarcaron investigaciones de estudios descriptivos, estudios transversales, estudios de casos y controles, estudios cualitativos, informes de casos y editoriales.

Se consideraron elegibles los estudios que cumplieran los criterios de inclusión indicados en la Tabla 1, siendo rechazados aquellos que presentaran alguno de los criterios de exclusión.

TABLA 1. Criterios de inclusión y exclusión de búsqueda de artículos de investigación

<i>Criterios de inclusión</i>	<i>Criterios de exclusión</i>
– Estudios donde se evalúa la calidad de vida familiar, o dimensiones de ella – La familia tiene un miembro menor de 18 años – El/la menor presenta discapacidad intelectual – Estudios realizados en Ecuador – Rango de publicación entre 2013 y 2025 – Estudios cualitativos, cuantitativos o de métodos mixtos publicados en revistas científicas o literatura gris – Documentos escritos en inglés o español – Texto completo disponible	– Estudios que no abordan la calidad de vida familiar, o aspectos que no están relacionados con alguna dimensión, o esta es individual – Familias cuya/o hija/o con discapacidad tiene 18 años, o más, o la discapacidad no la presenta el/la menor – Familias con un miembro menor de 18 años, que presente discapacidad, pero no sea intelectual – Estudios con población de otros países diferentes a Ecuador – Fuera del rango de publicación 2013-2025 – Documentos teóricos – Documentos en otros idiomas diferentes al inglés o español – Texto completo no disponible

2.3. Selección y extracción de los estudios

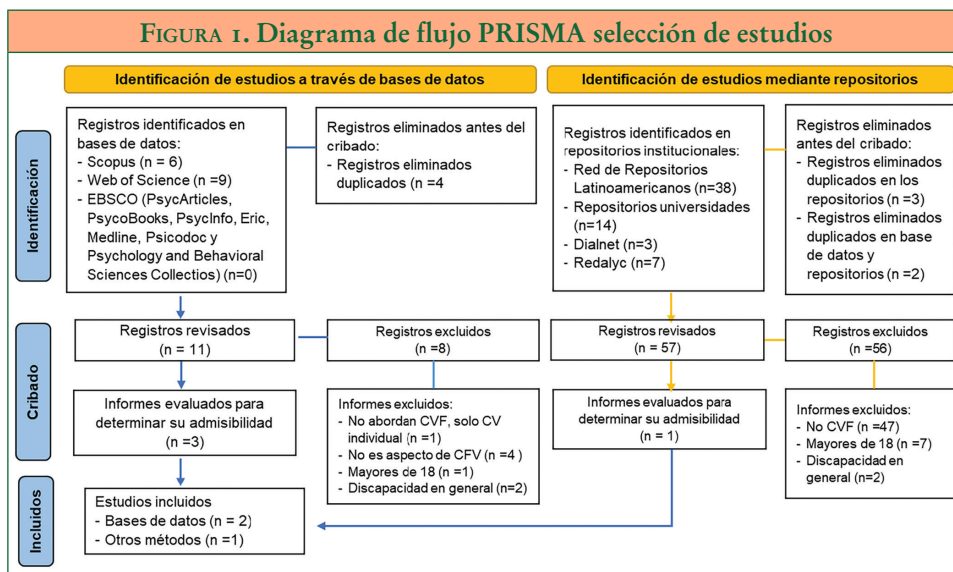
Los artículos identificados en la búsqueda bibliográfica fueron importados a Zotero, donde se eliminaron aquellos documentos duplicados. Se hizo un primer cribado con la lectura del título y el resumen para identificar estudios potencialmente relevantes. Posteriormente, se accedió al texto completo de aquellos estudios que cumplían con los criterios de inclusión para una revisión detallada. Las consultas se revisaron de forma iterativa y los resultados se discutieron conjuntamente entre dos de las investigadoras; en caso de discrepancia se resolvía por consenso, mediante la intervención de una tercera revisora. Este proceso sistemático asegura la transparencia y la validez de los estudios incluidos.

2.4. Extracción y síntesis de datos

La información de los estudios seleccionados se extrajo sistemáticamente utilizando un formulario Excel de extracción de datos predefinido. Los datos extraídos se sintetizaron de forma temática, organizándolos en categorías que respondieran directamente a las preguntas de investigación. Este enfoque estructurado facilita la identificación de patrones, contradicciones y lagunas en el conocimiento a través de los diferentes estudios.

3. Resultados

Después de realizar una búsqueda exhaustiva en las diferentes bases de datos y otras fuentes institucionales, se identificaron un total de 77 referencias. Una vez eliminados los registros duplicados, tanto en las bases de datos como aquellos que aparecían en las bases de datos y repositorios, se examinaron 11 títulos y resúmenes procedentes de bases de datos y 57 procedentes de repositorios, los cuales se sometieron a una revisión de texto completo. De ellos, 8 procedentes de las bases de datos y 56 de otros registros fueron excluidos de acuerdo con los criterios establecidos. Finalmente, fueron seleccionados tan solo tres estudios. El proceso de selección de los estudios y los motivos de exclusión se muestran en el diagrama de flujo PRISMA (Figura 1).



Se adoptó un enfoque inclusivo, característico de las revisiones de alcance, que permite considerar fuentes grises cuando la literatura es limitada (Arksey y O'Malley, 2005; Peters *et al.*, 2021). Dado que la gran mayoría de las fuentes empíricas sobre el tema a nivel nacional eran trabajos de fin de grado, se decidió incluirlos como objeto de análisis. Estos documentos, aunque no han pasado por una revisión por pares en revistas indexadas, fueron seleccionados únicamente si cumplían con criterios metodológicos mínimos que garantizaran su calidad: texto completo disponible, un diseño de investigación claro y relevancia temática. Se considera además que la inclusión de un trabajo fin de grado en un repositorio requiere la calificación

de excelente, bien por el docente que ha evaluado el trabajo, supuestamente cualificado, o por un tribunal académico especializado independiente.

Además, su análisis permite identificar vacíos estructurales en la producción académica, así como señalar la necesidad urgente de fortalecer la investigación formal, la validación de instrumentos y la consolidación de líneas de estudio sistemáticas. En este sentido, la inclusión de estos trabajos no se presenta como una debilidad metodológica, sino como un reflejo directo del limitado desarrollo científico nacional en esta área específica.

A partir del análisis de las tres investigaciones seleccionadas desarrolladas en el país (Ortiz Ríos, 2013; Castillo-Armijos, 2016; Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019), se examinan los temas centrales investigados, reflejados en la Tabla 2. El propósito final es proporcionar una visión integrada del conocimiento generado, y publicado, hasta la fecha en este campo específico.

3.1. *Características de los estudios*

De los tres estudios incluidos, dos corresponden a trabajos de fin de grado (Castillo-Armijos, 2016 y Ortiz Ríos, 2013) y el más actual a un artículo, donde se expone parte de los resultados de una tesis doctoral. Las muestras son de conveniencia y pequeñas, con diseños metodológicos mixtos o descriptivos y un enfoque predominantemente descriptivo o exploratorio.

Los estudios se han enfocado principalmente en el impacto del entorno familiar en el desarrollo y bienestar del menor con discapacidad intelectual; el funcionamiento interno de la familia en términos de cohesión, adaptabilidad, comunicación y la distribución de roles; y las estrategias de afrontamiento que las familias emplean y su relación con el nivel de satisfacción familiar percibido.

Los tres estudios fueron desarrollados en contextos locales de Ecuador. Para una mayor comprensión del alcance geográfico, cabe destacar que hoy día Ecuador está organizado política y administrativamente en 24 provincias, cada una regida por un Gobierno Autónomo descentralizado Provincial. Cada provincia se estructura a su vez en cantones. Ecuador tiene 221 cantones, estos a su vez están conformados en parroquias, que pueden ser urbanas, cuando son la ciudad principal del cantón, o rurales, cuando están alejadas de la misma.

En el caso de los estudios realizados, estos se han limitado a zonas locales, que no destacan por una peculiaridad en concreto, más allá de ser zonas de conveniencia del investigador. Así está representado el Cantón de Espíndola, zona rural y montañosa; el cantón de Durán, zona urbana y parte del área metropolitana de Guayaquil, siendo el más poblado de los tres mencionados, y, finalmente, la provincia de El Oro, a la cual pertenecen 14 cantones, todos los cuales fueron considerados en la tesis de la que parte el artículo, con diversidad urbana y rural. Estas diferencias geográficas implican distintos grados de acceso a servicios especializados, lo que podría influir en las percepciones familiares sobre calidad de vida y estrategias de afrontamiento. Por otro lado, en las comunidades rurales, las percepciones y

TABLA 2. Revisión sistemática de estudios en Ecuador sobre calidad de vida familiar					
Autor/es, año	Objetivo	Participantes/lugar	Enfoque de investigación	Instrumentos de investigación	Hallazgos principales relacionados con la CdVF
Castillo-Armijos 2016	Indagar sobre los principales problemas intrafamiliares por los que atraviesan las/os menores con discapacidad intelectual	30 padres y madres de familia que tienen un/a menor con discapacidad intelectual (80 niñas/os con DI de 7-8 años), residentes en el barrio "La Naranja", del Cantón Espíndola	Cuantitativo (descriptivo) cualitativo	- Cuestionario datos sociodemográficos - Entrevista semiestructurada a familiares - Observación	- No existe una buena comunicación dentro del entorno familiar - Los problemas intrafamiliares afectan de manera significativa al desarrollo integral de las/os menores con discapacidad intelectual - Falta de apoyo a las familias por organismos institucionales
Ortiz Ríos, 2013	Caracterizar el funcionamiento de las familias con un miembro menor con discapacidad intelectual	145 padres y madres de familia (51 familias) con hijas/os con discapacidad, matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje (IMPAL), ubicado en el Cantón Durán	Cuantitativo (descriptivo) cualitativo	- Cuestionario de Funcionamiento Familiar FF-SIL (Pérez González <i>et al.</i>, 1997) - Entrevista semiestructurada	- El 51 % de las familias son disfuncionales, con problemas en la mayoría de las dimensiones que comprenden de la relación intrafamiliar, aunque logran superar problemas de afectividad - El 27 % son moderadamente funcionales, manifiestan problemas de cohesión, roles y adaptabilidad

(continúa)

TABLA 2. Revisión sistemática de estudios en Ecuador sobre calidad de vida familiar (continuación)					
Autor/es, año	Objetivo	Participantes/lugar	Enfoque de investigación	Instrumentos de investigación	Hallazgos principales relacionados con la CdVF
Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019)	Analizar la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento de progenitores ecuatorianos de niñas/os con discapacidad intelectual, diferenciando entre madres con y sin	18 mujeres con pareja y 23 mujeres sin pareja (o madres solas). Los participantes eran ecuatorianos y tenían un/a menor con discapacidad intelectual (19 niñas y 22 niños, con edades entre los 10 meses y los 5 años y 9	Cuantitativo-explicativo	- Escala de Evaluación de la adaptabilidad y cohesión familiar FACES II-20, (Martínez-Pampliega <i>et al.</i>, 2006) - Escala de Satisfacción Familiar FSFS (Sanz, 2008) - Inventario de Respuestas de Afrontamiento de Moos (1993, adaptado al español por Kirchner, Nebot y Forns, 2010)	- El 22 % son familias funcionales, con una estable relación intrafamiliar - Importancia de la intervención psicológica del proceso de aceptación de la discapacidad y de talleres sistémicos en cada uno de los indicadores de la funcionalidad familiar - Ausencia de diferencias en cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar entre madres con y sin pareja. El apoyo de la familia extensa (como las abuelas) puede compensar la falta de pareja - Relación entre satisfacción familiar y afrontamiento centrado en el problema. Una mayor satisfacción familiar favorece estrategias de afrontamiento más efectivas

TABLA 2. Revisión sistemática de estudios en Ecuador sobre calidad de vida familiar					
Autor/es, año	Objetivo	Participantes/lugar	Enfoque de investigación	Instrumentos de investigación	Hallazgos principales relacionados con la CdVF
	pareja, y comparando a padres y madres en pareja, residentes en diferentes cantones pertenecientes a la provincia de El Oro	meses) residentes en alguno de los cantones de la provincia El Oro			- Relación entre cohesión familiar y estrategias de evitación. Importancia del apoyo social en familias para afrontar la discapacidad - Importancia de fortalecer redes de apoyo para madres sin pareja, a fin de mejorar su bienestar y el de la familia - Necesidad de incluir a los padres varones en intervenciones familiares, lo que podría mejorar la dinámica y la calidad de vida familiar - Evaluar CdVF en programas de intervención, considerando dimensiones como cohesión, satisfacción y estrategias de afrontamiento - Se destaca que el bienestar de la familia no depende solo de la estructura familiar, sino también del apoyo social y las estrategias de afrontamiento utilizadas

las creencias negativas sobre la discapacidad podrían influir en cómo las familias abordan la situación.

Respecto a los instrumentos utilizados, se destaca el uso de la FACES III (Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar), la cual se basa en un modelo teórico, el modelo circumplejo de Olson, que se centra en la familia como un sistema y evalúa dos dimensiones fundamentales: la cohesión familiar, es decir, el grado de cercanía emocional entre los miembros de la familia; y la adaptabilidad, como la capacidad de la familia para ajustarse a cambios o crisis. Se han utilizado además otras escalas psicométricas validadas internacionalmente; sin embargo, en los estudios revisados no se reporta su validación para el contexto ecuatoriano, lo que limita la comparabilidad y la generalización de los hallazgos.

3.2. Factores que influyen en la calidad de vida familiar

Los estudios analizados han identificado diversos factores que influyen en la calidad de vida familiar, los cuales pueden agruparse en tres áreas principales: dinámica y estructura familiar; afrontamiento y carga emocional; y recursos y apoyos externos.

En cuanto al primer aspecto, los resultados muestran altos niveles de disfuncionalidad familiar, con problemas en comunicación, distribución de roles, cohesión y adaptabilidad (Castillo-Armijos, 2016; Ortiz Ríos, 2013). No obstante, algunos estudios, como el de Ortiz Ríos (2013), reportan que incluso en contextos disfuncionales persiste la afectividad, lo cual puede representar un factor protector. Las madres tienden a ser las principales cuidadoras y el apoyo de la familia extensa (especialmente abuelas) adquiere un papel clave, sobre todo en hogares monoparentales (Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019).

Se observa una fuerte relación entre la satisfacción familiar y el tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas. Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) indican que las madres con pareja tienden a adoptar enfoques centrados en la solución de problemas, mientras que las madres solas recurren con mayor frecuencia a estrategias de evitación y descarga emocional. Estas diferencias revelan el peso del soporte afectivo y práctico que ofrece una pareja y la sobrecarga emocional que enfrentan muchas madres solas.

Finalmente, los tres estudios coinciden en señalar la importancia y la insuficiencia de apoyos institucionales. Las familias reportan desconocimiento sobre los recursos y los derechos existentes, falta de capacitación para el cuidado del menor con discapacidad y limitaciones económicas significativas. Estas carencias generan una fuerte dependencia de las redes informales, que no siempre son suficientes para garantizar el bienestar familiar.

Los factores identificados en los estudios analizados presentan una estrecha relación con las dimensiones fundamentales de escalas de calidad de vida familiar de referencia internacional, como la Beach Center Family Quality of Life Scale (Hoffman *et al.*, 2006) y la Family Quality of Life Survey (Brown *et al.*, 2006). De ese

modo, la disfuncionalidad familiar, caracterizada por problemas de comunicación, roles, cohesión y adaptabilidad (Castillo-Armijos, 2016; Ortiz Ríos, 2013), se alinea directamente con la dimensión de interacción familiar de ambas herramientas de medición. Esto sugiere cómo las dinámicas internas impactan en el bienestar general, incluso si la afectividad persiste (Ortiz Ríos, 2013). Asimismo, la sobrecarga emocional experimentada por las madres como principales cuidadoras y las diferencias en las estrategias de afrontamiento (centradas en el problema versus evitación y descarga emocional) según la presencia o ausencia de pareja (Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019) son hallazgos que se vinculan con el bienestar emocional y la parentalidad/crianza de estas herramientas, destacando la vulnerabilidad y la resiliencia en el manejo del estrés. Finalmente, la insuficiencia de apoyos institucionales (Castillo-Armijos, 2016; Ortiz Ríos, 2013; Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019), el desconocimiento de recursos y la fuerte dependencia de redes informales, como la familia extensa, identificados en el estudio de Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019), reflejan claramente las dimensiones de recursos y apoyos y participación comunitaria de ambas escalas, subrayando la necesidad crítica de implementar soportes externos estructurados para complementar los esfuerzos familiares, contribuyendo así a una mejora integral de la calidad de vida familiar.

4. Discusión y limitaciones

A pesar de una búsqueda exhaustiva en bases de datos científicas y repositorios institucionales, esta revisión identificó únicamente tres estudios que abordaran la calidad de vida familiar (CdVF) en familias ecuatorianas con hijas/os con discapacidad intelectual.

Debido a las limitaciones metodológicas de los estudios seleccionados, es difícil comparar los resultados con otros estudios. Aun así, los hallazgos obtenidos muestran coincidencias importantes con estudios realizados en contextos latinoamericanos de países limítrofes como Colombia (Zapata-Albán y Galarza-Iglesias, 2020) y Perú (Mondragón-Chavarría, 2020). Una de las similitudes más consistentes es la sobrecarga de las madres como cuidadoras principales (Viana Tomaz *et al.*, 2017). Esta tendencia es patente en Ecuador (Ortiz Ríos, 2013; Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019), Colombia (Zapata-Albán y Galarza-Iglesias, 2020) y Perú (Mondragón-Chavarría, 2020), fenómeno atribuido a normas de género tradicionales aún vigentes en contextos latinoamericanos. Esta asignación de roles se exagera con la presencia de una discapacidad intelectual, lo que a menudo intensifica el estrés emocional (Scherer *et al.*, 2019), impacta negativamente en el bienestar psicológico de las madres (Scheibner *et al.*, 2024) y puede debilitar la dinámica familiar general, como se evidenció en Ecuador (Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019), Colombia (Zapata-Albán y Galarza-Iglesias, 2020) y Perú (Mondragón-Chavarría, 2020).

Las dificultades económicas son recurrentes en los tres países latinoamericanos. En Ecuador, el estudio de Castillo-Armijos (2016) resalta la precariedad de recursos

en zonas rurales; en Perú (Mondragón-Chavarría, 2020), el 92.5 % de las familias reportan bajo bienestar económico; y en Colombia (Zapata-Albán y Galarza-Iglesias, 2020), los “recursos familiares” son la dimensión peor valorada. Esta fragilidad económica, junto con los costes adicionales vinculados al cuidado especializado, constituye un obstáculo persistente para la calidad de vida familiar (Genereaux *et al.*, 2015; Kim *et al.*, 2020).

La insatisfacción con el apoyo institucional y la falta de conocimiento sobre derechos y recursos es otra de las quejas recurrentes. Zapata-Albán y Galarza-Iglesias (2020) destacan la insatisfacción con los servicios de empleo/formación, apoyo económico e información legal. En Ecuador, el 100 % de los padres entrevistados por Castillo-Armijos (2016) no se sienten capacitados y desconocían los derechos y los recursos disponibles. Mondragón-Chavarría (2020), en su estudio realizado en Perú, también señala el desconocimiento de derechos y mecanismos de apoyo. Esta debilidad del sistema de protección social obliga a las familias a recurrir a redes informales, que no siempre son suficientes o sostenibles, y perpetúa un ciclo de vulnerabilidad y baja calidad de vida familiar.

Finalmente, los estudios coinciden en señalar dificultades persistentes en la comunicación familiar, un componente clave de la CdVF. Tanto en los estudios realizados en Ecuador como en Perú, más del 60 % de las familias evaluadas reportaron bajos niveles de interacción familiar, manifestando un 87.5 % el estudio en familias peruanas (Mondragón-Chavarría, 2020). Estas dificultades en la comunicación e interacción pueden limitar la cohesión y la capacidad de afrontamiento colectivo.

A pesar de estas similitudes, existen divergencias que matizan el panorama de estos tres países andinos. En Ecuador, por ejemplo, se identificó una percepción parental positiva respecto al impacto de la discapacidad en la familia: el 100 % de los participantes del estudio de Castillo-Armijos (2016) consideraban que la discapacidad no interfería con el funcionamiento familiar, a pesar de que el mismo estudio detalla graves problemas intrafamiliares. Esta visión contrasta con los hallazgos en Perú, donde el 96.3 % de las familias reportó una baja CdVF general (Mondragón-Chavarría, 2020). Esta diferencia podría interpretarse como una estrategia de resignificación de la experiencia, pero también puede reflejar una falta de conciencia sobre lo que constituye un funcionamiento familiar saludable. La evidencia empírica reciente respalda la noción de que las percepciones parentales pueden ser notablemente positivas, incluso frente a desafíos significativos, al tiempo que revela las complejidades subyacentes. Serrano Fernández e Izuzquiza (2018) encontraron que, a pesar de que el diagnóstico de síndrome de Down era un evento estresante e inesperado, la percepción general del impacto familiar era positiva y no constituía una negación de la dificultad inicial. Relatos detallados de abuelas/os revelaron sentimientos iniciales de ira, dolor y duelo que se transformaron en felicidad, alegría y satisfacción con el tiempo (Sánchez-Gómez *et al.*, 2021). Este proceso dinámico proporciona un mecanismo convincente para la resignificación propuesta por Castillo-Armijos (2016).

Otra diferencia relevante es el rol del contexto geográfico. En Ecuador, la centralización de servicios en grandes ciudades y las dificultades de acceso en zonas rurales

(como Espíndola o El Oro) se identificaron como barreras críticas, especialmente para las familias más vulnerables. Aunque esta situación también ocurre en Perú y Colombia, en el caso ecuatoriano se agrava por la inexistencia de estudios sistemáticos a escala nacional, lo que dificulta una evaluación comparativa más robusta.

Una limitación estructural de los estudios ecuatorianos es la falta de rigor metodológico. Dos de los tres documentos revisados son trabajos académicos, sin revisión por pares. La inclusión de estos documentos se justifica por tratarse, en muchos casos, de las únicas fuentes empíricas existentes sobre el fenómeno en estudio en el país.

Además, ninguno de los estudios valida los instrumentos de evaluación utilizados para el contexto local, lo que compromete la validez de sus resultados. El uso de escalas desarrolladas en otros países sin adaptación cultural limita su sensibilidad para captar las particularidades de las familias ecuatorianas, tanto en términos lingüísticos como estructurales y sociales.

Igualmente se identificó una focalización reducida del análisis en un único miembro de la familia, de forma habitual la madre. Esta visión individual limita una comprensión sistémica de la CdVF, dejando fuera las percepciones del padre del propio menor con discapacidad, los hermanos u otros cuidadores.

5. Conclusión

Los hallazgos en esta *scoping review* revelan que la investigación sobre calidad de vida familiar en contextos de discapacidad intelectual en Ecuador es escasa, fragmentada y poco confiable. Esta ausencia de producción científica evidencia la necesidad de un fortalecimiento de investigación sistemática en un ámbito prioritario para el diseño de políticas públicas inclusivas y programas de apoyo familiar.

Todos los documentos revisados comparten un análisis en torno a la dinámica familiar y su capacidad de adaptación frente a la discapacidad. Aunque se utilizan enfoques cualitativos y cuantitativos, la ausencia de instrumentos adaptados y estandarizados en Ecuador limita la posibilidad de realizar análisis generalizables y comparables con otros estudios. Por ello, se vuelve imperativo consensuar y validar herramientas de evaluación que puedan aplicarse de forma transversal, confiable y culturalmente pertinente dentro del país.

La revisión de la literatura revela un patrón consistente de desafíos en el funcionamiento familiar cuando hay un/a menor con discapacidad intelectual en las familias ecuatorianas. Una proporción significativa de estas familias experimenta disfuncionalidad, caracterizada por problemas en la comunicación, la asignación de roles, la cohesión, la permeabilidad, la armonía y la adaptabilidad. Además, los hallazgos muestran que aproximadamente el 50 % de las familias estudiadas presentan características disfuncionales, es decir, no se ajustan a una estructura tradicional organizada, lo cual repercute en el desarrollo del menor con discapacidad. Los aspectos más afectados son consistentemente el bienestar económico, el acceso a servicios de salud y el apoyo formal. La falta de recursos económicos es una barrera

fundamental para satisfacer las necesidades básicas y las demandas específicas de la discapacidad. La dificultad para acceder a servicios de salud especializados y la insatisfacción con los apoyos gubernamentales y locales son factores que perpetúan un ciclo de vulnerabilidad. Esta carencia de apoyo institucional adecuado fuerza a las familias a depender excesivamente de sus redes informales, las cuales, aunque importantes, a menudo resultan insuficientes y se ven sobrecargadas.

Otra dimensión crítica identificada es la necesidad de apoyo profesional multidisciplinario. Las familias manifiestan una demanda constante de orientación psicológica, educativa y médica, con el objetivo de acceder a herramientas que les permitan afrontar la discapacidad de forma resiliente. Esta demanda es aún más pronunciada en familias disfuncionales, quienes deben afrontar simultáneamente el estrés de una ruptura familiar y la crianza de un/a hijo/a con discapacidad.

La interpretación de los resultados ecuatorianos obtenidos debe hacerse con cautela. Si bien ofrecen valiosas instantáneas de realidades locales, no constituyen una base sólida para inferencias a nivel nacional o para comparaciones directas con estudios internacionales más rigurosos debido a las limitaciones metodológicas y muestrales de los estudios seleccionados. La especificidad geográfica también restringe la extrapolación de los resultados a otras regiones del país, que pueden tener contextos socioeconómicos y culturales distintos.

Queda así un camino por recorrer para consolidar instrumentos de evaluación que no solo reflejen fielmente la realidad de las familias ecuatorianas, sino que también aseguren procesos metodológicos sólidos que aporten a una investigación rigurosa y con proyección en la práctica y política pública. Los hallazgos señalan la necesidad imperante de desarrollar e implementar programas de apoyo integrales y centrados en la familia fundamentados en la evidencia empírica.

6. Referencias

- ARKSEY, H. y O'MALLEY, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8, 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- BEIGHTON, C. y WILLS, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
- BROWN, I., BROWN, R. I., BAUM, N. T., ISAACS, B. J., MYERSCOUGH, T. y NEIKRUG, S. (2006). *Family Quality of Life Survey-2006*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/t88266-000>
- CASADO GONZÁLEZ, F., MARTÍNEZ-LORCA, M., CRIADO-ÁLVAREZ, J. J. y MARTÍNEZ-LORCA, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135-148. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.08>
- CASTILLO-ARMIJOS, Z. (2016). *El entorno familiar y su impacto en la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual en el Barrio "La Naranja" de la Parroquia 27 de abril del*

- Cantón Espíndola y el Accionar del Trabajador Social* [Doctoral dissertation. Universidad Nacional de Loja (Ecuador)]. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/14981>
- CHIROQUE-PISCONTE, M. (2020). Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *Casus*, 5(2), 50-59. <https://doi.org/10.35626/casus.2.2020.235>
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Registro Oficial n.º 449.
- CÓRDOBA, L. (2024). *El modelo de calidad de vida familiar en discapacidad: avances y proyecciones*. Sello Editorial Universidad del Tolima. <https://repository.ut.edu.co/entities/publication/82c3f818-cf85-4d83-a99a-abced77cb50b>
- GENEREUX, D., VAN KARNEBEEK, C. D. y BIRCH, P. H. (2015). Costs of caring for children with an intellectual developmental disorder. *Disability and Health Journal*, 8(4), 646-651. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.011>
- GINÉ, C. (Dir.) (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada. CdVF-ER (<18)*. Confederación Plena inclusión España.
- GINÉ, C., VILASECA MOMPLET, R., GRÀCIA, M., SIMÓN RUEDA, C., DALMAU MONTALÀ, M. D., SALVADOR I BELTRÁN, F., BALCELLS-BALCELLS, A., PRÓ HERNÁNDEZ, M. T., SIMÓ PINATELLA, D., ADAM ALCO-CER, A. L. y MAS MESTRE, J. M. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (CDVF-E): apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 44(247), 21-36. <https://hdl.handle.net/2445/59005>
- 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, 269-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>
- HOFFMAN, L., MARQUIS, J., POSTON, D., SUMMERS, J. A. y TURNBULL, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- HOLLAND, J. y PELL, G. (2018). Children with SEND and the emotional impact on parents. *British Journal of Special Education*, 45(4), 392-411. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12240>
- KIM, J., STEVENS, P., CARBONE, P. S. y JONES, K. B. (2020). Health care use and spending of pediatric patients with an intellectual or developmental disability. *Medical Care*, 58(5), 468-473. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001293>
- Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). Registro Oficial Suplemento n.º 796.
- MARTÍNEZ-PAMPLIEGA, A., IRAURGI CASTILLO, I., GALÍNDEZ NAFARRATE, E., y SANZ VÁZQUEZ, M. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2), 317-338. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1983717>
- MITTER, N., ALI, A. y SCIOR, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- MONDRAGÓN-CHAVARRIA, K. X. (2020). *Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana "María Montessori-UGEL 03-"* [Tesis de maestría. Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio institucional: <https://hdl.handle.net/20.500.12672/16009>
- MONTILLA-MUÑOZ, L. y ZAMORA-CEVALLOS, A. (2023). Barreras de accesibilidad para personas con discapacidad física en servicios de salud del Cantón Rocafuerte, Ecuador. *593 Digital Publisher CEIT*, 8(5), 348-361. <https://doi.org/10.33386/593dp.2023.5.1999>
- MOOS, R. H. (1993). *Coping Responses Inventory: Adult Form. Professional manual*. Psychological Assessment Resources.

- MOOS, R. H. (2010). *CRI-A. Inventario de Respuestas de Afrontamiento-Adultos* (T. Kirchner Nebot y M. Forns i Santacana, Adaptadoras). TEA Ediciones. (Obra original publicada en 1993).
- ORTIZ RÍOS, J. (2013). *Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje (IMPAL), ubicado en el cantón de Durán* [Trabajo Fin de Grado. Universidad de Guayaquil].
- PÉREZ GONZÁLEZ, E., DE LA CUESTA FREIJOMIL, D., LOURO BERNAL, I. y BAYARRE VEA, H. (1997). Funcionamiento familiar. Construcción y validación de un instrumento. *CIENCIA ergo-sum*, 4(1), 63–66. <https://cienciaergosum.uaemex.mx/article/view/8017>
- PARISH, S. L., ROSE, R. A., GRINSTEIN-WEISS, M., RICHMAN, E. L. y ANDREWS, M. E. (2008). Material hardship in US families raising children with disabilities. *Exceptional Children*, 75(1), 71–92 <https://doi.org/10.1177/001440290807500104>
- PARK, J., HOFFMAN, L., MARQUIS, J., TURNBULL, A. P., POSTON, D., MANNAN, H., WANG, M. y NELSON, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367–384. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- PETERS, M. D., GODFREY, C. M., MCINERNEY, P., SOARES, C. B., KHALIL, H. y PARKER, D. (2015). *The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews*. Instituto Joanna Briggs. https://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf
- PETERS, M. D., MARNIE, C., TRICCO, A. C., POLLOCK, D., MUNN, Z., ALEXANDER, L., MCINERNEY, P., GODFREY, Ch. y KHALIL, H. (2021). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Implementation*, 19(1), 3–10. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- POLLOCK, D., EVANS, C., JIA, R. M., ALEXANDER, L., PIEPER, D., BRANDÃO DE MORAES, E., PETERS, M. D. J., TRICCO, A. C., KHALI, H., GODFREY, C. M., SARAN, A., CAMPBELL, F. y MUNN, Z. (2024). How-to: Scoping review? *Journal of Clinical Epidemiology* [online], 176, e111572. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2024.111572>
- 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>
- SÁNCHEZ-GÓMEZ, M. C., MARTÍN-SEVILLANO, R., MARTÍN-CILLEROS, M. V., MENA MARCOS, J. J. y GARCÍA-PEÑALVO, F. J. (2021). Nurturing grandchildren with Down syndrome: A qualitative study on grandparents' needs using digital tools. *Frontiers in Psychology*, 12, 661205. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.661205>
- SANZ, M. (2008). Escala de Satisfacción Familiar (FSfS. *Family Satisfaction Scale*). En Equipo de Evaluación e Intervención Familiar, *Manual de instrumentos de evaluación familiar* (pp. 69–77). Editorial CCS.
- SCHIEBNER, C., SCHIEBNER, M., HORNEMANN, F., ARÉLIN, M., HENNIG, Y. D., KIEP, H., WURST, U., MERKENSCHLAGER, A. y GBUREK-AUGUSTAT, J. (2024). Parenting stress in families of children with disabilities: Impact of type of disability and assessment of attending paediatricians. *Child: Care, Health, and Development*, 50(1), e13193 <https://doi.org/10.1111/cch.13193>
- SCHERER, N., VERHEY, I. y KUPER, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

- SERRANO FERNÁNDEZ, L. e IZUZQUIZA, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81-98. <https://doi.org/10.14201/scero.20174828198>
- THWALA, S. K., GUNNESTAD, A. y DLUDLU, I. (2018). Parents of children with disabilities in Swaziland. Challenges and resources in a resilience perspective. *International Journal of Humanities Social Sciences and Education*, 5, 3-15. <https://doi.org/10.20431/2349-0381.0512004>
- TRICCO, A. C., LILLIE, E., ZARIN, W., O'BRIEN, K. K., COLQUHOUN, H., LEVAC, D., ... STRAUS, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- VAN BEURDEN, K., VEREIJKEN, F. R., FRIELINK, N. y EMBREGTS, P. J. C. M. (2025). The needs of family members of people with severe or profound intellectual disabilities when collaborating with healthcare professionals: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 69(1),1-29. <https://doi.org/10.1111/jir.13199>
- VERDUGO, M. Á. y RODRÍGUEZ AGUILELLA, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2011-358-086>
- VIANA TOMAZ, R. V., DE ARRUDA SANTOS, V., DA SILVA DE AVÓ, L. R., RAMOS GERMANO, C. M. y GUSMÃO MELO, D. (2017). Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: Um estudo clínico-qualitativo. *Cadernos de Saude Publica*, 33(11), e00096016. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>
- VILLAVICENCIO-AGUILAR, C. y LÓPEZ-LARROSA, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia Unemi*, 12(31), 140-153. <https://www.redalyc.org/journal/5826/582661248014/html/>
- WOODMAN, A. C., MAWDSLEY, H. P. y HAUSER-CRAM, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264-276. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>
- ZAPATA-ALBÁN, M. P. y GALARZA-IGLESIAS, A. M. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3). <https://dialnet-unirioja-es.ezproxy.usal.es/servlet/articulo?codigo=7924037>
- ZUNA, N., SUMMERS, J. A., TURNBULL, A. P., HU, X. y XU, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. KOBER (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 241-278). Springer.