

RESULTADOS

DE UNA EXPERIENCIA PROFESIONAL: ESTADO DEL VÍNCULO FRATERO DE PERSONAS CON EL SÍNDROME PRADER-WILLI

RESULTS OF A PROFESSIONAL EXPERIENCE: STATE OF THE FRATERNAL BOND OF PEOPLE WITH PRADER-WILLI SYNDROME

Maidolys Jorge Ribas^{1*}

E-mail: maidolysjr86@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9969-2056>

María del Carmen Rodríguez Domínguez¹

E-mail: mariacdiethia@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7008-0331>

Kendri Rodríguez Molina¹

E-mail: kendri@unica.cu

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-3797-2051>

¹ Universidad de Ciego de Ávila: Máximo Gómez Báez. Cuba.

*Autor para correspondencia

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Jorge Rivas, M., Rodríguez Domínguez, M. C. del., y Rodríguez Molina, K. (2024). Resultados de una experiencia profesional: estado del vínculo fraterno de personas con el Síndrome Prader-Willi. *Universidad y Sociedad*, 17(1), e4924.

RESUMEN

La investigación abordó un estudio realizado a familias donde está presente el vínculo fraterno con un hermano con el Síndrome Prader-Willi. Surgió por un interés personal de una de las familias en la que está afectado el vínculo fraterno; que luego se materializó como resultado de una investigación científica con el objetivo de diagnosticar el estado actual del vínculo fraterno de personas con el Síndrome Prader-Willi a través de un estudio de casos múltiples; lo que permitió extender el estudio a otras dos familias donde se detectaron similares problemáticas que inciden en la convivencia familiar, evidenciando un vínculo fraterno con características disfuncionales. La investigación se consideró novedosa pues es la primera vez que este tema se trató con estas familias particularmente entre el vínculo fraterno y el Síndrome Prader-Willi; de ahí que se abordó con un enfoque cualitativo; que facilitó la descripción del diagnóstico y a partir de los resultados encontrados, la necesidad de socializarlos.

Palabras clave: Convivencia familiar, Síndrome Prader-Willi, Vínculo fraterno

ABSTRACT

The research addressed a study carried out on families where the fraternal bond with a brother with Prader-Willi Syndrome is present. It arose from a personal interest of one of the families; in which later materialized as a result of scientific research with the aim of diagnosing the current state of the fraternal bond of people with Prader-Willi Syndrome through a multiple case study, which allowed the study to be extended to two other families where similar problems were detected that negatively affect family coexistence, evidencing a fraternal bond with dysfunctional. The research was considered innovative because it is the first time that this topic was discussed with these families, particularly between the sibling bond and Prader-Willi Syndrome; there it was approached with a qualitative approach; that facilitated the description of the diagnosis and based on the results found, the need to socialize them.

Keywords: Family living, Prader-Willi Syndrome, Fraternal bond.



INTRODUCCIÓN

La relación con un hermano/a es uno de los vínculos más duraderos que una persona tiene durante su vida. Se caracteriza por ser el vínculo entre personas que tienen en común un lazo sanguíneo y comparten experiencias en las que se desarrollan aprendizajes acerca de sí mismos y de la manera en que se interactúa con los otros. Lanciano et al. (2005) utilizan la denominación de vínculo fraterno para referirse a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos o hermanas.

Esta relación es única, pues no se pueden establecer generalizaciones absolutas, cada hermano/a es diferente, como lo es el vínculo que establecen y es especial, particularmente cuando uno de los hermanos/as posee una discapacidad como el Síndrome Prader-Willi.

Para una mejor comprensión de este síndrome se esclarece la siguiente información a partir de la revisión bibliográfica abordada por las autoras, del material ofrecido por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO, 1999) en Madrid en su primera edición del año 1999; permitiendo mediante un lenguaje sencillo; una total visión del SPW:

Un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que juntos caracterizan un cuadro clínico determinado. Ello no significa que todos los individuos afectados de un mismo síndrome muestren necesariamente la totalidad de los síntomas, ni tampoco el mismo grado de intensidad en los síntomas presentes.

La denominación de Síndrome de Prader-Willi (SPW) se debe a que son los doctores Prader, Labhart y Willi, del Hospital Infantil de la Universidad de Zurich, en 1956, los primeros en describir las características clínicas del síndrome.

Este síndrome se debe a un trastorno congénito (se nace con él) no relacionado con sexo, raza o condición de vida. Los progresos genéticos realizados en los últimos años han puesto en evidencia que la causa del SPW es una alteración genética localizada en el cromosoma 15. La mayor proporción de pacientes, aproximadamente el 70%, presentan una deleción, es decir, pérdida de material genético, localizada concretamente en la región 15 q 11-13 del cromosoma del par 15 procedente del padre, habitualmente como un hecho de novo. El resto de los pacientes, en su gran mayoría, se relacionan con la pérdida del cromosoma 15 paterno y presencia de dos cromosomas de origen materno en el par 15, fenómeno denominado disomía unimaternal (en relación con procesos de no-disyunción meiótica).

Clínicamente la alteración genética se expresa como un síndrome dismórfico que afecta fundamentalmente al sistema nervioso central con particular predilección por

el hipotálamo. Básicamente se caracteriza por hipotonía muscular y problemas para la alimentación en su primera etapa, con desarrollo mental bajo, hiperfagia con obesidad extrema (si no se controla) a partir de los dos años, baja estatura, hipogonadismo y discretos signos dismórficos.

El desarrollo se realiza con lentitud en todos los aspectos. La mayoría tiene un crecimiento estatural lento, con dificultades para ganar peso, y los padres perciben que el desarrollo psicomotor es más lento que en otros niños de su misma edad: por término medio consiguen sentarse sin apoyo al año, comienzan a andar pasados los dos años y su lenguaje está retrasado.

El apetito se incrementa de modo dramático y, si no se controla con todo rigor la dieta (las necesidades calóricas son bajas en los niños con SPW), conduce invariablemente a una obesidad severa antes de los seis años, que es responsable o agravante de problemas asociados tales como somnolencia diurna y episodios de apnea del sueño (que a veces disminuyen al perder peso, pero que a menudo persisten), escoliosis (que se manifiesta en el niño mayor y de modo más evidente en la adolescencia) y/o diabetes tipo II (controlable con dieta e hipoglucemiantes orales).

El comportamiento característico incluye rabietas en respuesta a pequeñas frustraciones, arranques violentos, testarudez, carácter obsesivo y posesivo. Y es llamativa su manía por rascarse heridas o picaduras, incluso auto-lesionándose la piel con sus arañazos.

El retraso mental es la norma, generalmente ligero, a veces moderado y casi nunca severo. Como promedio su cociente intelectual es de 70. Por ello tienen dificultad para pensamientos y conceptos abstractos y tienen problemas de aprendizaje.

Ante esta realidad la existencia de una persona con el SPW dentro del grupo familiar, hace que generalmente esta familia sufra un nivel importante de estrés, dada la dedicación que este ser querido exige, siendo pocas las oportunidades que se tienen de saber qué piensan, qué necesitan y qué les preocupa a los hermanos de las personas con el SPW; pues de manera recurrente la orientación especializada es dirigida a los padres, quedando rezagados los hermanos y otros familiares.

Sin embargo, es preciso resaltar que la relación entre los hermanos, tiene su especificidad; es muy distinta de la que se mantiene entre padres e hijos. El nacimiento de un hermano va a involucrar a todos los miembros de la familia ya que con su presencia se va a producir una perturbación en el equilibrio establecido hasta ese momento en la estructura familiar. El vínculo fraterno implica cambios que repercuten directamente en la convivencia familiar,

más aún cuando el vínculo se establece entre hermanos y uno de ellos tiene una discapacidad.

Desde la posición investigativa los estudios relacionados con los hermanos/as y la discapacidad no son suficientes, entre los autores que se destacan en este tema se pueden nombrar a: Hernández (2024); Iriarte y Ibarrola (2010); Lanciano et al. (2005); Lizasoáin y Onieva (2010); Ponce (2007); entre ellos existe la unión de criterios al señalar la necesidad de impulsar la investigación sobre la fratría y la discapacidad por el impacto personal y emocional que se genera. Al respecto Lizasoáin (2009) refiere que no hay mucha investigación centrada en ellos y no es sino hasta la década de los ochenta que aparecen los primeros estudios centrados en los hermanos.

En el caso específico del SPW y el vínculo fraterno al día de hoy constituye una necesidad pues igualmente es un tema escasamente investigado; inclusive existen referentes de estudios con respecto a la relación entre hermanos o fratría cuando uno de ellos tiene: Síndrome Down realizado por Cheng y Lai (2023), Villasmil (2017), cáncer por Ballén (2018) o Trastorno del espectro autista por Reyes et al. (2021), no con el SPW.

El vínculo fraterno y el SPW no hace diferencia alguna en cuanto al mundo sentimental y vivencial con todo lo referido anteriormente; la psicóloga de la Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi, Doña Marta Albert García en 1999 agrega una serie de características que distinguen esta vincularidad:

- Los hermanos/as vivirán la llegada de un hermano/a con el SPW de muy diversas maneras, según la edad, el número que este ocupe en la familia y la reacción de los padres, pues pueden recibir la noticia a través del prisma de los padres y ello puede facilitar o entorpecer su aceptación.
- Los hermanos/as mayores no solo tienen que ajustarse a la llegada del nuevo hijo: además, han de enfrentarse al hecho de que el nuevo hermano/a requiere mayor atención.
- Los hermanos/as expresan de distintas formas su experiencia de convivencia con su hermano/a con el SPW. Generalmente lo que les cuesta aceptar es la realidad de su hermano/a, y no a su hermano/a en sí.
- Durante la adolescencia, pueden avergonzarse de traer amigos a la casa cuando todo está bajo llave en la cocina o existen posibilidades de que estos presenten comportamientos inadecuados.
- Reconocen que lo positivo de convivir con un hermano/a con el SPW son sus propios logros personales (aprender a ser pacientes y tolerantes, enseñarles a hacer cosas y mejor comprensión de otras personas discapacitadas).
- Dificultades en la comunicación, en dependencia de la edad son remisos a hablar de sus hermanos/as con

SPW, aunque sus padres estimulen la comunicación abierta. Las preocupaciones y preguntas de los hermanos se modifican con el paso del tiempo.

- Deber de compensación: según su edad, intentan sobre exigirse al no causar problemas para evitar más preocupaciones y emociones negativas a sus padres.
- La frustración, es un sentimiento que suele estar presente en el niño, adolescente o adulto que tiene un hermano/a con SPW. Frustración por no poder jugar con su hermano/a, por intentar comunicarse y no entenderle o no conseguir hacerse entender, por no poder hacer las cosas que hacen otras familias como ir de vacaciones o porque sus padres no tengan tiempo suficiente para dedicárselo.
- Incertidumbre o desconcierto, tras recibir el diagnóstico. El desconcierto es una sensación que embarga a toda la familia. Los hermanos/as no son menos. La incertidumbre y el desconcierto también tienen su base en una falta de información de lo que es relativo a la discapacidad del hermano/a con el SPW (Albert, 1999; Cruz y García, 2021).

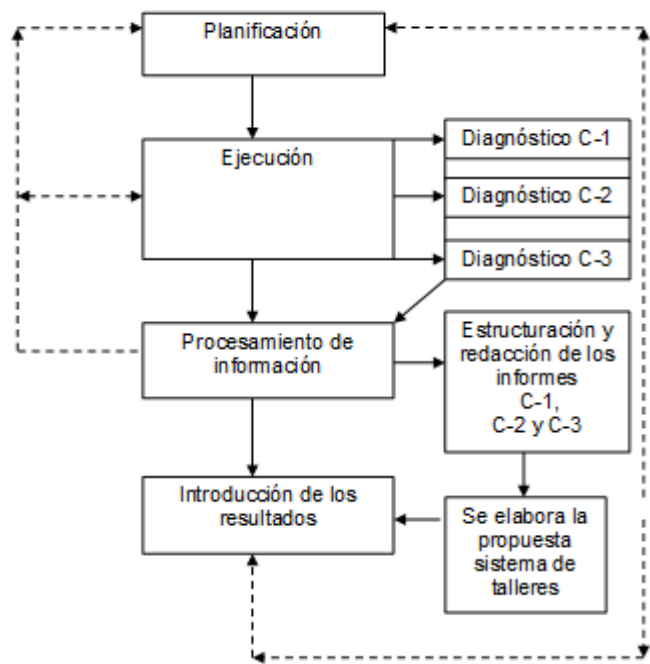
A nivel del contexto nacional, en Ciego de Ávila al momento de esta investigación; aún no se evidencia un proyecto que referencie tal propósito, lo que justifica a esta investigación a diagnosticar el estado actual del vínculo fraterno de personas con el SPW, permitiendo luego la generalización de los resultados mediante la confección de este artículo que tiene como objetivo: socializar una experiencia profesional sobre el diagnóstico del vínculo fraterno de personas con el Síndrome Prader-Willi a través de un estudio de casos múltiples.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estado actual del vínculo fraterno de personas con el Síndrome Prader-Willi se realizó a partir de un estudio de casos múltiples. La aplicación del estudio de casos en la investigación, se seleccionó teniendo en cuenta el criterio de que el estudio de casos más que un método en sí, es en realidad una agrupación especial de un conjunto de métodos, con el objetivo esencial de realizar un estudio en profundidad de una situación dada (Ramírez et al. 2008).

Durante todo el procesamiento de la información en la fase del diagnóstico se concibió el estudio de casos múltiples con una adecuada organización y sistematicidad en su desarrollo, para lo cual se rediseñó un esquema general de desarrollo del estudio de casos múltiples según la finalidad del estudio (figura 1). Este esquema permitió comprender de manera sencilla los elementos esenciales que quedaron considerados en cada una de las etapas. Las líneas discontinuas representan la posibilidad de regreso a una etapa determinada, en función de los resultados esperados.

Fig 1: Esquema general de desarrollo del estudio de casos múltiples.



Fuente: Elaboración propia, adaptada de Ramírez et al. (2008)

Para una mejor comprensión del estudio de casos múltiples a través del esquema general antes mencionado, a continuación, se describen las particularidades de cada una de las etapas de la investigación que caracterizaron el diagnóstico realizado:

En la etapa de planificación: se determinaron los casos a investigar. Mediante la investigación se lograron hacer los contactos iniciales con las familias de las personas con el SPW, específicamente con los padres, luego con los hermanos/as. Precizando las autorizaciones necesarias para la aplicación de las técnicas y el trabajo con otros participantes, específicamente en el caso de hermanos/as menores de edad.

Posteriormente se procedió con la revisión de la información científica relacionada con los casos seleccionados. Para la búsqueda de la bibliografía sirvieron de apoyo el Google Académico y las bases de datos del Centro de Documentación e Información Científico Técnica. La revisión en los gestores se realizó en determinados períodos de tiempo (cada 3 meses), con la utilización de diversos filtros; este momento se repitió constantemente en las fases posteriores, destacando como particularidad el proceso cíclico.

Se procedió además a la revisión del expediente psicopedagógico de las hermanas con el SPW para corroborar información relacionada con el vínculo fraterno. El uso de la guía para el análisis de documentos fue esencial.

Una vez abordadas las etapas anteriores se procedió a la elaboración inicial del diseño de la investigación. Esta primera versión se concibió de manera tal que incluyera la mayor cantidad de precisiones viables, así como los posibles cambios que fuesen surgiendo en el desarrollo de la investigación. En este momento se delimitaron las fases del estudio, se seleccionaron inicialmente los métodos y técnicas a emplear según los indicadores a evaluar, el modo en que se registrarían los datos y cómo sería procesada la información.

En la etapa de ejecución: se inició con la elección y aplicación de los diversos métodos, los que fueron previstos en la etapa anterior. Se utilizó el pilotaje en la aplicación de la guía de observación mediante la realización de los test y en las entrevistas que se fueron perfeccionando, teniendo en cuenta que cada hermano/a de las personas con el SPW es diferente, así como los objetivos de cada una de las técnicas en correspondencia con los indicadores a evaluar. Este momento transcurrió mediante la aplicación de un set de técnicas dividido en sesiones de trabajo para cada caso, lo que permitió el diagnóstico particularizado, es decir, clasificado en: caso 1, caso 2, caso 3, en lo adelante C-1, C-2, C-3.

-C-1 con 4 sesiones de trabajo:

- En la sesión 1: se realizaron 3 entrevistas semiestructuradas (Individual al hermano/a de la persona con el SPW y sus padres).
- En la sesión 2: se aplicó el cuestionario familiar (Individual al hermano/a de la persona con el SPW y sus padres), la técnica proyectiva: el círculo familiar (Individual al hermano/a de la persona con el SPW y sus padres) y el test de funcionamiento familiar FF-SIL (Individual al hermano/a de la persona con el SPW y sus padres).
- En la sesión 3: se aplicó la técnica de completar frases (Adaptada) (Individual al hermano/a de la persona con el SPW y sus padres).
- En la sesión 4: se aplicó la técnica de la composición: "Mi hermana y yo" (Individual al hermano/a de la persona con el SPW); por necesidades detectadas en la entrevista se le aplicó además un inventario de problemas juveniles (Individual al hermano/a de la persona con SPW) y una entrevista semiestructurada (Individual al maestro guía del aula del hermano no SPW).
- En el diagnóstico del C-2 (3 sesiones de trabajo) y C-3 (3 sesiones de trabajo), se procedió de forma similar y se corroboró toda la información recogida en las técnicas.

Durante todas las sesiones de trabajo se procedió al registro y análisis de los resultados parciales mediante un diario de estudio de casos múltiples en el que se registraron las acciones de los participantes teniendo en cuenta las actividades durante la fase diagnóstica en: el registro de observaciones (acontecimientos, sucesos u

otros datos de interés), las entrevistas (comentarios, interpretaciones u otros datos de interés). Toda la información recogida se obtuvo a través de una guía de observación.

Otra particularidad importante fue el enriquecimiento del diseño del estudio de los casos múltiples al considerar todos los posibles cambios o modificaciones en la medida en que se avanzaba y los resultados que se obtenían.

En la etapa de procesamiento de información: se realizó todo el procesamiento una vez organizado la información con el apoyo del diario de estudio de casos y de los resultados obtenidos mediante la aplicación del set de técnicas cumpliendo con sus respectivos objetivos en correspondencia con los indicadores a evaluar. Este proceso se realizó en conjunto con toda la información recogida de los C-1, C-2 y C-3. Además, las investigadoras tuvieron en cuenta la objetividad, evitando la influencia de factores personales, así como contrastar la información obtenida mediante la triangulación de los resultados de las diversas técnicas.

RESULTADOS-DISCUSIÓN

Una vez concluida la fase anterior se procede a la estructuración del informe del estudio de casos múltiples. El mismo se conforma a partir de los informes individuales de los C-1, C-2 y C-3 permitiendo determinar fortalezas y debilidades. En este complejo proceso se consideran las reglas de redacción, las características de los casos, la objetividad del trabajo y el cumplimiento de los códigos de la ética profesional en cuanto a la privacidad de la información recogida. Además, se delimitan una serie de indicadores para el estudio del vínculo fraterno de personas con el SPW que permiten obtener una aproximación al conocimiento de la fratría desde la vivencia de la discapacidad.

Indicadores:

1. Sentimientos ambivalentes o encontrados (temores, incertidumbre, preocupaciones).
2. Comunicación (disposición para comunicar sentimientos).
3. Vivencias (trato preferencial, tolerancia, expectativas, participación).
4. Adaptación al vínculo fraterno (ajustes e impacto psicosocial).
5. Percepción del funcionamiento familiar desde la visión de los hermanos/as de las personas con el SPW y de los padres (convivencia familiar, exigencias, roles, límites, responsabilidad, reconocimiento).
6. Nivel de información con respecto a la discapacidad de su hermano/a con el SPW.

Desde un análisis cualitativo de los indicadores establecidos, los resultados obtenidos, sustentados y corroborados en el diagnóstico de los casos, se evidencia un

vínculo fraterno con características disfuncionales, prevaleciendo las debilidades por encima de las fortalezas. Se mostraron las siguientes regularidades:

- Fortalezas de los hermanos/as de las personas con el SPW:
 1. Independencia personal (los hermanos son capaces de valerse por sí mismos, tomar sus propias decisiones y tener cierto grado de independencia financiera).
 2. Comunicación acertada (en dependencia del factor edad).
- Debilidades de los hermanos/as de las personas con el SPW:
 3. Presencia de sentimientos ambivalentes o encontrados con respecto a la relación con su hermana con el SPW caracterizándose por cariño, celos, sensación de deuda emocional, desapego emocional y resentimiento.
 4. Dificultades en las vivencias afectivas evidenciándose distancia emocional, trato preferencial, falta de reconocimiento e incertidumbre con respecto al rol de cuidadores en el futuro.
 5. Inadecuada adaptación al vínculo fraterno demostrando la adopción de la conformidad como recurso personal.
 6. Dificultades en el funcionamiento familiar evidenciándose de forma controversial e inestable con presencia de ayudas ocasionales y alejamiento por parte de los hermanos/as adultos. Es recurrente la presencia de la figura materna asumiendo toda la responsabilidad en el cuidado de la hija con el SPW.
 7. Insuficiente nivel de información con respecto a la discapacidad de la hermana con el SPW. No referencian haber recibido orientación por parte de especialistas.

Toda la información abordada demuestra que los hermanos/as quedan en un segundo momento de atención ante el nacimiento de un hermano/a con el SPW; siendo los padres quienes demandan más servicios a nivel de salud y educativos para el tratamiento del hijo con el SPW. Actualmente esta realidad necesita de una solución que permita la movilización de emociones y sentimientos, disminución de sufrimientos, cambios de actitud, persuasión; además de recursos dirigidos desde la orientación familiar para lograr el apoyo emocional en función de fortalecer el vínculo fraterno, recordando que este vínculo siempre es especial por el nivel de significación personal que cada hermano representa en la dinámica interna del complejo fraterno y más aún cuando uno de ellos posee una discapacidad como lo es el SPW.

CONCLUSIONES

El estudio del vínculo fraterno de personas con el SPW se sustenta a partir de la experiencia del trabajo realizado con hermanos ante la vivencia de la discapacidad.

Las investigaciones con respecto a este tema emergen a partir de la década de los años 80 siendo un tema escasamente tratado en la actualidad por lo que se evidencia la necesidad de dotar a las familias con estas condiciones, de recursos para la realización exitosa de su labor educativa.

El estudio, del vínculo fraterno de personas con el SPW desde un análisis cualitativo, demuestra un vínculo fraterno con características disfuncionales, en el que prevalecen las debilidades por encima de las fortalezas. Se manifiesta la necesidad de una profundización en el tema y la propuesta de alternativas de solución a partir de las debilidades detectadas, que pueden constituir posibles líneas de trabajos científicos a desarrollar.

El resultado puede ser tomado en cuenta en otros estudios relacionados con el vínculo fraterno desde la vivencia emocional de otras discapacidades donde existan estas problemáticas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albert, M. (1999). El SPW y la familia. En *El síndrome de Prader-Willi: Guía para familias y profesionales* (pp. 189-191). Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). <https://www.praderwillicat.org>
- Ballén Salcedo, A. (2018). *¿Quién cuida a los otros? Una mirada desde los hermanos y las hermanas de niños con cáncer*. [Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Universidad Nacional. <https://repositorio.unal.edu.co>
- Cheng, A. W., & Lai, C. Y. (2023). Parental stress in families of children with special educational needs: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1198302. doi: 10.3389/fpsy.2023.1198302
- Cruz Carrazana, C. E. y García Carrazana, C. (2021). Síndrome de Prader-Willi. A propósito de un caso. *Rev. Finlay*, 11(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342021000200207
- Hernández Martínez, M. A. (2024). Discapacidad intelectual, ¿qué sabemos? *Acta méd centro*, 18(1). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2709-79272024000100016
- IMSERSO (1999). *Colección rehabilitación. El síndrome de PRADER-WILLI: guía para familias y profesionales*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. <https://www.praderwillicat.org>
- Iriarte, C. y Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410. <https://ojs.ua.es/ojs/index.php/EJREP/article/view/1404>
- Lanciano, S., Núñez, B., y Rodríguez, L. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene una discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 36(216), 50-74. <https://dialnet.unirioja.es>
- Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. In *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009* (pp. 653-660). Universidad Pública de Navarra= Nafarroako Unibertsitate Publikoa.
- Lizasoáin, O. y Onieva, C. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89-99. <https://dialnet.unirioja.es>
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. Cuaderno de buenas prácticas*. FEAPS <https://www.plenainclusion.org>
- Ramírez, I; Castellanos, R. M., y Figueredo, E. (2008). *El estudio de casos como método científico de investigación en la escuela*. Pueblo y Educación.
- Reyes, J.S, Noguera, D.M, Torres, J.R (2021). *Vivencia Familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto-diciembre 2020* [Trabajo de seminario de graduación para optar al grado de Licenciatura en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua]. Repositorio UNAN. <https://repositorio.unan.edu.ci>
- Villasmil, A. M. (2017). *Terapia Familiar Estructural y la influencia en el estrés parental en familias que tienen hijos con Síndrome de Down*. [Tesis de Licenciatura en Psicología Clínica, Universidad de San Francisco de Quito]. Repositorio Universidad San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/6384>