



Atención familiar en situación de discapacidad de un miembro en la primera infancia

Family care in a situation of disability of a member in early childhood

Acolhimento familiar em situação de deficiência de um membro na primeira infância

Ana Gabriela Proaño-Hermosa ^I
ana.proanohermosa5673@upse.edu.ec
<https://orcid.org/0009-0004-7920-7465>

Sara Nila Yagual-Rivera ^{II}
syagual@upse.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0003-1395-3225>

Correspondencia: ana.proanohermosa5673@upse.edu.ec

Ciencias de la Salud
Artículo de Investigación

* **Recibido:** 12 de septiembre de 2024 * **Aceptado:** 19 de octubre de 2024 * **Publicado:** 27 de noviembre de 2024

- I. Universidad Estatal Península de Santa Elena, La Libertad, Ecuador.
- II. Universidad Estatal Península de Santa Elena, La Libertad, Ecuador.

Resumen

La discapacidad en la primera infancia puede generar cambios en la dinámica familiar, un aumento de la carga emocional y física sobre los cuidadores, y la necesidad de adaptar el entorno y las rutinas diarias para satisfacer las necesidades del niño con discapacidad. Este artículo presenta una revisión sistemática de estudios que analizan el impacto de esta situación en el grupo familiar. Se llevó a cabo una Revisión Sistemática de artículos publicados entre 2019 y 2023. Los operadores booleanos utilizados en la búsqueda permitieron seleccionar 15 artículos que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos. Los resultados muestran que el cuidado de un niño con discapacidad en la primera infancia recae principalmente sobre la madre, afectando su salud mental con síntomas de estrés, ansiedad y depresión. Este impacto emocional también contribuye a una mayor desunión dentro del núcleo familiar. En algunos países, se han implementado talleres de apoyo para mejorar el bienestar y el empoderamiento de las madres, con resultados positivos. Sin embargo, en las áreas rurales, el impacto es aún mayor debido a la falta de información y el escaso compromiso por parte del Estado para implementar políticas de apoyo a las familias con niños discapacitados en la primera infancia.

Palabras claves: Discapacidad; primera infancia; políticas de apoyo; desunión familiar.

Abstract

Disability in early childhood can lead to changes in family dynamics, an increase in the emotional and physical burden on caregivers, and the need to adapt the environment and daily routines to meet the needs of the child with a disability. This article presents a systematic review of studies that analyze the impact of this situation on the family group. A Systematic Review of articles published between 2019 and 2023 was carried out. The Boolean operators used in the search allowed the selection of 15 articles that met the established inclusion criteria. The results show that caring for a child with a disability in early childhood falls mainly on the mother, affecting her mental health with symptoms of stress, anxiety and depression. This emotional impact also contributes to greater disunity within the family unit. In some countries, support workshops have been implemented to improve the well-being and empowerment of mothers, with positive results. However, in rural areas, the impact is even greater due to the lack of information and the scant commitment on the part of the State to implement policies to support families with disabled children in early childhood.

Keywords: Disability; early childhood; support policies; family disunity.

Resumo

A deficiência na primeira infância pode levar a alterações na dinâmica familiar, a um aumento da carga emocional e física dos cuidadores e à necessidade de adaptar o ambiente e as rotinas diárias para atender às necessidades da criança com deficiência. Este artigo apresenta uma revisão sistemática de estudos que analisam o impacto desta situação no grupo familiar. Foi realizada uma Revisão Sistemática de artigos publicados entre 2019 e 2023. Os operadores booleanos utilizados na pesquisa permitiram selecionar 15 artigos que cumpriam os critérios de inclusão estabelecidos. Os resultados mostram que o cuidado de uma criança com deficiência na primeira infância recai principalmente sobre a mãe, afetando a sua saúde mental com sintomas de stress, ansiedade e depressão. Este impacto emocional contribui também para uma maior desunião dentro da unidade familiar. Em alguns países, foram implementados workshops de apoio para melhorar o bem-estar e a capacitação das mães, com resultados positivos. Contudo, nas zonas rurais, o impacto é ainda maior devido à falta de informação e ao compromisso limitado por parte do Estado em implementar políticas de apoio às famílias com crianças deficientes na primeira infância.

Palavras-chave: Deficiência; primeira infância; políticas de apoio: desunião familiar.

Introducción

El ambiente familiar es un contexto fundamental para el desarrollo integral del niño, especialmente en la primera infancia, etapa crucial para el crecimiento físico, cognitivo, social y emocional. Este entorno debe proveer al niño de las experiencias y recursos necesarios para alcanzar su máximo potencial.

La discapacidad en la primera infancia puede generar una serie de desafíos para las familias, incluyendo cambios en la dinámica familiar, el aumento de la carga emocional y física de los cuidadores, y la necesidad de adaptar el entorno y las rutinas familiares para satisfacer las necesidades del niño con discapacidad. Estos desafíos pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida y el bienestar emocional de los miembros familiares.

Según la Organización Mundial de la Salud la discapacidad de una persona, de cualquier edad, es aquella que presenta alguna deficiencia estructural y funcional en su cuerpo, lo que no le permite

una participación dentro del grupo familiar y social (Organización Mundial de la Salud, 2007). Esto implica que la persona que presente alguna discapacidad puede experimentar varias dificultades funcionales en diferentes grados de gravedad.

Rosenbaum et al. (2019) explican que el grado de discapacidad puede ir desde grave, leve, moderado hasta profundo. Las dificultades son señaladas luego de un diagnóstico objetivo, con el fin de practicar un tratamiento adecuado al grado de discapacidad que lo defina el profesional.

Según los estudios realizados por Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en 2022 se concluyó que casi 240 millones de niños, 1 de cada 10 niños entre 0 a 18 años viven con discapacidad en todo el mundo. De acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), los niños con discapacidad son niños de hasta 18 años que tienen “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (United Nations Children’s Fund (UNICEF), 2022, pág. 2)

Rani y Hossain (2021) explican que la primera infancia abarca los primeros cinco años de vida, período crucial para el crecimiento y desarrollo de un niño, especialmente en términos del desarrollo cerebral. A pesar de la disminución de la mortalidad infantil en países de bajos y medianos ingresos, la incidencia de discapacidad en la primer infancia está en aumento (Yaw, et al., 2020).

Fénix y Reitzel (2021) manifiesta que en el contexto de la discapacidad en la primera infancia, la red de apoyo puede desempeñar un papel fundamental en el bienestar de la familia y en el desarrollo del niño. La cultura y el origen étnico de la familia pueden influir en cómo se define esta red de apoyo y en qué roles desempeñan los miembros de la comunidad extendida.

King y Goldberg (2019) destacan que, en el impacto familiar de la discapacidad en la primera infancia, es crucial considerar cómo el soporte adecuado puede fortalecer la capacidad de la familia para enfrentar los desafíos asociados. Las investigaciones han demostrado que los niños con discapacidades tienen una mayor probabilidad de experimentar separaciones familiares prolongadas y, en muchos casos, de ser colocados en hogares de acogida (United Nations Children’s Fund (UNICEF), 2022).

Anjun et al (2022) resaltan que la discapacidad en los niños puede generar una gran carga para las familias, incluyendo el estrés para los padres y los elevados costos médicos fuera del alcance económico, indispensable para el tratamiento. En muchos casos, la discapacidad infantil también

es una causa significativa de divorcio o separación entre los padres. El estudio menciona que, en el contexto actual, donde las mujeres trabajan con frecuencia, las madres de niños con discapacidades a menudo no pueden ocuparse de sus labores profesionales debido a la atención especial que sus hijos requieren.

Por último, se señala que, en el 21° siglo, la discapacidad funcional en los niños es un problema alarmante y que la comprensión de los tipos de dificultades y los factores asociados con estas es crucial. Es importante entender que la discapacidad funcional en los niños no solo tiene un impacto en la salud física, sino también en el entorno social y económico de la familia.

Este enfoque no solo ignora las necesidades del niño, sino que también subestima el potencial de una red de apoyo robusta para mitigar los efectos adversos de la discapacidad, promoviendo la cohesión familiar y el bienestar del niño. Es fundamental que las políticas y prácticas consideren la implementación de sistemas de apoyo que mantengan a las familias unidas y ofrezcan los recursos necesarios para afrontar las complejidades que implica criar a un niño con discapacidad. Por ejemplo, la presencia de una red de apoyo fuerte y comprensiva puede proporcionar a la familia el apoyo emocional y práctico necesario para hacer frente a las demandas adicionales de cuidado y las preocupaciones sobre el futuro del niño.

La discapacidad en la primera infancia es un tema de gran importancia debido a su impacto no solo en el niño, sino también en su grupo familiar. Comprender este impacto es fundamental para desarrollar estrategias efectivas que promuevan la inclusión y el apoyo a las familias de niños con discapacidad. La innovación y nuevos enfoques pueden desempeñar un papel clave en este sentido, al ofrecer soluciones creativas y efectivas para abordar los desafíos que enfrentan estas familias. Por lo tanto, es necesario investigar más a fondo el impacto de la discapacidad en la primera infancia en el grupo familiar y cómo se puede promover la inclusión y el soporte a través de la innovación y nuevos enfoques.

Para esta investigación el objetivo se planteó en analizar el impacto de la discapacidad en la primera infancia en el grupo familiar, mediante una revisión sistemática de la literatura publicada entre 2019 y 2023. Los objetivos específicos son: realizar una revisión sistemática de la literatura publicada entre 2019 y 2023 para identificar estudios que analicen el impacto de la discapacidad en la primera infancia en el grupo familiar, centrándose en cambios en la dinámica familiar, relaciones intrafamiliares y necesidades de adaptación del entorno y rutinas familiares; identificar las estrategias de inclusión y ayuda dentro del entorno social y educativo dirigidas a familias de

niños con discapacidad en la primera infancia, a partir de la revisión sistemática de la literatura; y evaluar la efectividad de las estrategias de inclusión y apoyo identificadas en la literatura en la promoción de la participación y el bienestar de los niños con discapacidad en la primera infancia, así como en la mejora de la calidad de vida de sus familias.

Método

La metodología que se utilizó fue una Revisión Sistemática descriptiva basada en artículos en español e inglés, donde se describen los principales defectos de la discapacidad en el entorno familiar (Pérez, 2019). En este trabajo se aplicará una Revisión sistemática descriptiva de artículos en español e inglés para lo que se aplicará estrategias de búsqueda en las bases de datos de Pubmed, Dialnet, Scielo, y Scopus. Los artículos estudiados corresponderán al período 2019-2023 y los resultados serán presentados siguiendo la extensión PRISMA. Para la búsqueda de los artículos se utilizarán palabras claves y se descartarán los que no se engloben en los criterios de inclusión a ser descritos:

Criterios de inclusión

- **Temática:** Se incluirán estudios que analicen el impacto de la discapacidad en la primera infancia en el grupo familiar, así como estrategias de inclusión y apoyo dentro del entorno social y educativo dirigidas a estas familias.
- **Período de estudio:** El período para revisar es el comprendido entre el 2019 al 2023
- **Idioma:** Los artículos publicados en las bases descritas podrán ser en español e inglés
- **Población de estudio:** Se incluirán estudios que aborden la discapacidad en la primera infancia, centrándose en niños menores de cinco años y sus familias.
- **Tipos de documentos incluidos:** Artículos resultantes de investigaciones originales y artículos de revistas científicas revisadas por pares.
- **Método:** Se incluirán estudios cualitativos, cuantitativos o mixtos que aborden la temática de interés.

Criterios de exclusión

- Estudios que no estén comprendidos en los criterios de inclusión.
- Estudios de revistas poco relevantes o que no tengan el criterio de indexación.

Identificar las fuentes de información

Las fuentes de información serán Pubmed, Lilacs, Dialnet, Scielo, Latindex y Scopus. Los artículos estudiados corresponderán al período 2019-2023

Establecer la estrategia de búsqueda

1. **Discapacidad en la primera infancia:** ("disability in early childhood" OR "early childhood disability" OR "childhood disability" OR "infant disability" OR "childhood impairment") AND
2. **Impacto familiar:** ("family impact" OR "family experiences" OR "family dynamics" OR "family relationships" OR "family adaptation") AND
3. **Estrategias de inclusión y apoyo:** ("inclusion strategies" OR "support strategies" OR "family support" OR "social inclusion" OR "educational inclusion").

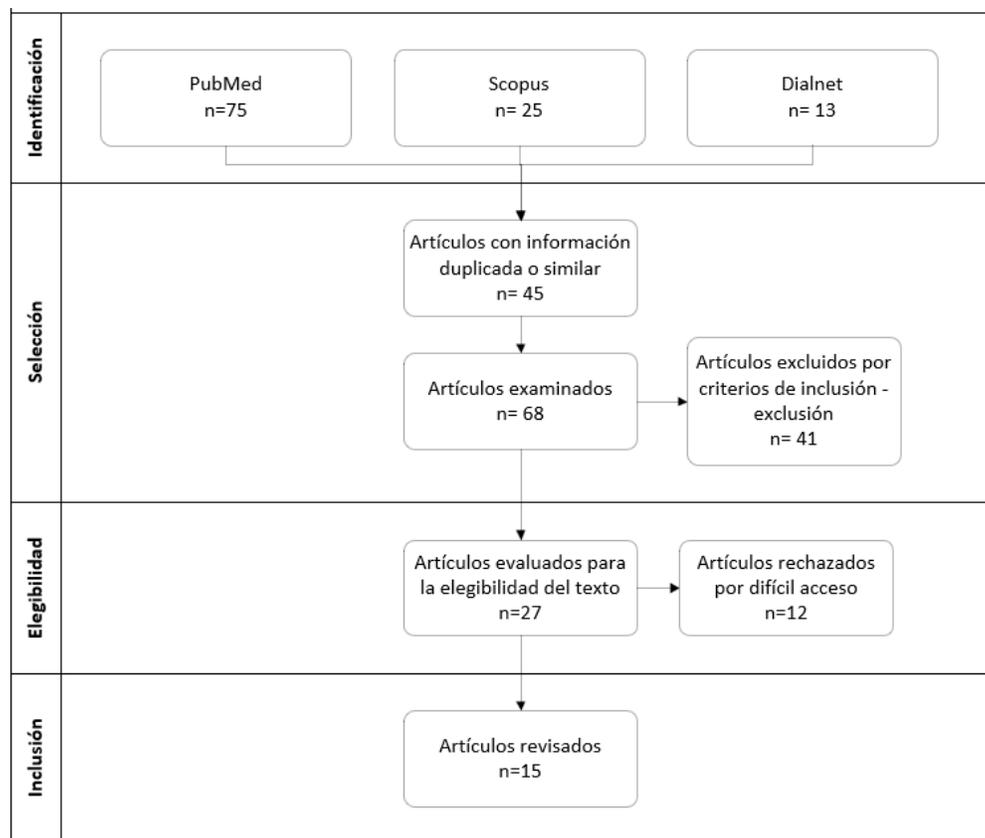
Los resultados esperados de la revisión sistemática sobre la discapacidad en la primera infancia y su impacto en el grupo familiar, así como las estrategias de inclusión y apoyo, contienen la descripción detallada del impacto en la dinámica familiar y las relaciones intrafamiliares, la identificación de estrategias efectivas de inclusión y apoyo, la evaluación de factores facilitadores y barreras, la medición del impacto de estas estrategias en la calidad de vida de las familias y la generación de recomendaciones prácticas y áreas de investigación futura. Estos resultados proporcionarán una base sólida para el desarrollo de políticas y programas que promuevan la inserción y el apoyo a las familias de niños con discapacidad en la primera infancia, contribuyendo así a mejorar su bienestar y calidad de vida.

La estrategia propuesta localizó 235 artículos en las diferentes plataformas enunciadas distribuidos como se presentan en el siguiente gráfico

Estudios seleccionados

Figura 1

Proceso de selección de artículos



Resultados

	Título del artículo, autor (es), año de publicación	Método de investigación	Resultados	Conclusiones
1	Risk factors for early childhood disability in Bangladesh: Evidence from Multiple Indicator Cluster Survey 2019 Shilpi Rani SahaID, Md. Mobarak Hossain Khan (2021)	Investigación cuantitativa Encuesta de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) 2019 a 14.072 niños de Bangladesh menores de cinco años. Se consideraron variables a nivel infantil, familiar y comunitario para conocer su asociación con la discapacidad	De la muestra estudiada 2,8% de niños menores de cinco años presentaron alguna dificultad funcional. Se analizó la felicidad general de las madres como asociación significativa con la discapacidad de hijos en la primera infancia, demostrando que los niños con madres infelices tenían más probabilidades de tener más discapacidades.	El estudio muestra que la satisfacción general con la vida de las madres tiene un impacto significativo en la discapacidad en la primera infancia. La depresión materna puede transmitirse fácilmente a sus hijos causando problemas de conducta entre los niños y ser negativa en su comportamiento

		infantil.		materno hacia el cuidado infantil
2	<p>Reconceptualizing the Family to Improve Inclusion in Childhood Disability Research and Practice.</p> <p>Michelle Phoenix, Meaghan Reitzel, Rachel Martens and Jeanine Lebsack (2021)</p>	<p>Estudio cualitativo, documental, crítico, reflexivo</p>	<p>Las dificultades funcionales en niños están fuertemente asociadas con las dificultades de sus madres.</p> <p>Los niños mayores (5-17 años) tienen una mayor prevalencia de dificultades funcionales que los más pequeños (2-4 años).</p> <p>La falta de acceso a programas de educación temprana y vivir en áreas rurales aumentan el riesgo de dificultades funcionales en los niños.</p>	<p>Es crucial intervenir tempranamente y apoyar a las madres para reducir las dificultades funcionales en los niños.</p> <p>La educación temprana y el entorno familiar son clave para mejorar la funcionalidad infantil.</p> <p>Las políticas deben enfocarse en brindar apoyo integral a las familias y garantizar el acceso a la educación temprana</p>
3	<p>Correlates of child functional difficulties status in Ghana: A further analysis of the 2017/18 multiple indicator cluster survey.</p> <p>Nutifafa Eugene Yaw Dey, Emmanuel Dziwornu, Kwabena Frimpong-Manso, Henry Ofori Duah, Pascal Agbadi (2020)</p>	<p>Investigación cuantitativa Encuesta de indicadores múltiples a 21.871 niños entre 2 a 17 años.</p> <p>Estudio realizado en Ghana</p>	<p>Los niños cuya madre tiene dificultades funcionales tienen un riesgo significativamente mayor de experimentar dificultades funcionales ellos mismos.</p> <p>La falta de seguro de salud aumenta la probabilidad de que un niño sufra dificultades funcionales.</p> <p>Las desigualdades económicas y regionales influyen en la prevalencia de dificultades funcionales en los niños</p>	<p>Es fundamental que las políticas y programas consideren la salud materna, el acceso al seguro médico y las desigualdades regionales y económicas para mitigar el impacto de la discapacidad en la primera infancia y mejorar el bienestar familiar.</p>
4	<p>Prevalence of and relationship between adverse childhood experiences and family context risk factors among children with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning.</p> <p>Jessica Vervoort-Schel, Gabriëlle Mercera, Inge Wissink, Peer Van der Helm, Ramón Lindauer, Xavier Moonen (2021)</p>	<p>Investigación exploratoria con 169 expedientes de casos de niños que experimentan problemas de salud mental, conductual graves, durante el período 2016-2019.</p> <p>Estudio realizado en Países Bajos</p>	<p>Alrededor del 20 % de los niños con discapacidad intelectual (DI) moderada y leve experimentaron 4 experiencias infantiles adversas (ACE) o más. Muchas de sus familias enfrentaron problemas múltiples y complejos (ID: 69,5 %; BIF 86,5 %). El análisis de regresión múltiple indicó una asociación entre las variables de riesgo del contexto familiar y el</p>	<p>Se debe aumentar la concientización sobre ACE y deben estar disponibles intervenciones adecuadas para los niños con DI y BIF y sus familias que pueden enfrentar problemas múltiples y complejos. En una próxima generación de atención juvenil, el enfoque principal debería centrarse en el tratamiento tanto de los</p>

			número de ACE en los niños.	niños como de los padres, desde un enfoque familiar y comunitario.
5	<p>Family quality of life among families who have children with mild intellectual disability associated with mild autism spectrum disorder.</p> <p>Marcela Cesaretti BORILLI1, Carla Maria Ramos GERMANO, Lucimar Retto da Silva DE AVÓ, Rui Fernando PILOTTO, Débora Gusmão MELO (2020)</p>	<p>Investigación transversal y descriptiva, que investiga a 69 familias con hijos con niveles DI y trastorno del espectro autista TEA, como entre 2 y 6 años, que reciben servicios relacionados con deficiencia en Brasil.</p>	<p>La condición marital de los padres, el ingreso familiar mensual, la práctica religiosa familiar y las habilidades de comunicación efectiva entre las personas con DI y TEA fueron predictores de FQoL ($R^2 = 0,407$; $p < 0,001$).</p>	<p>Los factores que alteran la calidad de vida (FQoL) se sostuvo a través de factores como la interacción familiar y el cuidado de los padres hacia sus hijos demostrando una afectación positiva en la calidad de vida de las familias.</p>
6	<p>The national disability insurance scheme and parenting support for families of children with developmental disability: A need for policy reform.</p> <p>Trevor G Mazzucchelli1, Bruce J Tonge, Avril V Brereton, Catherine Wade, Kirsten Baird-Bate and Sharon Dawe (2023)</p>	<p>Método analítico descriptivo. Revisión literaria Revisión y evaluación del Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad (NDIS) de Australia.</p>	<p>Se señala que la falta de claridad en las directrices del NDIS ha llevado a una disminución en la oferta de programas especializados de apoyo a padres, lo cual puede tener un impacto negativo en el desarrollo de los niños con discapacidades y en el bienestar de las familias.</p>	<p>Se recomienda que el NDIS proporcione una lista clara de programas de apoyo a padres que sean considerados como mejores prácticas y que se desarrollen opciones de apoyo accesibles, especialmente para familias en áreas rurales y remotas.</p>
7	<p>Mental Health and Health Behaviour Changes for Mothers of Children with a Disability: Effectiveness of a Health and Wellbeing Workshop.</p> <p>Helen M. Bourke-Taylor, Kahli S. Joyce, Sarah Grzegorzczyn, Loredana Tirlea (2022)</p>	<p>Investigación cuantitativa Se aplicó a una muestra de 71 madres un test Se implementó un diseño previo y posterior a la prueba utilizando cuestionarios en línea que incluían la escala de actividades de promoción de la salud (HPAS) y las escalas de estrés, ansiedad y depresión (DASS). Estudio realizado en Australia</p>	<p>Reducción significativa en síntomas de depresión, ansiedad y estrés en las madres. Mejoras en bienestar personal y en la calidad de vida psicosocial de sus hijos. Aumento en empoderamiento de las madres en la gestión de la vida familiar. Sin cambios significativos en la percepción de conductas desafiantes de los hijos y cohesión</p>	<p>El taller HMHF fue efectivo para reducir la sintomatología de salud mental y mejorar el bienestar y el empoderamiento de las madres. Sin embargo, no hubo mejoras significativas en ciertos aspectos como la percepción de las conductas desafiantes de los hijos y la cohesión familiar, lo que sugiere que podrían ser necesarias intervenciones adicionales más enfocadas en esos problemas específicos.</p>
8	<p>Disability Is Not a Burden:</p>	<p>Estudio longitudinal</p>	<p>En promedio, las madres de niños discapacitados a los cinco</p>	<p>En lugar de presentar a los niños discapacitados como</p>

	<p>The Relationship between Early Childhood Disability and Maternal Health Depends on Family Socioeconomic Status. Laurin E. Bixby (2023)</p>	<p>Evalúo si la relación entre la discapacidad en la primera infancia y la salud materna varía según el nivel socioeconómico (NSE) del hogar. Muestral de 2338 familias. Estados Unidos</p>	<p>años reportan peor salud que las madres de niños sin discapacidades; sin embargo, este patrón sólo es evidente entre las madres con un nivel socioeconómico más bajo y desaparece en el caso de las madres con un nivel socioeconómico más alto.</p>	<p>una carga para sus familias, los académicos y los formuladores de políticas deberían centrarse en cómo el capacitismo y la pobreza representan una carga para las personas discapacitadas y sus familias de maneras que modelan los riesgos para la salud.</p>
9	<p>Early Childhood Development Is Not Enough: In Defense of Children with Developmental Delays and Disabilities and Their Right to Family-Centered Early Childhood Intervention (In the Global South) Claudine Storbeck (2023)</p>	<p>Método exploratorio de casos de intervención centrada en la familia (Family-Centered Early Childhood Intervention, Fc-ECI) para apoyar a familias y niños con discapacidades en el contexto de países del sur global</p>	<p>Las familias que fueron intervenidas se sintieron más capacitadas para tomar decisiones informadas. El Desarrollo óptimo de los niños mejoró en habilidades lingüísticas y socioemocionales adaptadas a cada niño. Las relaciones familiares más fuertes y aceptación de las habilidades únicas de los niños.</p>	<p>El enfoque de intervención centrada en la familia es crucial para apoyar el desarrollo integral de niños con discapacidades, especialmente en contextos de bajos recursos. Es esencial que los gobiernos prioricen y financien adecuadamente estos programas para asegurar que todos los niños, independientemente de sus capacidades, tengan acceso a una atención temprana y de calidad.</p>
10	<p>Daily Life and Challenges Faced By Households With Permanent Childhood Developmental Disability in Rural Tanzania – A Qualitative Study. Joëlle Castellan, Omari Kimbute, Charles Makasi (2022)</p>	<p>Investigación cualitativa Se aplicó una entrevista a familias y seis niños de seis años que tenían secuelas permanentes graves de infección cerebral. Estudio realizado en Tanzania</p>	<p>Los resultados mostraron que las discapacidades del desarrollo requerían atención constante y reducían la autonomía de los niños. La escolarización no se había intentado o se había interrumpido debido a problemas de aprendizaje o incapacidad para cubrir los costos de las escuelas especializadas. Los padres demostraron estrés en grado alto, problemas</p>	<p>Comprender las consecuencias de la discapacidad del desarrollo ayuda a identificar dónde se debe centrar y mejorar el apoyo social.</p>

			<p>económicos y emocionales. Los ingresos disminuyeron por pagos médicos. Acudieron a familiares y se volvieron dependientes de ayuda social.</p>	
11	<p>Intervención en la Infancia de una población vulnerable desde un enfoque centrado en la familia en la etapa temprana</p> <p>Contexto rural ecuatoriano.</p> <p>Marcela Frugone-Jaramillo y Marta Gràcia (2023)</p>	<p>Investigación cualitativa</p> <p>Se entrevistaron ocho familiar de la zona rural de Ecuador con hijos discapacitados.</p> <p>Se aplicó la Escala de Calidad de Vida Familiar intervención Temprana en la Infancia y el Cribado del Inventario de Desarrollo de Battelle.</p>	<p>Se evidencia un aumento significativo en la Calidad de Vida de las familias y en el desarrollo de los niños al final del proceso. En la entrevista las familias se declararon más competentes para comprender y contribuir al desarrollo de sus hijos.</p>	<p>Los resultados de esta intervención fortalecen el argumento de que las Prácticas Centras en la Familia (FCP) brindan y crean oportunidades que mejoran, apoyan y fortalecen el funcionamiento familiar, es decir, impactan en una mejor educación parental.</p>
12	<p>State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review</p> <p>Carmen Francisco Mora, Alba Ibáñez and Anna Balcells-Balcells (2020)</p>	<p>Revisión Sistemática en las bases de datos Web of Science, Scopus y Eric de estudios publicados en inglés y español desde 2000 hasta julio de 2019 enfocados en “calidad de vida familiar” o “calidad de vida familiar” en el campo de la discapacidad.</p> <p>Se revisó 63 estudios</p>	<p>En este ámbito predomina la conceptualización funcional de la calidad de vida familiar, y se aprecia una conceptualización holística incipiente y enriquecedora. Existen tres instrumentos que miden la calidad de vida familiar en atención temprana, aunque ninguno de ellos se basa en la teoría unificada de FQoL;</p>	<p>Es importante entender mejor cómo interactúan las relaciones familiares y asegurarse de que los métodos de investigación respeten la totalidad del contexto familiar.</p>
13	<p>The need for innovation in participation in childhood disability.</p> <p>Sylvain Brochard (2019)</p>	<p>El artículo utiliza un enfoque analítico para examinar la participación en la discapacidad infantil, destacando la necesidad de innovación en este campo. Los autores revisan estudios previos y prácticas existentes, y también consideran marcos teóricos para proponer nuevas formas de</p>	<p>Se identificaron múltiples barreras que limitan la participación plena de los niños con discapacidades, tanto en el hogar como en la comunidad.</p>	<p>Es crucial innovar en la manera en que se facilita la participación de los niños con discapacidades. Esto requiere un enfoque personalizado, el uso de tecnología avanzada y la implementación de políticas que apoyen la inclusión. Estas acciones son esenciales para mejorar la calidad de vida y la integración social de los niños con</p>

		involucrar a los niños con discapacidades en sus entornos y comunidades.		discapacidades y sus familias para alcanzar una integración y calidad de vida.
14	Social Isolation Among Families Caring for Children With Disabilities. Dennis J. Baumgardner (2019)	El artículo utiliza una revisión cualitativa de estudios existentes y experiencias personales para explorar la aislación social entre familias que cuidan a niños con discapacidades. Se revisan tanto la literatura científica como los testimonios de familias y cuidadores, incluyendo experiencias del autor.	Se identificaron múltiples factores que contribuyen al aislamiento social de estas familias, como la dificultad para encontrar cuidadores confiables, la pérdida de privacidad con la atención médica domiciliaria, y el estigma social.	El aislamiento social es una realidad común y desafiante para las familias que cuidan a niños con discapacidades. Es necesario un mayor apoyo, tanto a nivel comunitario como de políticas públicas, para mitigar este aislamiento y mejorar la calidad de vida de estas familias.
15	Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. Genevieve Currie and Joanna Szabo (2020)	Para el análisis de los datos se utilizó la fenomenología hermenéutica. Quince padres participaron en entrevistas semiestructuradas.	El análisis interpretativo reveló cuatro ideas: (a) las diferencias en los comportamientos de los niños y las manifestaciones de las enfermedades condujeron a malentendidos y vulnerabilidad dentro de los dominios sociales, (b) el tabú social y el estigma se experimentaron con poca frecuencia, (c) la atención fragmentada y desconectada de los sistemas sociales y de salud familias afectadas, y (d) se produce incomprensión por parte de amigos y familiares al gestionar el cuidado diario.	

Análisis de los resultados

La discapacidad en la primera infancia tiene un impacto significativo no solo en el desarrollo del niño, sino también en la dinámica familiar. Esta revisión sistemática examina la literatura publicada entre 2019 y 2023 para comprender mejor cómo la presencia de un niño con discapacidad afecta a las familias durante los primeros años de vida. Los estudios analizados revelan una compleja interacción de desafíos y oportunidades que enfrentan estas familias.

El análisis de estos hallazgos proporciona una visión integral de las experiencias de las familias con niños con discapacidad en la primera infancia, destacando áreas clave para la intervención y el apoyo.

Por un lado, Baumgardner (2019) en su revisión cualitativa de estudios existentes manifiesta que el aislamiento social que experimentan las familias que cuidan a niños con discapacidades significativas o dependientes de tecnología. Los principales factores que contribuyen a este aislamiento incluyen: dificultades logísticas para salir de casa, falta de cuidadores alternativos confiables, pérdida de privacidad debido a la presencia constante de personal médico en el hogar, agotamiento físico y emocional de los padres, y reacciones incómodas o estigmatizantes de otras personas (Baumgardner, 2019).

Esta situación afecta directamente en la interacción social, actividades e incluso viajes familiares, causando un aislamiento no solo del niño discapacitado, sino de toda la familia. Aunque algunas familias logran adaptarse positivamente, muchas experimentan estrés significativo y pérdida de conexiones sociales. El artículo sugiere que los profesionales de la salud pueden ayudar proporcionando recursos para cuidados de relevo, fomentando redes de apoyo y reconociendo los desafíos únicos que enfrentan estas familias. Los estudios demostraron que no existe evidencia que se enfoque en la primera infancia, (0 a 6 años), ni cubre todas las discapacidades

Borilli et al., (2020) realizó una investigación cuantitativa en España aplicando una encuesta de calidad de vida familiar (CVF) a 69 familias con niños con discapacidad intelectual (DI) y trastorno del espectro autista (TEA). Los resultados en concreto demostraron que la puntuación más baja son los dominios de bienestar social y físico/material, ubicándose en 2,75/4,0 y 3,19/4,0 respectivamente. “El estudio encontró que la CVF se sostenía por factores como la interacción familiar y el cuidado de los padres, pero se veía impactada negativamente por el bienestar emocional y las condiciones físicas/materiales de las familias” (pág. 366). Los autores sugieren medidas de apoyo psicosocial y mejoras en las condiciones materiales para aumentar la CVF en estas familias.

La investigación efectuada por Currie y Szabo (2020) aplicó la fenomenología hermenéutica con una entrevista semiestructurada a quince padres de familia. El estudio revela que las diferencias en el comportamiento de los niños y las manifestaciones de sus enfermedades a menudo conducen a malentendidos y vulnerabilidad en entornos sociales. Aunque el tabú social y el estigma son menos frecuentes, los padres enfrentan atención fragmentada de los sistemas de salud y sociales, lo que

complica la gestión del cuidado. Además, los padres experimentan incompreensión por parte de amigos y familiares, lo que contribuye a su aislamiento social

Saha y Hossain (2021) realizó un trabajo en Bangladesh con una muestra de 14.072 niños menores de cinco años, de los cuales el 2,8% tienen al menos una discapacidad y el 0,8% más de una discapacidad. Este estudio señaló que la atención a niños discapacitados menores de cinco años puede causar el nivel de felicidad de la madre. En un 15%, los niños de madres infelices tienen un mayor riesgo de probabilidad de desarrollar discapacidades adicionales a la existente. La infelicidad de la madre puede influir en su capacidad para proporcionar un entorno positivo y estimulante para el desarrollo del niño. La depresión y el estrés materno pueden afectar la calidad de la interacción madre-hijo, lo que a su vez puede impactar negativamente en el desarrollo cognitivo y emocional del niño.

Corroborando el artículo anterior Phoenix et al., (2021) en su investigación cualitativa, documental, crítica – reflexiva. El artículo enfatiza la importancia de adoptar un enfoque centrado en la familia para la prestación de servicios de rehabilitación infantil. Esto implica reconocer a las familias como la constante en la vida de un niño y valorar el conocimiento y la colaboración de los padres en los servicios de atención.

Vervoort-Schel et al., (2021) con muestra de 169 expedientes de niños en los Países Bajos investigó la prevalencia y relación entre experiencias infantiles adversas y factores de riesgo del contexto familiar con algún tipo de discapacidad inclusive algún nivel de funcionamiento intelectual limitado (FIL). Los hallazgos demostraron en un 86,5% que las familias con niños con FIL experimentan significativamente más problemas múltiples y complejos, en comparación con los niños con algún tipo de discapacidad. Los factores de riesgos identificados son: deudas familiares, problemas de vivienda, estrés familiar y desunión interna.

En Tanzania Castellani et al., (2022) en su investigación practicada a 6 familias y seis niños con discapacidad severa. Los padres expresaron miedo, estrés, depresión, tristeza y/o preocupación debido a la discapacidad y el desarrollo futuro de su hijo. En algunos casos, se había producido el abandono por parte del padre. El apoyo es indispensable para mejorar la calidad de vida tanto de los niños como de los hogares, sin embargo, los entrevistados recibieron solo apoyo familiar, los centros especializados comunitaria gratuitos en Tanzania son escasos.

Al identificar los riesgos familiares, Bixby (2023) investigó sobre el futuro de las familias y el bienestar infantil con una muestra de 2.338 y evaluó la relación entre la discapacidad en la primera

infancia y la variación de la salud materna de acuerdo con el nivel socioeconómico del hogar. Se reporta que aproximadamente el 28% de las madres en el estudio tenían un hijo con discapacidad entre 0 a cinco años. Estas madres reportaron una peor salud autoevaluada en comparación con las madres de niños sin discapacidad. Sin embargo, este patrón solo se observó entre las madres de nivel socioeconómico más bajo. En hogares de mayores ingresos, la diferencia en la salud autoevaluada entre las madres de niños con y sin discapacidad desapareció.

Para enfrentar los riesgos que afectan a la familia la atención a un niño discapacitado, en Australia se creó el programa *Mothers Healthy Families* (MHMF), este se enfoca en la educación y capacitación de madres de niños discapacitados y a través de este programa Bourke et al., (2022) realizaron su investigación longitudinal a 71 madres aplicando un test con escalas de estrés, ansiedad y depresión (DASS). Los resultados fijaron un estrés de 57%, ansiedad 51% y estrés 60% previo al programa. Una vez terminado el taller MHMF redujo la sintomatología de salud mental a 34%, 21% y 37% respectivamente.

Al igual que el programa anterior Mazzuchelli et al., (2023) en su artículo "El Sistema Nacional de Seguro de Invalidez (NDIS) y el apoyo a la crianza de los hijos de familias con discapacidades del desarrollo: una necesidad de reforma de políticas" destacan varios riesgos que enfrentan las familias con niños discapacitados, entre estos la reducción del apoyo especializado para la crianza debido a la transición hacia un modelo de financiación personalizada bajo el NDIS conlleva a que los padres no reciban rutinariamente el apoyo necesario para la crianza, lo que puede afectar negativamente el desarrollo de habilidades y el bienestar tanto de los niños como de los padres.

Storbeck (2023) escribe un artículo crítico reflexivo sobre el programa Hi HOPES en Sudáfrica que ha demostrado un impacto transformador al empoderar a las familias con niños discapacitados y promover prácticas inclusivas, aunque señala la necesidad urgente de una mayor inversión y priorización en estas iniciativas para abordar las disparidades existentes. Las familias enfrentan desafíos significativos debido a la falta de apoyo adecuado, lo que puede llevar a un desarrollo subóptimo en los niños. El artículo aboga por la Intervención Temprana Centrada en la Familia (F-ECI), que prioriza la colaboración y el empoderamiento de las familias, dotándolas de las habilidades necesarias para apoyar el desarrollo de sus hijos y defender sus derechos.

En el caso de Ecuador Frugone y García (2023) realizaron un estudio para definir la pertinencia de brindar apoyo a familias rurales con hijos discapacitados. El estudio se enfocó en evaluar la pertinencia de brindar apoyo a familias rurales con hijos con discapacidad. Se incluyeron ocho

familias participantes, a las cuales se les aplicó un cuestionario para medir su calidad de vida familiar. Los resultados iniciales mostraron que estas familias tenían un nivel de calidad de vida parcialmente inadecuado, con una puntuación promedio de 2.4 en una escala de 1 a 5. Esta baja puntuación inicial indicaba la necesidad de implementar intervenciones para mejorar la situación de estas familias vulnerables en zonas rurales que tienen hijos con discapacidad. El estudio buscaba determinar si un programa de apoyo centrado en la familia podría ser beneficioso para mejorar la calidad de vida y el desarrollo de los niños en este contexto específico.

Los principales riesgos reportados fueron estrés y carga para el principal cuidador que generalmente es la madre, relaciones familiares afectadas, riesgo de desnutrición, falta de información y conocimiento sobre el desarrollo infantil y la discapacidad de sus hijos. Luego del programa asistido por una universidad basado en un modelo de rutinas con familias de niños discapacitados enfocados en Prácticas Centradas en la Familia (FCP) en la Intervención Temprana en la Infancia (ECI) el nivel de calidad de vida subió a 3.9/4 demorando ser positiva la ayuda y asistencia a las familias estudiadas.

Discusión

Los padres de niños con discapacidades del desarrollo enfrentan desafíos significativos para su propia salud y bienestar. Esto incluye mayores tasas de problemas de salud mental (Bourke-Taylor, Joyce, Grzegorzyn, & Tirlea, 2022), problemas de salud física y dificultades financieras y laborales (Vervoort, y otros, 2021) . Sin embargo, también hay aspectos positivos, ya que muchos padres reportan un crecimiento personal y una perspectiva de vida más positiva como resultado de criar a un niño con discapacidad (Novak-Pavlic, Rosenbaum, & Di Rezze, 2023).

Los estudios revisados muestran consistentemente que los padres de niños con discapacidad experimentan mayores tasas de problemas como estrés, ansiedad y depresión (Bourke-Taylor, Joyce, Grzegorzyn, & Tirlea, 2022) (Anjun, Ahammed, Hasan, Baker, & Uddin, 2022). Sin embargo, el problema recae más sobre el cuidador (Baumgardner, 2019) y en muchos casos las madres adquieren la responsabilidad total de sus hijos discapacitados (Phoenix, Reitzel, Martens, & Lebsak, 2021) determinando inclusive su estado de ánimo, mientras la madre es feliz, el niño podrá mantener o superar su situación de discapacidad, o el caso contrario podría generar otra segunda discapacidad (Saha & Hossain, 2021)

El entorno social de los grupos familiares con niños discapacitados es otro factor que influye en los estados de ánimo (Currie & Szabo, 2020), se produce incompreensión por parte de amigos (Störbeck, 2023), reduciendo en muchos casos el círculo social (Castellani, Kimbute, Makasi, Mrango, & Paulus, 2022), de todas maneras, el entorno familiar brinda más apoyo a sus parientes afectados (Castellani, Kimbute, Makasi, Mrango, & Paulus, 2022).

El nivel socioeconómico también es determinante en la salud de las madres con niños discapacitados (Bixby, 2023). Mientras se mantenga un nivel bajo, la madre presentará mayores problemas de salud mental, al contrario de las madres con un nivel socioeconómico alto (Bixby, 2023).

Estos hallazgos subrayan la importancia de apoyar la salud mental materna como una estrategia para prevenir discapacidades en la infancia. Programas que ofrezcan apoyo emocional y psicológico a las madres podrían tener un impacto positivo en el desarrollo infantil y ayudar a reducir la incidencia de discapacidades (Saha & Hossain, 2021). El bienestar emocional de las madres es crucial para el desarrollo de los niños. Se sugiere que brindar apoyo psicológico y emocional a las madres puede mejorar su estado de ánimo y, a su vez, reducir el riesgo de dificultades funcionales en sus hijos.

Las madres reportaron sentirse más empoderadas en la gestión de la vida familiar y los servicios de discapacidad de sus hijos. Además, se observó una mejora significativa en la calidad de vida psicosocial de los niños con discapacidad (Mazzucchelli, y otros, 2023)

El programa HMHF de Australia es efectivo para mejorar la salud mental y el bienestar de las madres de niños con discapacidad, promoviendo cambios positivos en sus comportamientos de salud. Sin embargo, se sugiere que futuras investigaciones incluyan un seguimiento a largo plazo y la inclusión de un grupo de control para evaluar mejor la eficacia del programa. Además, se plantea la posibilidad de ofrecer el taller en línea para aumentar la accesibilidad y participación de las madres (Bourke-Taylor, Joyce, Grzegorzczyn, & Tirlea, 2022).

De igual manera el programa Hi HOPES de Sudáfrica brinda apoyo a las madres y familias en general para el cuidado de los niños discapacitados, y se ha demostrado que esta ayuda, sobre todo gratuita, eleva la calidad de vida del grupo familiar (Störbeck, 2023)

Por el contrario, Ecuador no cuenta con políticas y programas de Intervención Temprana en la Infancia, capacitación a profesionales que puedan implementar modelos basados en rutinas y

mejorar la calidad de vida de las familias sobre todo en zonas rurales donde falta la comunicación, información y servicios adecuados (Frugone-Jaramillo & Gracia, 2023).

Para avanzar hacia una atención más inclusiva y centrada en la familia, se requiere un enfoque multidimensional que incluya:

1. Investigación rigurosa sobre intervenciones efectivas para apoyar a los padres.
2. Desarrollo de políticas que reconozcan las necesidades únicas de los padres de niños con DD.
3. Capacitación de profesionales de la salud en enfoques centrados en la familia.
4. Creación de redes de apoyo comunitario.
5. Implementación de programas de prevención y construcción de resiliencia.

El camino hacia una atención más inclusiva para los padres de niños con discapacidad requiere un esfuerzo colectivo y sostenido. Es fundamental reconocer a estos padres como una población vulnerable que merece atención y apoyo específicos. Solo a través de un enfoque holístico que aborde las necesidades de toda la familia podremos mejorar verdaderamente la calidad de vida de los niños con discapacidad y sus cuidadores.

Conclusiones

La revisión de la literatura ha puesto en evidencia el impacto significativo que la discapacidad en la primera infancia tiene sobre las familias, y en especial sobre las madres, quienes suelen asumir la mayor parte de las responsabilidades de cuidado. Los hallazgos destacan una tendencia hacia mayores tasas de problemas de salud mental, física y financiera entre los padres, así como una notable reducción en los círculos sociales, lo que subraya la necesidad urgente de intervención y apoyo a estas familias. Sin embargo, también se ha identificado que algunas familias experimentan crecimiento personal y desarrollan una mayor resiliencia como consecuencia de la crianza de niños con discapacidad.

La evidencia sugiere que la salud mental de las madres juega un papel crucial en el desarrollo de sus hijos con discapacidad. Programas como HMHF en Australia y Hi HOPES en Sudáfrica demuestran la efectividad de brindar apoyo emocional, psicológico y económico a las madres para mejorar tanto su bienestar como el de sus hijos. La falta de programas y políticas en países como Ecuador resalta la desigualdad en el acceso a intervenciones tempranas, especialmente en áreas rurales donde la comunicación y los servicios son limitados.

Para avanzar hacia una atención más inclusiva y centrada en la familia, es esencial un enfoque multidimensional que contemple no solo el bienestar del niño, sino también el de los cuidadores. Las políticas de salud deben reconocer y atender las necesidades particulares de estas familias, con un enfoque en la creación de redes de apoyo, el acceso a programas de intervención temprana y la capacitación de profesionales en atención centrada en la familia.

Finalmente, promover el empoderamiento de los padres, en particular de las madres, mediante el acceso a recursos y apoyo emocional, puede generar un impacto positivo tanto en la salud mental de los cuidadores como en el desarrollo de los niños con discapacidad. La implementación de políticas que prioricen estas necesidades será clave para mejorar la calidad de vida de estas familias.

Referencias

1. Amador, G., Clouder, L., Karakus, M., Uribe, I., Cinotti, A., Ferreyra, M., & Rojo, P. (2021). Neurodiversidad en la Educación Superior: La experiencia de los estudiantes. *Revista de la Educación Superior*, 50, 129-152.
2. Anjun, A., Ahammed, T., Hasan, M., Baker, M., & Uddin, J. (2022). Mother's functional difficulty is affecting the child functioning: Findings from a nationally representative MICS 2019 cross-sectional survey in Bangladesh. *Health Science Reports*, 1-11.
3. Baumgardner, D. (2019). Social Isolation Among Families Caring for Children With Disabilities. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*, 228-233.
4. Bixbe, L. (2023). Disability Is Not a Burden: The Relationship between Early Childhood Disability and Maternal Health Depends on Family Socioeconomic Status. *Journal of Health and Social Behavior*, 64(3), 354-369.
5. Borilli, M., Germano, C., De Avó, L., Pilotto, R., & Melo, D. (2020). Family quality of life among families who have children with mild intellectual disability associated with mild autism spectrum disorder. *Family quality of life and intellectual disability.*, 360-368.
6. Bourke-Taylor, H., Joyce, K., Grzegorzyn, S., & Tirlea, L. (2022). Mental Health and Health Behaviour Changes for Mothers of Children with a Disability: Effectiveness of a Health and Wellbeing Workshop. *Journal of Autism and Developmental*, 508-521.
7. Brochard, S., & Newman, C. (2019). The need for innovation in participation in childhood disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(5), 501-503.

8. Castellani, J., Kimbute, O., Makasi, C., Mrango, Z., & Paulus, A. (2022). Daily Life and Challenges Faced By Households With Permanent Childhood Developmental Disability in Rural Tanzania – A Qualitative Study. Europe PMC Funders Group, 1-17.
9. Currie, G., & Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *INTERNATIONAL JOURNAL OF QUALITATIVE STUDIES ON HEALTH AND WELL-BEING*, 1-10.
10. Fénix, M., & Reitzel, M. (2021). Reconceptualizing the Family to Improve Inclusion in Childhood Disability Research and Practice. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 2, 1-6.
11. Fernández, S. (2023). Revisión Sistemática de atención temprana en niños con discapacidad auditiva. *Universidad Europea*, 1-50.
12. Frugone-Jaramillo, M., & Gracia, M. (2023). Family-centered approach in Early Childhood Intervention of a vulnerable population from an Ecuadorian rural context. *Frontiers in Psychology*, 1-15.
13. Houchins, D., Oakes, W., & Johnson, Z. (2019). Bullying and Students With Disabilities: A Systematic Literature Review of Intervention Studies. *Hammill Institute on Disabilities*, 37(5), 259-273.
14. King, G., & Goldberg, H. (2019). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child, care, health and development*, 34, 434-40.
15. Legault, M., Bourdon, J.-N., & Poirier, P. (2021). From neurodiversity to neurodivergence: the role of epistemic and cognitive marginalization. *Springer Synthese*, 12843-12868.
16. Mazzucchelli, T., Tonge, B., Brereton, A., Wade, C., Baird-Bate, K., & Dawe, S. (2023). The national disability insurance scheme and parenting support for families of children with developmental disability: A need for policy reform. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 57(12), 1508-1510.
17. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2023). Informe del impacto de la infancia, la adolescencia y la familia. Madrid: Ministerio de Hacienda y Función Pública.
18. Mora, C., Ibañez, A., & Balcells, A. (2020). State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7220), 1-17.

19. Organización Mundial de la Salud. (2007). *International classification of functioning, disability and health*. Genova: World Health Organization.
20. Pérez, A. (2019). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar*. Universidad de Navarra, 1-45.
21. Phoenix, M., Reitzel, M., Martens, R., & Lebsak, J. (2021). Reconceptualizing the Family to Improve Inclusion in Childhood Disability Research and Practice. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2, 1-6.
22. Rani, S., & Hossain, M. (2021). Risk factors for early childhood disability in Bangladesh: Evidence from Multiple Indicator Cluster Survey 2019. *National Library of Medicine*, 1-18.
23. Rodríguez-Hidalgo, A., Alcívar, A., Payán, A., Herrera-López, M., & Ortega-Ruiz, R. (2021). Los Predictores Psicosociales del Bullying Discriminatorio Debido al Estigma Ligado a las Necesidades Educativas Especiales (NEE) y la Discapacidad. *Psicología Educativa*, 27(2), 187-197.
24. Rosenbaum, P., Eliasson, A., & Palisano, R. (2019). Classification in Childhood Disability: Focusing on Function in the 21st Century. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1036-1045.
25. Saha, S., & Hossain, M. (2021). Risk factors for early childhood disability in Bangladesh: Evidence from Multiple Indicator Cluster Survey 2019. *Plos One*, 1-18.
26. Störbeck, C. (2023). Early Childhood Development Is Not Enough: In Defense of Children with Developmental Delays and Disabilities and Their Right to Family-Centered Early Childhood Intervention (In the Global South). *Children*, 11(606), 1-12.
27. Turiso, A. (14 de febrero de 2024). ¿Qué es el acoso escolar? Obtenido de UNICEF: [https://www.unicef.es/blog/educacion/acoso-escolar#:~:text=El%20acoso%20puede%20definirse%20como,ingl%C3%A9s%20to%20bully%20\(intimidar\)](https://www.unicef.es/blog/educacion/acoso-escolar#:~:text=El%20acoso%20puede%20definirse%20como,ingl%C3%A9s%20to%20bully%20(intimidar)).
28. United Nations. (2022). *Convention on the Persons with Disabilities*.
29. United Nations Children's Fund (UNICEF). (2022). *Children with Disabilities*. UNICEF.
30. Vervoort, J., Mercera, B., Wissink, I., Der Helm, P., Lindauer, R., & Moonen, X. (2021). Prevalence of and relationship between adverse childhood experiences and family context risk factors among children with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning. *Research in Developmental Disabilities*, 1-12.

31. Yaw, N., Dziwornu, E., Frimpong, K., Duah, H., & Agbadi, P. (2020). Correlates of child functional difficulties status in Ghana: A further analysis of the 2017/18 multiple indicator cluster survey. Elseiver, 1-6.
32. Yaw, Nutifafa, Dziwornu, E., Frimpong, K., Duah, H., & Agbadi, P. (2020). Correlates of child functional difficulties status in Ghana: A further analysis of the 2017/18 multiple indicator cluster survey. Heliyon, 1-6.
33. Ziviani, J., & Darlington, Y. (2023). Early intervention services of children with physical disabilities: complexity of child and family needs. Australian occupational therapy journal, 67-75.

© 2024 por el autor. Este artículo es de acceso abierto y distribuido según los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).