

**INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA POLITÉCNICO GRANCOLOMBIANO**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**GRUPO DE INVESTIGACIÓN PSICOLOGÍA**

**DEPARTAMENTO ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA**

**PROGRAMA PROFESIONAL**

**“PROCESOS DE RESILIENCIA FAMILIAR FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN COMO REQUISITO PARCIAL  
PARA OPTAR AL TÍTULO DE PSICÓLOGO**

**PRESENTA:**

**DAVID TUBERQUIA YASMINA COD.1511981915**

**TORRES TUBERQUIA ADRIANA MARYAMI COD. 1521981471**

**ASESORES**

**YIRA MARIETA CASTRO CASTIBLANCO**

**JUNIO DE 2018**

## Tabla de contenido

Introducción.....	6
Objetivos.....	7
Objetivo General: .....	7
Objetivos Específicos .....	7
Pregunta problema.....	7
Problema de investigación.....	7
Marco teórico.....	9
Discapacidad: definición de discapacidad.....	9
Historia de la discapacidad.....	11
Tipos de discapacidad intelectual .....	13
Discapacidad y prueba de coeficiente intelectual (WISC- Weschler).....	17
Discapacidad y ajuste familiar.....	18
Discapacidad en Colombia.....	20
Sistema Familiar: Definición de sistema familiar.....	23
Vínculos en la familia.....	24
Estrés y familia.....	25
Duelo en el ámbito familiar.....	26
Familia y resiliencia.....	27
Dinámicas familiares frente al nacimiento de hijos.....	31
Discapacidad y familia .....	32
Psicología y discapacidad.....	34
Intervenciones psicológicas frente la discapacidad en la familia.....	35
Enfoque Metodológico .....	37
Anexo 1 Entrevista .....	41
Entrevistas semiestructuradas a familias .....	42
Análisis .....	47
Discusión .....	53
Conclusión.....	57
Referencias .....	59
Apéndice.....	68
Modelo de la entrevista utilizada.....	68
Modelo de Consentimiento Informado.....	69

## **Índice de tablas**

Tabla 1 Tipos de discapacidad intelectual .....	14
Tabla 2 Familias a entrevistar.....	41
Tabla 3 Entrevistas .....	42
Tabla 4 Análisis .....	47

## **Resumen**

La presente investigación tiene como propósito identificar los procesos de resiliencia por los que pasa la familia al recibir un nuevo miembro diagnosticado con discapacidad intelectual, para ello se realizó un estudio descriptivo en el que se aplicó una entrevista semiestructurada a 4 familias, representadas por las madres. Obteniendo resultados referidos a la identificación de procesos específicos, como la modificación de la dinámica familiar, la identificación de comportamientos de rechazo tanto familiares como sociales y la presencia de sentimientos que fortalecen los vínculos familiares. Por tanto, se concluye que las familias objeto de investigación evidenciaron comportamientos resilientes que benefician el proceso de crianza de los niños en situación de discapacidad intelectual.

Palabras claves: Resiliencia, discapacidad intelectual, adaptación, familia.

## **Abstract**

The purpose of this research is to identify the resilience processes that the family goes through when receiving a new member diagnosed with intellectual disability, for which a descriptive study was conducted in which a semi-structured interview was applied to 4 families, represented by the mothers. Obtaining results related to the identification of specific processes, such as the modification of family dynamics, the identification of rejection behaviors, both family and social, and the presence of feelings that strengthen family ties. Therefore, it is concluded that the families under investigation showed resilient behaviors that benefit the process of raising children in situations of intellectual disability.

**Keywords:** Resilience, intellectual disability, adaptation, family

## **Introducción**

El proceso de adaptación de la familia hacia el nuevo integrante con discapacidad intelectual ha sido abordado desde diferentes estudios; para lo que se brindan las herramientas psicológicas en aras de manejar adecuadamente dicho evento traumático. Los padres al momento del diagnóstico se enfrentan a un escenario complejo debido a que esto implica cambios inmediatos en relación con la perspectiva y expectativa que tenían frente a sus hijos. En este orden de ideas, es importante reconocer y enfocarse en cómo vivencian el proceso durante y después del diagnóstico de la discapacidad intelectual, a partir del punto de vista de los principales actores de este evento, padres y madres de familia.

Frente a esto hay innumerables estudios que abordan en sentido amplio este tema, el presente estudio se enfocará en los cambios generados en el momento específico de conocer acerca de la discapacidad intelectual y su implicación dentro de la dinámica familiar, realizándose por una parte una revisión de la documentación hallada al respecto para construir un referente teórico, pero también desde las vivencias que se encuentran en el trabajo de campo. Para esto primero, es imperante revisar el término de discapacidad intelectual, atendido por la Organización Mundial de la Salud (2011), que la entiende como cualquier restricción, dificultad o impedimento de la capacidad de realizar o ejecutar una actividad que, dentro del margen de realización por parte de los demás individuos se considera normal; sin enfocarse aquí en las patologías existentes y abordadas desde la medicina, sino que la intención es revisar las implicaciones, actitudes y resiliencia desde la psicología en el ajuste emocional que viven los padres (Lillo, 2014).

## **Objetivos**

### **Objetivo General:**

Analizar el proceso resiliencia de los padres ante el diagnóstico de cualquier tipo de discapacidad intelectual en su hijo y frente a los cambios que se presentan en el ámbito familiar.

### **Objetivos Específicos**

Identificar el proceso de ajuste de las familias, cuando tienen conocimiento sobre el diagnóstico de discapacidad intelectual.

Revisar los ajustes en el estilo de vida y de convivencia en la familia cuando se diagnostica la discapacidad intelectual.

Explicar el desenlace del proceso de resiliencia de los padres en la crianza de los hijos con discapacidad intelectual a través de sus vivencias.

### **Pregunta problema**

¿Cómo se dan los procesos de resiliencia en familias con integrantes (hijos) diagnosticados con discapacidad intelectual?

### **Problema de investigación**

La llegada de un nuevo integrante al hogar es un evento de gran significancia dentro de la familia, el cual trae consigo múltiples sentimientos, preocupaciones y expectativas frente al estado de salud e incluso las complicaciones que puedan presentarse durante la gestación y el parto. Así que, el nuevo nacimiento es un momento de cambio en las dinámicas familiares, el modo de concebir la relación la pareja y la construcción de maternidad o paternidad, lo cual representa un evento de gran

trascendencia para el ser humano; pero, frente al proceso de crianza de un hijo en situación de discapacidad, implica que:

El nacimiento de un hijo con una discapacidad sea inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible.

El trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable, pues no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar el sufrimiento de estas familias, por lo que el silencio, a menudo, es utilizado como defensa contra el dolor. (Benítez & González, 2012, p.1024-1025)

Inicialmente, frente al diagnóstico, es común que se presente inestabilidad emocional de los padres principalmente ante el recién nacido con discapacidad intelectual, tendiendo a ser una noticia no bien recibida, pues se asumen actitudes negativas ante dicha situación, lo que los obliga a tomar acciones que pueden desencadenar en largos procesos de duelo, la separación de los padres, sentimientos de culpa marcada y rechazo hacia el hijo, debilitando así, el entorno familiar.

Las posibles conductas de los padres, al momento de asimilar el diagnóstico de discapacidad intelectual, incluyen estados de depresión profunda, negación, ira, rechazo, ansiedad, entre otros. Esto ocurre, porque:

La irrupción de un miembro con algún tipo de discapacidad en la familia provoca una serie de alteraciones en la dinámica de ésta, no sólo por lo inesperado e imprevisto del evento, sino por lo traumático que resulta para todos y cada uno de los integrantes de dicha familia, sobre todo a nivel emocional. (García & Bustos, 2015, p.1)

El diagnóstico de alguna discapacidad intelectual, en cuadros como el autismo, Síndrome de Down, retraso mental, etc., desencadena en primer momento actitudes en

los familiares y cuidadores que obstaculizan acercarse tempranamente a unas condiciones aptas para incentivar procesos terapéuticos y de desarrollo. Por lo anterior, se propone como pregunta de investigación: ¿Cómo es el proceso vivido por los padres cuando se enfrentan al nacimiento de un hijo al que se le diagnostica con alguna discapacidad intelectual?

### **Marco teórico**

#### **Discapacidad: definición de discapacidad.**

En términos generales, la discapacidad intelectual es entendida como las limitaciones funcionales y/o las restricciones para ejecutar una actividad que resulta de la falta de algunas capacidades que el normal de las personas tiene. Como lo señala Hernández (2015), las discapacidades son trastornos encaminados a afectar la vida de la persona. De ahí que se habla más adelante, de la relevancia que tiene el incluir a las personas que presentan algún tipo de discapacidad intelectual, de manera que no sean aisladas, discriminadas o no se les garanticen los derechos como a cualquier ser humano. Es de anotar, que pueden darse algunos ejemplos de discapacidades, como complicaciones para ver, escuchar, también de movilidad o de subir las escaleras.

Por tanto, es relevante tener presente la heterogeneidad de la discapacidad, porque como lo indica Padilla (2010), puede ser física frente a sensorial y frente a cognitiva (mental), y dependiendo de esta también pueden darse reacciones diversas por parte de la sociedad e viceversa, por ejemplo, para trabajar, o poder ser autosuficiente y de poseer diferentes tipos de identidad. De este modo, se aporta a una conceptualización de discapacidad en términos del interés de la sociedad actual por reconocer a esta población, y brindarle herramientas, no solo de ayuda, apoyo, sino que avanzar hacia la

identificación de los aportes, de los sentires, actitudes, habilidades que tienen estas personas, y que a su vez contribuyen a su entorno.

Adicionalmente, se indica que en la discapacidad hay algunos aspectos incluyentes que están determinados por aspectos individuales, sociales y ambientales, ya que, se interacciona de manera dinámica algunos condicionantes de salud que hacen parte de la persona y de factores que hace parte del medio que lo rodea. Es por esto, que, Ramírez (2015) afirma, que en la discapacidad también existen barreras impuestas por la sociedad, que llevan a los individuos con algún tipo de discapacidad a sentir que no se están abriendo espacios de participación reales, en donde se les reconozcan sus derechos y, sobre todo, las condiciones de igualdad que allí deben prevalecer.

Específicamente, a modo de definición de discapacidad intelectual, se precisa que ésta no hace mención a una incapacidad para aprender, o de pensar o adquirir el conocimiento, ya que, por el contrario, quienes presentan algún tipo de discapacidad, no debe asociarse a esa postura, puesto que son personas que también tiene la capacidad de pensar, aprender y adquirir conocimientos, eso sí, bajo condiciones diferenciales a la de las demás personas (USAID, 2014). Es más, situar a las personas desde sus capacidades diferentes, que deben comprenderse y no verse peyorativamente su condición.

En este orden, al hablar de discapacidad intelectual se está haciendo referencia a la inclusión, que, hacen el llamado a la sociedad en general, a no rechazar y aislar a estas personas (Organización Mundial de la Salud, 2011). Por lo que, frente a esas barreras, lo que debe hacerse es tener avances para abrir y mejorar los espacios de participación social, que no los victimice, ni los ubique en una situación inferior, sino que les posibilite herramientas y los reconozca como personas que pueden desenvolverse en la vida diaria, y aportar igual a la sociedad. De ahí que, deben darse las condiciones

sociales, políticas, educativas, culturales, etc., necesarias para que las personas con algún tipo de discapacidad intelectual, no los desliguen y les limiten el acceso a vivir en la familia, con sus vecinos, y, en suma, en sociedad.

### **Historia de la discapacidad.**

Al hacer un recorrido por la historia en Occidente, pueden verse diferentes posturas que se han asumido frente a las personas en situación de discapacidad, que obedecen a condicionantes tanto sociales, culturales como religiosas. Para Padilla (2010), en la historia de lo que es la discapacidad, ha habido modificaciones sustanciales en las legislaciones que responden a como de pensarse y creerse. Por tanto, se hallan diversas posturas, las cuales en general ponen en evidencia una perspectiva no positiva con respecto a las personas en situación de discapacidad, de modo que, en consecuencia, han sido señalados, aislados, asesinados, entre otras actitudes funesta.

A modo de ilustración, se halla que, ya para la antigua Grecia, a las personas con alguna discapacidad las sacrificaban a las divinidades, de lo cual puede obedecer a un modo de deshacerse de esa persona por ser considerada diferente, o porque la consideraban con condiciones especiales, y por ello valía la pena ser sometida a sacrificio (Padilla, 2010). Siendo un ejemplo de las medidas que se han tomado para este tipo de personas, desde la antigüedad.

Adicionalmente, Seoane (2011) registra que, en la antigüedad, las personas con discapacidad eran vistos y tratados como animales salvajes; aunque en la Edad Media menguan las medidas más drásticas, pero ya son más abandonados y excluidos, de modo que son sometidos a la exposición, además de llevarlos a asilos, reformatorios y manicomios. Siendo la manera de comprender la época a estas personas consideradas

diferentes, lo cual deja ver las precarias condiciones a las que estaban expuestas, pero esto cambia a medida que la medicina aporta a la discusión. Sin embargo, lo presentado durante la Edad Media era que tenía gran prevalencia la voz del monje, quien relacionaba la discapacidad con lo diabólico, dándose casos de personas asesinadas por ese motivo a través de la Inquisición.

A finales del siglo XIX, ya la persona con discapacidad se puede recluir en un centro de salud, y se asimila animal doméstico; por lo que afirma Seoane (2011) que ya no son excluidos de la sociedad, y ya se consideran como personas, como seres humanos. Por consiguiente, ya se aborda más el tema y se acerca más a la actual, sin ignorar que esto prolongaba ese carácter diferenciador de las personas con discapacidad intelectual.

No obstante, más adelante se halla el modelo médico actual, el cual ya se ha desligado de la comprensión del mundo visto desde la religión, sino que busca las causas de la discapacidad en bases netamente científicas, por tanto, Toboso y Ripollés (2008), habla que ya se consideraba la discapacidad como enfermedad, de modo que la persona con discapacidad está en condiciones de contribuir a la sociedad, pero esto puede ser si son rehabilitadas, lo cual consiste en parecerse a las demás personas.

Es de anotar, que una de las épocas que ilustran la persecución severa a los discapacitados es en el siglo XX, con Adolf Hitler, quien, con el argumento de mejorar la raza, siendo la aria la única válida de vivir, asesinó a muchas personas discapacitadas. Este pensamiento ha conllevado la muerte y la desprotección total de quienes eran discapacitados, no solo en los tiempos de la segunda guerra mundial, sino en otras guerras también, por la misma posición de considerarlos diferentes e inferiores.

Ahora, podría decirse que un gran avance se dio en 1980, cuando la Organización Mundial de la Salud, aprobó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, y en efecto, se dieron durante ese tiempo varias normativas a nivel internacional que daban un carácter incluyente y de conciencia a la sociedad respecto a la población con discapacidad (OMS, 2011), lo cual ha aportado significativamente a cambios de cómo considerar a ese otro, sin el carácter de animadversión, ni conmiseración, sino como un sujeto de derechos que también tiene su espacio y papel en la sociedad.

Por último, Velarde (2011) afirma que entre los periodos de 1983 y 1993, la Organización de Naciones Unidas se proclamó y aprobó programas y resoluciones cuyos principios los diseñaron las personas con diversidades funcionales, con la finalidad de exponer las reivindicaciones que demandaban desde hace varios años.

### **Tipos de discapacidad intelectual**

La discapacidad mental presenta la persona una disminución de habilidades cognitivas e intelectuales. Aquí se incluye el autismo, el síndrome de Down, síndrome de asperger y el retraso mental (Unicornio 2010; citado por Moncada, 2010). Ésta es la clasificación más conocida, y que da cuenta de los casos más comunes, en los que la discapacidad intelectual no mengua en su mayoría, las competencias vinculadas con el arte, la música, relacionamiento.

En cuanto a la definición de cada uno de los elementos de esta tipología, van más de la mano con la sintomatología y algunos aportes frente a sus manifestaciones, expresados de la siguiente manera:

Tabla 1 Tipos de discapacidad intelectual

Autismo	Síndrome de Asperger	Síndrome de Down	Retraso mental
<p>“Trastorno neuropsicológico de curso continuo asociado al retraso mental, con un inicio anterior a los tres años de edad, que se manifiesta con una alteración de la interacción social y de la comunicación, así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetitivos y estereotipados con distintos niveles de gravedad”. (López, Rivas &amp; Taboada, 2009, p.557)</p>	<p>“Alteración de la integración social; intereses restringidos y actividades repetitivas... ..este síndrome se diferencia del trastorno autista por la ausencia de retraso significativo en el desarrollo cognitivo y del lenguaje. El compromiso en la interacción social se manifiesta en la comunicación no verbal, contacto ocular, gestos de intención social, incapacidad para establecer relaciones apropiadas y ausencia de reciprocidad social. Sus patrones de comportamiento se expresan por intereses restringidos, conductas estereotipadas, obsesiones...”. (Ruggieri y Arberas, 2007, p.576)</p>	<p>“Alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo”. (Díaz, Yokoyama, &amp; Del Castillo, 2016, p.290)  “Los pacientes adquieren los hitos del desarrollo de forma tardía tanto en el área motora como en el lenguaje. El coeficiente intelectual promedio es de 35 a 70 puntos”. (Díaz, Yokoyama, &amp; Del Castillo, 2016, p.291)</p>	<p>“Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”. (Luckasson &amp; cols. 2002; citado por: Casas, 2016, p.7)</p>

**Fuente:** construcción propia

De esta manera, se aborda cada uno de los tipos de discapacidad intelectual enunciados, los cuales se toman desde los comportamientos que presentan estas

personas, los más significativos, puesto que esto puede variar, y en ocasiones no es tan fácil de distinguir. Así que, hasta la actualidad todavía se continúa indagando frente a estas clases de discapacidad, deteniéndose en el autismo, el cual plantea sintomatología, aspectos que deben ser tomados en personas a nivel individual, dado a que puede darse de modo diverso.

Respecto al Síndrome Down, Cubides (2016) señala que estas personas mantienen una vida emocional tan rica, equivalente a las demás personas, subrayando su inclinación con mayor el amor, cariño y tristeza, por ello, se pueden hallar individuos con este síndrome, y que tengan rasgos de personalidad que pueden tender a ser impulsivos o reflexivos, así como dados a la sociabilidad o a la reserva, otras, por el contrario, son reposadas o inquietas, unos más introvertidos y otros más extrovertidos. Con estas características de comportamiento, también se precisan las herramientas conceptuales frente a un tipo de discapacidad intelectual, desde la cual se evidencia la sociabilidad y sensibilidad en estas personas.

Aparte, se alude a la clasificación dada por la APA (2014), Clasificación del DSM V, para el caso de la discapacidad intelectual, enunciando algunos que a continuación aparecen:

- Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual): puede ser leve, moderado, grave o profundo.
- Retraso general del desarrollo
- Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) no especificada
- Trastornos de la comunicación

- Trastorno del lenguaje
- Trastorno fonológico
- Trastorno de espectro autista
- Trastorno de déficit de atención.

Esta guía obtiene mayor información en aras de una clasificación exhaustiva y actualizada de la discapacidad, para así tener un espectro categorizante del tema, sobre todo para la psiquiatría, ya que presenta de modo esquemático los modos comportamentales correspondiente a cada trastorno.

Empero, debe hacerse mención del carácter problematizante que puede hallarse en lo anterior, puesto que se plantea también como inconveniente las etiquetas utilizadas por la sociedad ya que puede afectar de manera directa la autoestima de una persona en situación de discapacidad. A pesar de esto, Verdugo (2003; citado por Navas, Verdugo y Gómez, 2008), afirma que la utilización de categorías diagnósticas no deben ser un medio por el cual discriminar, pero lo que sucede es que estos conceptos se llenan de esa carga discriminatoria con la que son empleados, hecho desde el cual se puede albergar un problema de carácter actitudinal. Así, se aborda este asunto de la clasificación en la discapacidad diagnóstica, donde no solo es brindar categorías diagnósticas, sino también tomar en consideración el contexto y los aportes desde la psicología en relación con el tema, su tratamiento y modo de comprensión.

Por consiguiente, la clasificación de acuerdo a Navas, Verdugo y Gómez (2008), contribuye a:

- Facilitar la comunicación entre los profesionales de la sanidad y los servicios
- Identificar variables que han de ser evaluadas para la intervención.

- Favorecer un conocimiento mayor de la discapacidad.
- Comprensión del ritmo de progreso de la discapacidad para formular expectativas y metas realistas y apropiadas
- El conocimiento de la categoría diagnóstica puede ayudar a los padres a buscar de un modo más eficaz recursos, grupos de apoyo
- Favorece un diagnóstico precoz que permite estimular el desarrollo cognitivo y el proceso de aceptación de los padres y respuesta al proceso de crecimiento del infante.

Bajo este orden de ideas, la clasificación propicia una mejor orientación tanto a los padres de familia, familiares del niño con discapacidad intelectual, como para los psicólogos y el equipo médico. De este modo, puede ser un punto de partida para un oportuno diagnóstico e intervención a tiempo, siendo toda esta información que nutre el tema y a su vez, brinda una visión íntegra que tiene como punto central a la persona con discapacidad.

### **Discapacidad y prueba de coeficiente intelectual (WISC- Weschler)**

Dentro del diagnóstico de discapacidad intelectual se presentan varias pruebas de Coeficiente Intelectual, por ejemplo, WISC Weschler, las cuales de acuerdo al puntaje se clasifican la discapacidad intelectual en límite, leve, moderada y profunda. Esto es un test que se realiza a los niños o niñas, y que cuando el resultado del C.I. esté por debajo de 70 se indica la discapacidad intelectual, con la siguiente división:

- Discapacidad intelectual leve: coeficiente intelectual entre 50 y 70.
- Discapacidad intelectual media: coeficiente intelectual entre 35 y 55.
- Discapacidad intelectual grave: coeficiente intelectual entre 20 y 40.

- Discapacidad intelectual profunda: coeficiente intelectual inferior a 20.

Éste sería entonces el margen del resultado para determinar el Coeficiente Intelectual de la persona, y en consecuencia su nivel de discapacidad intelectual. De este test, se añade que consiste en entablar una escala de inteligencia, cuyo tiempo de aplicación es de 1 hora y 30 minutos a 2 horas, y varía de acuerdo a la edad en que se realice. La clasificación para Ruiz, (2015) es:

**WPPSI-IV**. Escala de Wechsler para preescolar y primaria. Edades: de 2:6 a 7:7 años. Revisada: WPPSI-R.

**WISC -V**. Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños-V. Edades: de 6: a 16:11 años.

Además del C.I. total proporciona una puntuación de C.I. Verbal (6 pruebas) y otra de C.I. manipulativo (6 pruebas), con la utilidad para niños con bajo nivel lingüístico. (p. 5)

De este modo, se obtiene un apoyo desde la psicología para determinar el Coeficiente Intelectual de la persona, y en consecuencia poder establecer los pasos a seguir, ejercicios, para que en adelante se realicen.

### **Discapacidad y ajuste familiar.**

Al consultar las investigaciones relacionadas con el tema de trauma de familiares ante la discapacidad de un hijo, se hallan diversos trabajos que tratan el tema, eso sí, desde diversos enfoques. En estos, se brindan aportes y precisiones conceptuales frente al tema de la discapacidad intelectual, a la familia, y por supuesto, la psicología. De este modo, se encuentran contenidos que dan muestra de la vigencia del tema y del interés de

contribuir desde el ámbito académico, a un tema que todavía genera confusiones y profundos traumas en esas familias.

Así que, se indica que la llegada de un niño con discapacidad a un hogar, puede resultar ser una experiencia demoledora para la familia, desencadenando grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida, pero hay que señalar que esto no es así, tal como lo expresa Alemán (2015), ya que en su mayoría logran superar ese momento, seguir adelante y lo más importante, ese momento vivido sirve de experiencia para aportar a otras que están pasando por la misma situación a afrontarse al miedo que provoca lo desconocido. Durante ese momento traumático, es común la depresión, la no aceptación, la frustración y culpabilidad, lo cual indudablemente desemboca en tensiones entre la familia.

Hay que decir, que todo lo que presentan estas personas es común, puesto que se enfrentan a un episodio inesperado, que sin duda desencadena cambios dentro del ámbito familiar. Por tanto, son normales los sentimientos ambivalentes en relación con ese nacimiento, donde puede darse momentos de confusión, rechazo y hasta culpabilidad (Menchaca, 2014). Y todo esto debe tratarse, para así superar este episodio de manera conjunta, puesto que no es recomendable omitir estos sentimientos, sino expresarlos y desde ahí plantear preguntas y mecanismos, que aporten a superar esos sentimientos que afectan la dinámica familiar.

Adicionalmente, puede verse como al deseo materno y paterno, se aúnan las proyecciones y fantasmas que sobre el hijo se presentan, donde todo esto se confronta con el niño real, cuya resolución innegablemente es un desafío a la estructuración psíquica del infante, situación que se problematiza más frente a su condición de discapacidad (García & Buere, 2017). De ahí que se ha hablado de trauma, puesto que

hay un cúmulo de sentimientos que se experimentan, y que en adelante debe propender por superarlos, de modo que se entable un ambiente acorde tanto para los padres como para el nuevo integrante.

Es de agregar, que la situación inesperada que afrontan los padres conduce a un estado de crisis, que se caracteriza a que se resisten a afrontar la verdad, de manera que la primera reacción es comúnmente de incredulidad. Seguidamente, señala Alberoni (2013), que la pareja comienza a tomar conciencia de lo sucedido y a tratar de hallar explicaciones, algo que les permita conocer con claridad por qué paso eso. En esto, es recurrente que busquen distintas causas, donde se incluye la de culpabilizar a su pareja o a sí mismos, pero después de un tiempo logran que ese no es el camino y que no es posible acusar a alguien por la discapacidad del niño. Así que, todo esto debe tenerse en cuenta, puesto que compone ese episodio de cambio importante que rodea a la familia, y que se da en diferentes momentos, los cuales normalmente conducen a su aceptación y superación. Por lo que, no debe olvidarse que para Pérez (2016), la presencia de un hijo con algún tipo de discapacidad intelectual presenta un cambio de la vida cotidiana de los padres, de manera que todo tiende a ser concebido como distinto.

### **Discapacidad en Colombia.**

Con el tema de la discapacidad en Colombia, se propone aludir una ley promulgada en el país, ya que, desde ésta, se puede entrever en términos de avance de la sociedad y el Estado en relación a su compromiso e interés por acercarse al tema. Es así, como la Ley 1306 de 2009 reafirma lo dicho por la ONU al asegurar los Derechos Humanos de las personas en situación de discapacidad, con el fin de que, reciban un trato igualitario y les sean respetados sus derechos a la participación en la sociedad. Con

lo cual, se atiende de manera clara a la propuesta internacional de inclusión de niños y niñas con algún tipo de discapacidad (Congreso de la República, 2009). Esto es una muestra del avance presentado en ese año sobre este tema, asumiendo unas responsabilidades precisas allí, para la no vulneración y reconocimiento de sus derechos como sujetos activos de la sociedad.

Lo anterior, hace referencia al tema de la inclusión, que también se ha presentado desde el campo educativo, con la atención a necesidades especiales, desde donde se ha planteado la manera de tratar y desarrollar este ámbito que aporte a los individuos con algún tipo de discapacidad intelectual. Es así, como en Colombia han hecho modificaciones al currículo y al ambiente escolar, para así, fomentar espacios de mayor interacción y en consecuencia de igualdad en los procesos de aprendizaje, en donde se abordan propuestas que intervengan y mejoren las inteligencias múltiples, y, que, reconozcan los ritmos y estilos de aprendizaje, de modo que, tengan una atención especializada que esté centrada en el desarrollo de sus potencialidades y capacidades particulares (Medina, 2013).

Como crítica a esto, se indica que puede darse el caso que la legislación nacional al hablar de inclusión, quizá ésta no porque al pretender insertar la inclusión a través de la legislación solamente, no se logre, sino que se lleve a más exclusión porque no se dan las herramientas suficientes sobre ello a los docentes (Hurtado & Agudelo, 2014). Es por esto que, la intención de inclusión no solo debe operar para el aula de clase, sino que debe ser un nivel de conciencia de orden más amplio, que articule y llame la atención a toda la sociedad, de modo que haya una toma de conciencia frente a la importancia de la inclusión.

Por otra parte, se encuentra que en Colombia se ha dado un avance en cuanto al censo poblacional de personas con discapacidad, realizada por del DANE desde el 2003, la cual, utiliza una herramienta técnica, tipo encuesta con la cual se pretende recopilar información que posibilite realizar un examen del estado en que se encuentra la población colombiana que vive en condiciones de discapacidad, y como es el nivel de satisfacción de sus necesidades humanas (Cruz y Hernández, 2008), lo cual significa un reconocimiento a esta población y conlleva a que el Estado determine las políticas que considere necesarias, de acuerdo a los registros que tiene sobre las atenciones y protección de sus derechos vitales.

Pese a estos aspectos positivos, preocupa en el país el vínculo existente entre pobreza y discapacidad, ya que, en la medida que las familias tienen menores ingresos económicos, es mayor el índice de existencia de casos de integrantes en situación de discapacidad. Ante esto, existen variables que afectan de manera directa la existencia de discapacidad en familias de bajos recursos, como lo es el efecto de la absorción laboral, de la misma dependencia económica y, sumándole a ello, el bajo nivel académico y los limitantes para poder acceder al empleo (Cruz & Hernández, 2008). De este modo, deben continuar el mejoramiento de las políticas públicas para contribuir a que mengüen las condiciones de pobreza en la población discapacitada, por lo que se requiere atención en derechos y opciones para incorporarse a la sociedad activamente.

No debe desconocerse que la discapacidad es un problema que hace parte de la vida social, en donde existen consecuencia que abarcan un cúmulo de condiciones del contexto, por lo que, la discapacidad se presenta como un hecho multidimensional (Celis & Gutiérrez, 2011). En ese sentido, se trata que las políticas tengan un componente social hacia las personas con discapacidad, que las beneficie y les dé un espacio dentro

del país, al visibilizarlas y reconocerles sus derechos. Siendo esto un panorama general frente a este tema en el medio nacional, donde sin duda se ilustra en la normatividad y en las acciones que estimulen la inclusión por parte del Estado.

### **Sistema Familiar: Definición de sistema familiar.**

Se parte de anotar que la idea de familia ha evolucionado a lo largo de la historia, transformándose, por lo que aquí no se va a hacer énfasis en esa perspectiva, ya que hoy en día puede darse múltiples concepciones de la familia. Pero, es de anotar, que en la década de los cincuenta, la familia fue entendida como un modelo sistémico, es en esta época, donde la terapia familiar es concebida es abordada con el propósito de poder comprender sus fenómenos y complejidades (Feixas et al., 2016). No obstante, en la actualidad puede hallarse múltiples estudios y clasificaciones frente a este tema, como consecuencia de esos cambios en la historia de la humanidad.

Aunque, sí se toma en cuenta la postura que señala que ésta en su propuesta más avanzada se ha dado unida a la institución del matrimonio, como una condición que da estabilidad social y legal al grupo formado como resultado del apareamiento del hombre y la mujer, no obstante, esto no desconoce el vínculo que no necesariamente matrimonial (Oliva y Villa, 2013). De este modo, se hace mención a la configuración comúnmente estudiada y presentada, sin dejar de lado que la estructura familiar ha variado en cuanto a sus funciones, en lo referido al rol de los padres, sobre todo en el caso de las mujeres, y esto, debido a los cambios culturales, que han llevado a que las mujeres también laboren para aportar al sustento de la familia (Oliva y Villa, 2013).

A esta afirmación, de lo complejo de seguir un carácter sistémico de la familia, debido a que ésta es una institución antigua, permeada por lo religioso, lo social y lo

cultural, de modo que, se ve sometida a continuas transformaciones. Por lo que, en la actualidad, la familia tiene su propia dinámica, con nuevas concepciones, donde ya tiene un papel importante la planificación, además que, la opción de abortar ya se ha aceptado, claro está, sometida a las normas legales (Oliva y Villa, 2013). De ahí que debe verse su papel en la actualidad y cómo responde a las necesidades del momento.

Finalmente, se plantea que lo relevante de aludir a la familia, es porque corresponde a ser un grupo social primario, formado por lazos de parentesco. Idealmente, la familia brinda a todos sus miembros cuidado, protección, dedicación, seguridad y acompañamiento (Oliva y Villa, 2013). Por tanto, se estudia y hace parte relevante de la sociedad, por su función de orientar y generar vínculos entre sus miembros, siendo el primer modo de relacionamiento del menor de edad.

### **Vínculos en la familia.**

En uno de los trabajos revisados, se presenta una profundización sobre el tema de la discapacidad, que de acuerdo a Bowlby (1999; citado por Aragón, Combata y Mora, 2011), puede ser: cognitiva, sensorial y motora, y desde ahí el autor expone el asunto del proceso de identificación que realizan los padres del hijo discapacitado, que implica el apego de los primeros, lo cual se construye en ese proceso de cercanía con el recién nacido, lo cual es determinante para la consolidación de ese vínculo. Por tanto, el apego para se establece a partir de tendencias conductuales y emocionales, de este modo se logra entablar una cercanía con el cuidador para toda su vida. En ese orden de ideas, se subraya esa necesidad de estrechar el vínculo entre los progenitores y los hijos, de sus implicaciones de la cercanía que se construye desde el primer momento que llega el recién nacido al hogar.

Por tal motivo, este aporte toma en cuenta a un teórico de la psicología y lo vincula al tema de la familia y el hijo discapacitado, debido a que la relación entre el niño y su madre, es el resultado de un cumulo de conductas, desde donde se tiene como efecto principal, acercarse a la madre (Bolwby 1999; citado por Aragón et al., 2011). Es así como las formas de apego se dan desde la edad temprana y continúa con el tiempo, por lo que se atiende a este concepto, señalándose que el nacimiento de un infante con algún tipo de discapacidad intelectual conlleva numerosos cambios para las dinámicas familiares en general, donde lo principal es un ambiente de situaciones angustiosas y omnipotente de los padres, ocasionándoles a estos últimos agotamiento, estrés y duelo, los cuales son abordados extensamente en el trabajo investigativo de Aragón et al. (2011), autores que también aluden a los programas que permiten intervenir a la familia, en donde se les brinda información a los padres, en cuanto a la etiología del trastorno de su hijo, además, de profundizar en la práctica de técnicas de relajación y de modelado. Dándose importantes contribuciones a este tema, con un enfoque específico.

### **Estrés y familia.**

En la familia se presenta en determinados momentos eventos que conducen al estrés, uno de ellos se vincula a los sucesos comúnmente y cotidianos que se presentan dentro del contexto familiar, que son un punto de partida de momentos críticos que impactan durante toda la vida, y, que, se erigen como puntos críticos de transición en cada etapa del ciclo vital. El otro, es el no transitorio o el normativo, los cuales son desencadenados por eventos que no están relacionados de manera directa con el ciclo vital (Herrera, 2008). Desde la psicología se trata esta problemática, puesto que es importante reestablecer el equilibrio familiar, de manera que puedan tomarse decisiones

adecuadas, preservar un ambiente positivo, y porque las personas deben buscar la superación del estrés para así poder relacionarse con la sociedad de manera efectiva.

Respecto al estrés familiar, se encuentra que la acción que debe darse para menguar la intensidad con que se presentan las situaciones demandantes, y poder mantener los recursos existentes, y, de esta manera, poder lograr una reestructuración cognitiva de la situación que se presenta (Herrera, 2008). Por tal motivo, deben platearse herramientas para que haya un ambiente de socialización continuo entre todos los miembros, por ejemplo, entre la pareja; además, que es necesario afrontar las diferentes dificultades que pueda presentarse a lo largo de la vida, y esto afecta el ambiente familiar.

El estrés se presenta en el caso de una familia con un hijo con discapacidad llega esa noticia, siendo esto el primer factor estresante en el ámbito familiar, puesto que es adelante producto de esta situación, se desencadenan más (Pascual, 2016). Por tanto, debe responderse de manera asertiva a este momento, de manera que se fortalezcan los vínculos, la comunicación y el ambiente familiar se fortalezca. Con esto, lo que se muestra es la presencia del estrés que causa la llegada de un nuevo integrante a la familia, diagnosticado con discapacidad intelectual, siendo una respuesta natural a esa situación inesperada, que, acarrea atenciones y caminos diferentes a lo que se tenía concebido anteriormente.

### **Duelo en el ámbito familiar.**

Respecto al duelo en el medio familiar, se halla que esto tiene que ver con la recuperación de la crisis, la cual demanda de un proceso de transformación que tenga presente la pérdida sufrida y que funcione como puente para obtener una nueva

identidad. De este modo, se llega a la estructura del sistema familia, los roles asumidos ante un fallecido en la familia, la calidad de la comunicación y del apoyo que tengan las personas que integran ese hogar (Pérez, 2009). Es pues, un momento doloroso que generalmente se vincula con la muerte de un ser querido, situación que desencadena variados sentimientos negativos, que con el paso del tiempo menguan.

Ahora, en el caso específico de la llegada de un hijo con discapacidad se precisa que también se vive un duelo, con sentimientos característicos como la profunda tristeza, sentimientos de pérdida o de ira (Harris, 2001; citado por Martínez & Bilbao, 2008), ya que se pasan por diversos momentos los padres en los que pasan por la aceptación de la discapacidad del hijo, lo cual resulta ser un proceso similar al del duelo. Para Martínez y Bilbao (2008), cuando los padres tienen un hijo con algún tipo de discapacidad, lo normal es que haya sentimientos de pérdida, y esto se explica, porque los padres tienen que renunciar a las expectativas de todo lo que habían planeado y concebido al pensaren tener un hijo sin ninguna dificultad. Así que, esta situación genera un proceso de duelo, ya que se asocia con la pérdida de su descendiente tal y como lo esperaban (Valladares, 2011).

Ante este proceso de duelo, se experimenta la transición por diferentes etapas del duelo que hacen parte de la crisis que lleva el retomar el equilibrio familiar, personal, emocional, social, entre otros (Valladares, 2011).

### **Familia y resiliencia.**

El concepto de resiliencia obedece a la capacidad que tiene una persona de superar los efectos negativos que le ocurren, tanto en el pasado como en el presente, de manera que estas situaciones que se pueden considerar como traumáticas o negativas en

el desarrollo, se puedan redefinir y sobreponerse a ellas (Yunes, 2003; citado por Andrade & Cruz, 2011). Es una manera de superar esos episodios traumáticos, de manera que pueda llevarse una vida sin ese dolor, y sin la incapacidad de continuar, por lo que es dado principalmente en casos de guerras mundiales, cuando millares de personas lo han perdido todo, teniendo que pasar a vivir de modo que superan ese efecto negativo de ese trauma.

Así, la resiliencia puede darse de modo personal, colectivo o familiar. Por lo que se encuentra, por ejemplo, el enfoque teórico de resiliencia de máximos, el cual:

No se limita a la recuperación o continuidad del equilibrio previo tras la crisis, sino que apuesta por la transformación y crecimiento. En esta mirada la resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad. (Cyrlunik, 2003; citado por Gómez & Kotliarenco, 2010, p.108)

Por tanto, contiene varias ventajas hablar y profundizar en la resiliencia, de modo que pueda conducir a procesos de cambios y un crecimiento positivo en la familia.

Es por esto, que, para Gómez y Kotliarenco (2010), la resiliencia familiar requiere que se comprenda el daño que se ha causada, y que consecuencias han llegado con la situación traumante. De este modo, se logra avanzar en reconocerse cada una de las personas, buscar sus puntos fuertes en aras de alcanzar la superación de ese pasado traumático, de ese dolor que lo agobia, y pasar a un nuevo escenario más llevadero. Por tanto, en la familia puede verse la resiliencia, cuando las personas enfrentan episodios dolorosos, que son necesarios transformarlos, con la intención de superarlos y reconstruir una vida positiva.

Al hablar de resiliencia desde la psicología, lo cual se hace recientemente, se habla de un término que define el proceso de afrontamiento de las situaciones adversas, de la superación de las experiencias negativas y la manera en que estas experiencias son transformadas (Andrade & Cruz, 2011). De ahí, la importancia que se hable de resiliencia en momentos de dolor, de negación, de enquistamiento de esos episodios dolorosos, para que las personas busquen un mecanismo de superación de todo eso.

Así pues, en la resiliencia familiar se busca entender el daño causado por la experiencia negativa, atravesar el proceso de duelo y retornar el equilibrio (Gómez y Kotliarenco, 2010). De este modo, se trazan nuevas rutas para que las personas puedan sobrellevar esas cargas negativas, esos momentos difíciles, esos sentimientos de dolor, de manera que se lleve una vida tranquila, donde no sea recurrente esos sentires negativos, que se anclen en la persona.

La capacidad de adaptación del núcleo familiar debido a la llegada del nuevo miembro requiere de atención más precisa, para su buen desarrollo y en su calidad de vida.

La resiliencia familiar hace parte de la capacidad de superar los acontecimientos que se presentan en el proceso de aceptación y convivencia de la inclusión y colaboración que tengamos como punto de apoyo, para obtener la superación del ser amado con discapacidad intelectual.

En un hogar, cuando se presenta una enfermedad en el niño, la presencia de los padres es indispensable en el acompañamiento del menor, pues deben de reestructurar su vida cotidiana a la enfermedad o discapacidad del niño y, hacer que todo o casi todo, sea acomodado de acuerdo a la enfermedad, de manera que se deban adaptar a los cambios que la discapacidad pueda presentar.

Según Gómez y Kotliarenco (2010), en 1998 Walsh elaboró el concepto de resiliencia familiar, dando a entender que en el caso de discapacidad intelectual en un menor debe haber estrategias que formen al paciente y a la familia en lo que transcurre de tiempo, dando campo a valores y lazos familiares que se hacen más fuertes y que ayudan al mejoramiento de la enfermedad y fortalece la comunicación familiar. Walsh (1998; citado por Gómez & Kotliarenco, 2010) dice que los factores que determinan la capacidad de resiliencia de la familia son de desarrollo personal e interpersonal, estratégicos y de visión.

En el caso de Discapacidad intelectual en la etapa de desarrollo individual sería la capacidad de centrarse en el rol de alejar los comentarios y pensamientos negativos acerca de la enfermedad, tener autoestima y confianza, es decir que debe reforzar los valores de cada uno de los miembros del hogar.

En el factor del desarrollo interpersonal sería el apoyo de cada uno de los miembros, desarrollar las capacidades de relacionarse en la ayuda de los unos a los otros y la comunicación.

En el factor de estratégicos se debe calcular y fijar metas que sean alcanzables para apoyar la enfermedad de manera eficiente y que involucre la armonía familiar, como solucionar los problemas que puede traer la enfermedad, pedir ayuda, en este caso favorece la autonomía de cada miembro pues relaciona que tan comprometido está con apoyar la enfermedad y mirar si esas metas si dan resultados.

En el factor de visión es desarrollar lazos de amor y valores, que los miembros filiales tengan esa capacidad de afrontar la enfermedad no como un problema que les obstaculiza la vida sino como un reto de la unión familiar que muestra que tan unido es cada uno, reforzar los valores inculcados y si llega a faltar aprenderlo y ponerlo en

práctica, eso varía en cada familia pues hay familias disfuncionales en los que el rol que tiene cada miembro no mejora la calidad de vida del enfermo.

### **Dinámicas familiares frente al nacimiento de hijos.**

El nacimiento de un hijo es una de las etapas más importantes dentro de una familia, es por esto que hay unas expectativas y sentimientos que se estrechan desde ese momento, de modo que, a partir del nacimiento, para Torres et al. (2014), los vínculos entre los padres y los hijos comienzan a consolidarse, de modo que, se aporta al proceso de crecimiento el desarrollo de la autonomía y la iniciativa. Con esto, se destaca la manera cómo funciona la familia en general, cuando no se presenta el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad. Para Torres et al. (2014), lo importante debe ser que el niño comience pronto a ser autónomo a través del vínculo asumido con su madre, que le permite adquirir hábitos, normas y comportamientos. En consecuencia, lo que pasa es que, el niño se vuelve más independiente al momento de ejecutar las actividades que son normales a su edad, de manera que se vitaliza ese ambiente cálido y de confianza en el hogar, de los padres en esa crianza guiada.

Es por esto, que el adulto asume un papel importante en el proceso de crecimiento del niño, debido a que se convierte en un mediador entre el niño y el contexto, ya que, le brinda los conocimientos necesarios para que el niño afronte las demandas del ambiente, organizando su pensamiento y su repertorio de comportamientos en las diferentes situaciones de la vida diaria (López & Guaimaro, 2015). Empero, todo lo mencionado se realiza según las pautas y nociones de crianza que tienen, asumidos por sus creencias, valores, aspectos culturales, educativos, entre otros, pero que puede decirse que imperan estos aspectos mencionados, que se dan de

manera diferente dentro del hogar con un hijo con algún tipo de discapacidad intelectual, puesto que, hay en medio una situación traumática, un cambio inesperado, lo cual conduce a otras maneras de construir sus dinámicas familiares.

### **Discapacidad y familia**

Otro asunto relevante que se aborda en diferentes trabajos es la familia, sobre sus consideraciones, características, rol y entre otros aportes que dan un panorama frente a ésta, desde la mirada de la psicología clínica principalmente. Llegando a tratarse la familia que tiene hijos con algún tipo de discapacidad, es así como se presentan investigaciones enfocadas en este tema, donde se detalla sobre la familia antes de tener un hijo con discapacidad y luego, cuando tiene un hijo con una discapacidad, con lo cual se obtiene un panorama más preciso sobre cómo se presenta ese cambio y las implicaciones que se tienen, además de concentrarse en que en este proceso es fundamental la aceptación y de conocer a la persona con discapacidad, aceptándola con sus peculiaridades.

Sobre esto, se destacan aportes del papel de la familia, ya que a todos sus integrantes les corresponde aprender lenguajes olvidados o construir otros nuevos, configurándose un nuevo universo de comunicación y relacionamiento, pues, no debe omitirse que dentro de la familia debe considerarse su contexto, que sea ameno, positivo y de comunicación, es por esto que debe haber “un escenario donde se construyen personas adultas, en la que se determina la autoestima y el sentido de sí mismo. Es fundamental por tanto mencionar que la calidad de las relaciones de apego juega un papel fundamental al respecto” (Urrutia, 2017, p.25). Siendo esto lo que debe rodear a la familia, y de lo cual se agrega que debe ser un espacio que aprender a afrontar los retos

que se le presenten, como un hijo con discapacidad, de modo que se asuman las nuevas responsabilidades y responder a las condiciones que se presentan. A su vez, debe prepararse para madurar y desarrollar mecanismos para afrontar el futuro (Urrutia, 2017).

Esto se alude porque la familia debe ser el contexto principal para las personas, y para el caso de un hijo con discapacidad debe entablarse:

Una de las redes de apoyo fundamental y determinante del desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros y es el contexto social para tratar la enfermedad y promover la salud. Las familias y sus miembros transmiten algunas enfermedades a través de la transferencia biológica de ADN, pero estas enfermedades no están del todo determinadas genéticamente. (Vanegas & Gil, 2007, p.8)

Así, la calidad de vida debe protegerse y cuidarse entre todos los miembros de la familia, pero en algunos casos específicos, es necesario que haya una atención mayor respecto a su salud y a lo que requiera.

Ahora, hay que ver cómo pueden desarrollarse conflictos con el hijo con discapacidad, frente al comportamiento sobreprotector que limita su autonomía, pues, no reconoce que él tiene capacidades también, las cuales le permiten tener un nivel de independencia (Reguera, 2018). Por tanto, la familia debe asumir y tener presente este tipo de circunstancias, de manera que este hijo también pueda aprender a su independencia, en algunos aspectos que pueda hacer, y no ser tratado como seres inútiles.

Lo importante es disipar los sentimientos de vergüenza, negación o rechazo que se tengan en la familia ante esa nueva situación. Además, hay que señalar que este

escenario es una posibilidad de incidencia positiva dentro de la familia (Reguera, 2018). Es por esto que se establecen maneras diferentes de relacionarse, de configurar la familia, de modo que se fortalezcan sus vínculos.

Adicionalmente, se señala que la familia ocupa una función sustancial en el óptimo desarrollo de las personas, pero esto tiene mayor valor en los casos de alguien con discapacidad, pues, la actitud tanto de los padres de familia, como de los demás familiares cercanos, como los padres, hermanos, abuelos, es sustancial para la persona con discapacidad en aras de aportarle a lograr autonomía y desarrollar habilidades para una forma de vida normalizada (Fundación Adecco, 2016). Así puede darse un paso a que ese trauma presentado se supere, y en efecto, cuando se tienen los apoyos necesarios, generalmente aprenderán a convivir con la discapacidad y a integrarla a su cotidianidad (Fundación Adecco, 2016). Por lo que debe contarse con las herramientas y estrategias, para que pueda darse el ambiente favorable familiar.

### **Psicología y discapacidad**

Debe hacerse mención al tipo de atención que debe brindarse a las familias, por ejemplo, de la formación, como una herramienta, cuyo objetivo está en brindar a las familias herramientas y estrategias idóneas para obtener aprendizajes que ayuden una adaptación al ciclo evolutivo (Ruiz et al., 2011). Bajo este enfoque, se habla de cómo esa formación contribuye a las familias a entender esta problemática y de liberarse de esos sentimientos negativos, para poder tener una mejor calidad de interacción con su hijo. Para Ruiz et al. (2011), se llega a una actitud de preocupación y luego a una de ocupación más activa y participativa. Con esto, se pueden dar transformaciones positivas, donde es preponderante el apoyo psicológico, que desde esta mirada debe

hacerse individual y en grupo de padres, con lo cual se tengan espacios de diálogo y de intercambio de información, con lo cual se dan más aportes frente a este tema, que contenga la formación y el apoyo psicológico, además de la atención temprana.

Estos son aportes desde la psicología, donde se tiene en común la finalidad de que a los padres se les ayude a reconocer y entender, las dificultades de su hijo y también promocionar el descubrimiento de sus capacidades, acompañándolos en sus etapas evolutivas, durante estos primeros años, además tratar de conseguir o restablecer un vínculo entre ellos y su hijo, de modo que, se pueda graduar y modular un diálogo que, supla las necesidades internas y externas de niño (Ruiz, et al. 2011). En todo eso, lo que se tiene es la preponderancia porque el recién nacido logre ser estimado, comprendido y educado de acuerdo a sus propias necesidades y condiciones reconocidas por sus padres, quienes han aceptado plenamente su situación.

### **Intervenciones psicológicas frente la discapacidad en la familia**

Se encuentran varias propuestas de intervención psicológica, aquí se aluden algunos que han llamado la atención porque en su implementación han señalados los resultados positivos esperados, y porque establecen de forma clara los medios para tratar ese evento traumático en la familia. Bajo ese orden de ideas, se presenta que primero deben señalarse claramente los objetivos de la intervención con los padres, la cual puede implementar como metodología alguna de las siguientes:

- b) Programas de intervención familiar, cuyo acceso es a familias que presentan problemas de interacción familiar.
- c) Intervención terapéutica, dirigidos a familias cuyos contextos existen problemáticas que dificultan el desempeño del rol

paterno o materno, poniendo en riesgo el cumplimiento de los roles parentales considerados como básicos para el desarrollo de los hijos. (Contreras, 2013, p.11)

Así, se alude a la intervención terapéutica o a la familiar, en las que, para los casos de personas en situación de discapacidad intelectual, en las que debe rechazarse la postura que con frecuencia asumen los padres, pues, se les educa para la dependencia, o sea, para que otros tomen sus decisiones frente a qué hacer, cómo y dónde (Peralta, 2012). De modo que debe trabajarse ese campo, que muestre sus fortalezas y cualidades, para no conducir a una dependencia del hijo hacia sus padres.

Por tanto, dentro del proceso de intervención, para Peralta (2012), éste debe enseñarles a entablar sus vidas desde la responsabilidad, además de conocerse y valorarse. Esto se ilustra con la imagen que quienes tienen Discapacidad Intelectual deben nadar sin flotadores, o sea, sin dependencias que no requieren, sino que deben vivir sus vidas de modo autónomo, claro está, que pueden apoyarse en los momentos que consideren necesario. Con lo cual, se habla del aprender a vivir y al mismo tiempo a ser, siendo un elemento relevante a trabajar por los profesionales encargados de la intervención. Destacándose el concepto de autodeterminación, que consiste en que cada uno lleve las riendas de su propia vida, a sabiendas que los problemas van a estar ahí, que en ocasiones se requiere mayor ayuda y acompañamiento, pero que en ocasiones también se estará sola la persona (Peralta, 2012). De este modo, la terapia se trata que pueda dar cada uno un aporte y concebirse como una familia unida, que se organiza conjuntamente.

Finalmente, sería conveniente que dentro de la intervención se desarrolle un fortalecimiento de las relaciones entre todos como familia y como sociedad; además, que cada uno en ese aporte y reconocimiento de sus habilidades, las cuales no deben ser

consideradas como poseer características innatas, sino que por el contrario, como dice Montes y Paños (2015), una persona no puede tener el control total sobre otra, pues, el control se da de manera que el circuito logre ordenarse y en consecuencia, continuar su operación.

### **Enfoque Metodológico**

Esta investigación está desarrollada bajo el enfoque de investigación cualitativa, en donde se implementa la recopilación y análisis de los datos, para así afinar las preguntas formuladas para la investigación o también, para hallar nuevas preguntas dentro de la etapa de interpretación (Sampieri, 2014). Por tanto, se concentra en la recopilación de información de fuentes primarias, que corresponde a textos, artículos y libros que aborden el tema en cuestión, donde se pueda realizar un documento de carácter académico que recopile y profundice en la información hallada.

Ahora, el tipo de investigación utilizado es el descriptivo exploratorio, en donde:

Se seleccionan una serie de cuestiones, conceptos o variables y se mide cada una de ellas independientemente de las otras, con el fin, precisamente, de describirlas. Estos estudios buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno. (Cazau, 2006, p. 27)

Así, lo descriptivo implica la definición de unas categorías acorde al tema señalado, que lo delimitan y permiten tener mayor precisión al escribir, al mismo tiempo que posibilita el cumplimiento del objetivo propuesto.

Con esto, se logra tener en cuenta la información de tipo documental, que también abarque el tema aquí propuesto, donde a través de fichas bibliográficas se recopile las ideas principales y secundarias, con los aportes que orienten esta

investigación y que permitan mostrar las diferentes propuestas de intervención, acorde a la finalidad de este trabajo. Para ello, se toman en cuenta categorías principales, de las cuales se derivan otras, del siguiente modo:

- Discapacidad: definición, historia, tipología, trauma y discapacidad en Colombia.
- Sistema familiar: definición, vínculos, estrés, duelo, resiliencia, dinámicas en el nacimiento de un hijo y discapacidad y familia.
- Psicología y discapacidad, Intervenciones psicológicas frente la discapacidad en la familia.

Aquí, se señala que los textos tomados en cuenta en la metodología son los hallados en artículos de revista principalmente, en catálogos en línea, que hayan sido publicados en 2008 en adelante. La cantidad de documentos incorporados han sido cerca de treinta y cinco, esta cifra es con la intención de tener bastante información, de manera que se tenga el suficiente soporte académico, actualizado y con contenido que aborda el tema de manera rigurosa, y que a su vez atiende aportes de investigadores, y demás expertos en cada una de las categorías señaladas.

De otra parte, se precisa que este trabajo se encamina al diseño de investigación fenomenológico, el cual se centra en el estudio de los fenómenos sociales, como lo pueden ser las conductas, es decir, las prácticas sociales, o también, en el estudio de procesos mentales (Navarrete, 2010). Es así como, se parte de la preocupación por abordar el tema de discapacidad intelectual desde una mirada social, o sea, a partir de la problemática, dificultades, que presentan los padres al momento de llegar a su hogar un hijo o hija con discapacidad intelectual. Esto se hace desde los aportes de diferentes

trabajos investigativos, en los cuales se registra este tipo de problemática, se ahonda en el tema, al mismo tiempo que plantea mecanismos desde la psicología para aportarle a su superación. De este modo, se conduce a profundizar sobre un asunto que es importante en la actualidad, y, que, sin duda requiere ser revisado.

“La fenomenología es una tendencia filosófica que posee su propio método de investigación que parte de la experiencia cotidiana de la realidad, dándose tal cual como se da la conciencia de cada individuo, desde el punto de primera persona” (Navarrete, 2010, p.7). Con esto, se conduce el trabajo a revisar el sentir, la mirada de quienes han vivido ese momento del advenimiento de un hijo(a) con discapacidad intelectual, de manera que pueda tenerse un panorama más amplio y hablar desde la propia experiencia en aras de identificar los elementos más traumáticos, y cómo se da la superación de ese momento difícil en sus vidas.

Hay que señalar, que Husserl fue el filósofo que definió la fenomenología, y la consideró como un estudio que debía estar centrado en la mente, con lo cual había que reconocer que la conciencia se caracteriza por la intencionalidad, de manera que siempre se es consciente de algo (Navarrete, 2010). Es por esto que, se hace necesario revisar esos aspectos negativos de las personas, de cómo han hecho consciencia de esto, para así orientar hacia mecanismos de superación desde la psicología.

Ahora, desde el ámbito metodológico se toma en cuenta que la fenomenología se fundamenta, en primer lugar, en el estudio de describir y entender fenómenos desde la mirada de la persona que realiza la acción y, en segundo lugar, en el análisis de discursos y en la búsqueda de sus posibles significados (Sampieri, 2014).

Por tanto, lo que se plantea para este trabajo ha sido precisamente rastrear en la literatura aquellos aspectos que dan muestras de cómo se ha llevado a la transformación

de los padres, del hogar, de manera que han comprendido su situación, la han superado, para así plantear aportes frente a la discapacidad intelectual.

Se subraya que la base de la fenomenología consiste en que hay varias formas de poder interpretar una misma experiencia, en donde el significado que se obtenga de la experiencia en cada persona, es lo que integra la realidad (Sampieri, 2014). Es por esto que se trata en este trabajo de aspectos que aportan a resignificar esa experiencia traumática, al hablar por ejemplo de resiliencia, siendo un medio que permite superar ese momento, desde una postura positiva, de fortalecimiento de la persona y de cambios.

El instrumento a utilizar es la entrevista, la cual se toma en cuenta para este trabajo ya que permite ahondar el tema del proceso traumático que viven las familias al momento de enterarse de la llegada de un ser con discapacidad intelectual, desde la misma voz y experiencia de los familiares. Además, se halla que la entrevista es entendida como la conversación que sostienen dos o más interlocutores, y, cuyo fin es distinto al de sostener una simple plática. Es, por tanto, un instrumento, en el cual su diseño es en diálogo coloquial, y que busca obtener unos datos previamente definidos (Díaz et al., 2015). Así, se pretende tener el acercamiento los padres para obtener la información necesaria para la investigación.

Ahora, las entrevistas son semiestructuradas, ya que tienen un nivel de flexibilidad alto, puesto que tienen como punto de partida las preguntas diseñadas, las cuales se adecúan a las personas a entrevistar. Además, tiene por beneficio la opción de adaptarse a los sujetos, de modo que haya mayor motivación e interacción, facilitando así, la clasificación y análisis de los datos (Díaz et al., 2015), siendo entonces una conversación amena, tratando de ampliar, aclarar e interactuar de acuerdo a los temas de interés propuestos, aunque la desventaja es no poder profundizar y detenerse en el tema

de investigación por este medio, es evidente que posibilita organizar y determinar los aspectos de interés a abordar y que pueda resolverse cada una de las categorías a analizar.

La población con la que se va a trabajar son cuatro familias de estratos 1 y 2, las cuales tienen un hijo con algún tipo de discapacidad intelectual. Se realizan las entrevistas con 15 preguntas abiertas para conocer un poco de las vivencias de estas personas. Los datos sobre estas personas se exponen a continuación:

*Tabla 2 Familias a entrevistar*

FAMILIA	ESTRATO	NUMERO DE HIJOS	LOCALIDAD	NIVEL DE ESTUDIO	A QUE SE DEDICAN	CONFORMACION FAMILIAR	EPS A LA QUE ESTÁN AFILIADAS	SERVICIOS PUBLICOS CON LOS QUE CUENTAN	CASA: PROPIA ALQUILADA FAMILIAR	
1	2	2	Departamento de Antioquia – Municipio de Carepa	Bachiller	Empleados	Nuclear	Savia salud subsidiado	Agua	x	Propia
								Energía	x	
								Gas Domiciliano	x	
								Internet	x	
2	2	4	Departamento de Antioquia – Municipio de Carepa	Bachiller	Arna de casa	Monoparental	Savia salud subsidiado	Agua	x	Propia
								Energía	x	
								Gas domiciliario	x	
								Internet	x	
3	2	3	Departamento de Antioquia – Municipio de Carepa	Técnico	Empelado	Nuclear	Cooomeva	Agua	x	Propia
								Energía	x	
								Gas domiciliario	x	
								Internet	x	
4	2	2	Departamento de Antioquia – Municipio de Carepa	Técnico	Empleado	Monoparental	Medimas	Agua	x	Propia
								Energía	x	
								Gas domiciliario	x	
								Internet	x	

**Fuente:** *construcción propia*

## Anexo 1 Entrevista

Tabla 3 Entrevistas

**Entrevistas semiestructuradas a familias**

Con esta entrevista se espera conocer de una forma más directa la vivencia de ustedes como familia en relación con la discapacidad intelectual.

<b><u>Preguntas</u></b>	<b>Familia 1</b> Nombre: Ana Eva López Higuita- Jorge Zapata Edad: 67 años Madre, Padre 68 años  Ocupación: Ama de Casa – celador Cantidad de Hijos: 7 Diagnóstico: Síndrome de Down	<b>Familia 2</b> Nombre: Mercedes Herrera Cossio  Edad:56  Ocupación: Ama de Casa  Cantidad de Hijos: 5  Diagnóstico: Parálisis cerebral espástica	<b>Familia 3</b> Nombre: Miladis Arrieta- Alberto Borja Edad: 40 años Madre, Padre 43 años  Ocupación: Ama de Casa – mecánico Cantidad de Hijos: Diagnóstico: Retardo Mental Severo	<b>Familia 4</b> Nombre: Esperanza Castro  Edad: 35  Ocupación: Empleada  Cantidad de Hijos: 3 Diagnóstico: Parálisis Cerebral	<b>Observaciones Generales o específicas</b>             <b>Observación General para todas las familias:</b> Todos se sienten orgullosos de sus hijos , se ven positivos, el trauma fue difícil más en el momento de conocer el diagnostico.
1. ¿Qué significa para usted ser mamá o papá?	Madre: Una responsabilidad muy grande, de mucho compromiso para que ellos sean personas de bien.	Es una etapa muy bonita, a pesar que a ratos tiene sus altibajos	Madre: Responsabilidad y dedicación Padre: Entrega a mi familia.	Lo más bello que puede haber en la vida.	

	Padre: Mucho compromiso y dedicación.				
2. ¿Cómo se ve usted a futuro como padre y/o madre?	Madre: Me veo celebrando los triunfos de mis hijos Padre: Cumpliendo los sueños y deseos de mi familia.	Como madre espero mucho porque he tratado de dar lo mejor de mí y también me veo en compañía de mi hijo.	Madre: Una mujer con experiencia en el tema para ayudar a otros Padre: Apoyando con mi experiencia a los padres que viven mi historia	Me veo bien , Dios me ha dado la fuerza para luchar por mi hijo y lucharé por el hasta que el decida que esté conmigo	
3. ¿Cómo visualizan a su hijo a futuro?	Madre: Con el apoyo de la familia, dándole herramientas para que se defienda por si misma a pesar de sus dificultades. Padre: siendo útil una persona normal y lo más importante siendo feliz	Quiero ser positiva y pensar que el día a día reaccione y sea positivo ante la oportunidad de vida que Dios le dio	Madre: Una mujer con madurez para expresar una voz de que si se puede realizar los sueños. Padre: Siendo un ejemplo de vida	Con la ayuda de Dios que se pueda levantar de ahí y ser un niño normal	
4. ¿Cómo describe la relación con su hijo y/o hija?	Madre: Una relación igual como con mis demás hijos, solo que ella siempre va hacer mi niña chiquita y requiere de más	Muy buena todo me lo comenta y nos favorece que siempre estamos juntos	Madre: Es una relación en la que yo la describo como unión y hecha a base de amor y fortaleza. Padre: Muy buena	Muy buena , a pesar que él no habla nos escucha.	

	atención. Padre: apoyándola en sus necesidades				
5. ¿Cómo considera usted que es la relación de su hijo con los demás miembros de la familia?	Madre: El trato hacia ella es igual a los demás tiene su espacio y la tratan como una persona normal, ellos la quieren mucho. Padre: Muy buena	La considero buena pero creo que falta más porque a veces veo que él es un mueble más en la casa para ellos	Madre: No es fácil porque hay rechazo, aceptación y lastima. Padre: Es difícil pero vamos mejorando	Muy bien , todos le demostramos mucho cariño	
6. ¿Qué actividades realizan en familia?	Comer juntos, ver programas de TV, paseo, y actividades de aseo de la casa y entre todos la apoyamos en sus tareas del colegio.	Comidas, ver Películas, celebración de navidad , antes salíamos también de vacaciones pero ahora por la situación económica no se puede.	Llevarla al colegio, actividades de la casa , ir a las terapias, ir a la iglesia ir de visita etc.	Las actividades cotidianas del hogar y vamos al parque.	
7. ¿Qué aspectos positivos ha encontrado en esta vivencia con la discapacidad de su hijo?	Madre: Que siempre va ser una compañía, es una persona muy cariñosa, colaboradora des de su discapacidad es muy noble un apoyo muy grande para mí. Ay una	Contar con la compañía de él yo le digo que Dios me ama a mí de permitir que él me acompañe	Madre: Hemos aprendido a madurar y a manejar la situación con sensatez. Padre: A ser tolerante	La Fortaleza para sacarlo adelante , y la lucha constante	

	sonrisa en su rostro. Padre: Es muy cariñosa siempre				
8. ¿Cuáles son sus desafíos como padre y/o madre en el momento actual?	Madre: Que las demás personas no comprendan su forma de actuar y no tengan la suficiente paciencia, el señalamiento de la sociedad. Padre: La sociedad no quiero que la señalen.	Enfrentarme a responder sola por mis hijos y sacarlos adelante.	Madre: No rendirme jamás hasta no haber luchado. Padre: seguir adelante y no desmayar	Enfrentar momentos de desempleo , se me es necesario tener empleo permanente para ayudar al sostenimiento del hogar	
9. La llegada de un hijo trae cambios en las familias, ¿qué cambios consideran que se han dado en la suya?	Madre: Si trae cambios fue en el momento de su nacimiento la recibí como una niña normal, hubo que tener un poco más de dedicación en el momento de su desarrollo en la primera infancia, para que se alimentara bien, caminara. Padre: Si hay	La llegada de mis hijos me trajo felicidad y a la vez angustia por la responsabilidad que implica sacarlos delante de una manera integral , específicamente de mi hijo con discapacidad el cambio es que me limita yo antes de pensar hacer algo tengo que pensar primero en él.	Madre: Trae muchos cambios ejemplo laboral, sentimental, familiar etc., mayor atención, mayor gasto económico. Padre: Todos ya vivo para ellos que son mi felicidad.	Descubrir la fuerza interior, ir más allá de nuestros límites y sacrificio	

	que apoyar mucho más en las actividades de la casa.				
10.¿Quién es su hijo para usted?	Madre: Es mi mejor compañía, es una niña alegre, es para mí un apoyo incondicional, mi mano derecha a pesar de su discapacidad ella me colabora somos la una para la otra es mi mayor orgullo. Padre: Mi vida	Es muy importante , quiero darle más y que no le faltara nada, que pudiera llevarlo a compartir con personas de su mismo problema que lo entiendan porque él piensa que él solo es así	Madre: Él es mi todo, el despierta en mí un instinto maternal inmenso y nos enseñan la aceptación y un gran amor para los niños. Padre: Es el empuje para seguir adelante	Lo más importante, es toda mi vida, lo amo es parte de mi vida	<b>Especifica</b> Ante esta pregunta la familia # 2 reaccionó llorando , las demás les dio sentimiento y suspiraron mas no lloraron.
11.¿Cuáles son las metas que tienen como familia?	Madre: Acompañarla siempre es sus proyectos en este momento se encuentra estudiando apoyarla para que termine su bachiller y esperar a ver que más se presenta. Padre: Permanecer unidos	Permanecer unida, quisiera nos contar a futuro con una hectárea de tierra y poder llegar ahí a compartir	Que todos cumplamos con nuestros sueños y ser grandes en el futuro	Permanecer unidos y brindarle siempre el apoyo a mi hijo discapacitado	

12. ¿Han contado con el apoyo de algún profesional de la salud?	No, solo fue atendida en alguna ocasión para establecer su diagnóstico, el síndrome de Down, ha sido una niña muy aliviada.	Ningún Apoyo permanente o de algún programa de acompañamiento, y para que atiendan necesidades específicas siempre ha tenido que ser con tutelas y descatos	Si con todos, pero no se cumple lo que el paciente necesita hasta que se realicen procesos judiciales para que se cumplan sus derechos	Ningún apoyo	
13. ¿Qué aspectos creen ustedes que les hace permanecer unidos y ser felices?	Las creencias en Dios la educación el respeto y aceptarnos tal cual como somos, nos permite tener un hogar lleno de muchas bendiciones.	La perseverancia que les he inculcado.	Madre: Mantener los lazos familiares Padre: El deseo de estar unidos	La comprensión y el respeto mutuo	
<b>Tiene algo que agregar a esta entrevista.</b>	No	Me gustaría que las personas piensen más en los discapacitados, la vida da muchas vueltas, hoy puedo estar bien mañana no, el estado o quien pueda pensar en construir un lugar para que estas personas compartan	No	No	

Fuente: *Construcción propia*

### Análisis

Tabla 4 Análisis

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	FRAGMENTO	ANÁLISIS
-----------	--------------	-----------	----------

<p><b>Responsabilidad y compromiso</b></p>		<p>Responsabilidad y dedicación ... Una responsabilidad muy grande... Mucho compromiso y dedicación ... La llegada de mis hijos me trajo felicidad y a la vez angustia por la responsabilidad que implica sacarlos delante de una manera integral...</p>	<p>Actitud resiliente frente al reconocimiento de la responsabilidad que implica el nacimiento de los niños en condiciones de discapacidad. Asumiendo así, los cambios necesarios frente a la necesidad expresada por los niños (Cyrulnik, 2003, citado por Gómez y Kotliarenco, 2010).</p>
<p><b>Resiliencia</b></p>	<p><b>Percepción del optimismo</b></p>	<p>Quiero ser positiva y pensar que el día a día reaccione y sea positivo ante la oportunidad de vida que Dios le dio... Me veo celebrando los triunfos de mis hijos... Me veo cumpliendo los sueños de mis hijos... Cumpliendo los sueños y deseos de mi familia...</p>	<p>Deseos de mejoría en la autonomía del niño, aunque las madres reconocen su implicación en el cumplimiento de los sueños de los niños. Así lo reconocen Herrera (2008) y Pascual (2016), cuando afirma que el acompañamiento a los niños será en cada etapa de la vida.</p>
	<p><b>Resiliencia familiar</b></p>	<p>La Fortaleza para sacarlo adelante, y la lucha constante... Hemos aprendido a madurar y a manejar la situación con sensatez</p>	<p>Actitud resiliente por parte de la familia en la superación y solución de los problemas que pudieron llegar con el nacimiento de los niños en situación de discapacidad. Esto, implica la superación a las adversidades (Andrade y Cruz, 2011).</p>

	<p><b>Resiliencia-capacidad de ayudar a otros.</b></p>	<p>Una mujer con experiencia en el tema para ayudar a otros...          Apoyando con mi experiencia a los padres que viven mi historia...          Una mujer con madurez para expresar una voz de que si se puede realizar los sueños...</p>	<p>Reconocimiento del rol social que se cumple al educar a los niños en situación de discapacidad. Cumpliendo una función de apoyo a familias que presenten situaciones similares. (Alemán, 2015).</p>
	<p><b>Fuerza interior</b></p>	<p>La Fortaleza para sacarlo adelante, y la lucha constante ...          Descubrir la fuerza interior, ir más allá de nuestros límites y sacrificio.          Me veo bien, Dios me ha dado la fuerza para luchar por mi hijo y lucharé por el hasta que el decida que esté conmigo...          No rendirme jamás hasta no haber luchado...          Seguir adelante y no desmayar...          Es el empuje para seguir adelante...</p>	<p>Motivación por seguir brindando el apoyo a los niños durante su desarrollo personal, asumiendo un comportamiento resiliente frente a las dificultades que puedan afrontar en el proceso (Cyrulnik, 2003; citado por Gómez y Kotliarenco, 2010).</p>

	<b>Unión familiar</b>	<p>Muy buena todo me lo comenta y nos favorece que siempre estamos juntos...</p> <p>Es una relación en la que yo la describo como unión y hecha a base de amor y fortaleza...</p> <p>Apoyándola en sus necesidades...</p> <p>Permanecer unidos y brindarle siempre el apoyo a mi hijo discapacitado...</p> <p>Permanecer unida, quisiéramos contar a futuro con una hectárea de tierra y poder llegar ahí a compartir...</p> <p>Mantener los lazos familiares...</p> <p>El deseo de estar unidos...</p>	<p>Comportamiento resiliente de la familia, al establecer vínculos estables con los niños, generando un apego seguro (Bowlby, 1999, citado por Aragón, Combata y Mora, 2011).</p>
<b>Percepción de la discapacidad</b>		<p>La considero buena, pero creo que falta más porque a veces veo que él es un mueble más en la casa para ellos...</p>	<p>Reconocimiento del rechazo al que es sometido el niño por los integrantes de la familia, incluyendo a la madre, como lo menciona Reguera (2018).</p>
<b>Concepto de normalidad</b>		<p>Con la ayuda de Dios que se pueda levantar de ahí y ser un niño normal...</p> <p>Siendo útil una persona normal y lo más importante siendo feliz...</p> <p>El trato hacia ella es igual a los demás tiene su espacio y la tratan como una persona normal, ellos la quieren mucho...</p>	<p>Negación al estado actual, considerando la posibilidad de que los niños, en la medida que crezcan, alcancen los niveles óptimos de normalidad. Algo reconocido por Menchaca (2014) y Alberoni (2013), además de sentimientos de ambivalencia, confusión y rechazo.</p>
<b>Rechazo y lastima</b>		<p>No es fácil porque hay rechazo y lastima...</p>	<p>Reconocimiento del rechazo reflejado a los niños de manera general, implicando aun a la familia,</p>

			como bien lo ha menciona Reguera (2018).
<b>Vínculos familiares</b>		<p>Comer juntos, ver programas de TV, paseo, y actividades de aseo de la casa y entre todos la apoyamos en sus tareas del colegio...</p> <p>Comidas, ver películas, celebración de navidad, antes salíamos también de vacaciones, pero ahora por la situación económica no se puede...</p> <p>Llevarla al colegio, actividades de la casa, ir a las terapias, ir a la iglesia ir de visita etc...</p> <p>Las Actividades cotidianas del hogar y vamos al parque...</p>	<p>Creación de vínculos familiares, afirmando la armonía familiar. Asumiendo un comportamiento incluyente frente a las condiciones de crianza que establecen los niños. Este establecimiento de vínculos permitirá que los niños generen autonomía (Aragón, Combita y Mora, 2011).</p>
<b>Acompañamiento</b>		<p>Como madre espero mucho porque he tratado de dar lo mejor de mí y también me veo en compañía de mi hijo. Que siempre va ser una compañía, es una persona muy cariñosa, colaboradora des de su discapacidad es muy noble un apoyo muy grande para mí. (Hay una sonrisa en su rostro). Es mi mejor compañía, es una niña alegre, es para mí un apoyo incondicional, mi mano derecha a pesar de su discapacidad ella me colabora somos la una para la otra es mi mayor orgullo...</p> <p>Acompañarla siempre es sus proyectos en este momento se encuentra estudiando apoyarla para que termine su bachiller</p>	<p>Vínculos fortalecidos por el acompañamiento en los procesos de crecimiento y aprendizaje de los niños. De modo que, el apego que se establezca será fundamental para el desarrollo de los niños (Urrutia, 2017).</p>

		y esperar a ver que más se presenta...	
<b>Cambios en la dinámica familiar</b>		<p>Específicamente de mi hijo con discapacidad el cambio es que me limita yo antes de pensar hacer algo tengo que pensar primero en él...</p> <p>Trae muchos cambios ejemplo laboral, sentimental, familiar etc., mayor atención, mayor gasto económico...</p> <p>Si trae cambios fue en el momento de su nacimiento la recibí como una niña normal, hubo que tener un poco más de dedicación en el momento de su desarrollo en la primera infancia, para que se alimentara bien, caminara...</p>	<p>Necesidad de concentrarse constantemente en el desarrollo que llevan los niños, afectando el trato con los demás miembros de la familia, y aun, el cumplimiento de deseos personales. Como lo mencionan Torres et al. (2014), se da una modificación en las dinámicas familiares.</p>
<b>Calidad de vida de la familia</b>		<p>Que las demás personas no comprendan su forma de actuar y no tengan la suficiente paciencia, el señalamiento de la sociedad...</p> <p>La sociedad no quiero que la señalen...</p> <p>Enfrentar momentos de desempleo, se me es necesario tener empleo permanente para ayudar al sostenimiento del hogar...</p> <p>Me gustaría que las personas pensarán más en los discapacitados, la vida da muchas vueltas, hoy puedo estar bien mañana no, el estado o quien pueda pensar en construir un lugar para que estas personas compartan</p>	<p>Dificultades sociales debido al rechazo a los niños, y dificultades personales, debido a la constante atención que requieren estos, impidiendo la realización de otras actividades, como laborales o de integración social. Como lo menciona Pérez (2016), al reconocer la necesidad de concebir todo de manera distinta.</p>

<b>Exclusión</b>		...pudiera llevarlo a compartir con personas de su mismo problema que lo entiendan porque él piensa que él solo es así...	Sentimientos de soledad en los niños, debido a la percepción de exclusión y rechazo, afectando la autoestima y confianza de los ellos, siendo esto una barrera que pone la sociedad a los niños (Ramírez, 2015).
<b>Marco legal</b>		Ningún Apoyo permanente o de algún programa de acompañamiento, y para que atiendan necesidades específicas siempre ha tenido que ser con tutelas y desacatos ... Si con todos, pero no se cumple lo que el paciente necesita hasta que se realicen procesos judiciales para que se cumplan sus derechos...	No se presenta el trato igualitario en lo referido al derecho de participación que tienen los niños en la sociedad, vulnerando, de esta manera, sus derechos (Ramírez, 2015).
<b>Espiritualidad</b>		Las creencias en Dios la educación el respeto y aceptarnos tal cual como somos, nos permite tener un hogar lleno de muchas bendiciones...	Influencia de dogmas como puente en la aceptación de que los niños hayan nacido en situación de discapacidad. Esto se presenta como un medio por el cual sobrellevar la situación de discapacidad (Gómez y Kotliarenco, 2010).

### **Discusión**

La presente investigación se centró en buscar los procesos de resiliencia por los que pasa un grupo familiar cuando se encuentran con un diagnóstico de discapacidad intelectual en un nuevo miembro. Frente a esto, son muchos los autores que se

consultaron, lo que permitió elegir unas categorías de análisis acordes a los propósitos de la investigación. Frente a esas categorías se hizo un análisis de las entrevistas, que igualmente estaban estructuradas al tema principal.

Encontramos una categoría general que se puede subdividir para una mayor comprensión, la cual es la resiliencia, que implica una disposición mental y comportamental de adaptarse a los cambios que se presentan en un momento del ciclo vital en que se esté, o a una situación exigente (Andrade y Cruz, 2011). Con esto, nos estamos refiriendo a las familias que experimentan la crianza de un hijo que ha sido diagnosticado con discapacidad intelectual, lo que implica una exigencia mayor a la que podríamos llamar normal del proceso de crianza.

El hijo que ha sido diagnosticado con algún tipo de discapacidad intelectual, se presenta como un reto para los padres, que no solo tendrán que cuidar su proceso de desarrollo natural, sino que además deberán atender las necesidades específicas que los niños presentan. Esto lleva a que los padres deban modificar, en muchos casos, su estilo de vida, tradiciones culturales sobre la crianza, su participación directa en su desarrollo integral, entre otros (Cyrulnik, 2003, citado por Gómez y Kotliarenco, 2010).

Si vemos de manera general la resiliencia como el proceso de adaptación frente a las demandas del ambiente, podríamos decir que, en las familias que fueron entrevistadas, el proceso se cumplió de manera satisfactoria. Pero esto sería una interpretación sesgada de los resultados, puesto que hay aspectos incluyentes en la investigación que son de notable importancia que se puedan comentar.

A pesar de que los padres reconocieron y aceptaron que en el momento del nacimiento de sus hijos, y en general su proceso de crecimiento, debieron modificar su sistema de crianza, adquirir nuevos comportamientos, adaptarse a las demandas

especiales de estos (Herrera, 2008; Pascual, 2016), y demás, también reconocieron que por momentos la dedicación que los hijos requerían los llevaba a tener dificultades para realizar actividades sociales como lo es el trabajo y la integración con familiares y amigos (Torres et al., 2014).

Así mismo, cuando se habla del rechazo, entramos en un terreno que evidencia lo que ha estado sucediendo por mucho tiempo y es el reconocimiento por parte de los familiares del rechazo y la exclusión que sufren los niños en situación de discapacidad intelectual al integrarse a su medio social y al intentar participar de las relaciones interpersonales (Pérez, 2016). Pero, además de esto, los padres también reconocieron que por momentos presentan situaciones familiares en la que excluyen o rechazan a los hijos en situación de discapacidad (Reguera, 2018), lo que no se presenta como un acto que no sea resiliente, sino más bien, como un proceso natural de la adaptación a la que se ven sometidos los familiares, al igual que las percepciones de los padres al tener la esperanza de que sus hijos puedan alcanzar los niveles óptimos de normalidad (Menchaca, 2014; Alberoni, 2013).

Además de esto, habría que reconocer de manera general, el papel que cumple la sociedad en el marco legal, puesto que al rechazar y acortar las posibilidades que tienen niños con alguna discapacidad a la integración, se le priva al derecho igualitario de participación (Ramírez, 2015).

Todo esto, como lo hemos estructurado, ha permitido, igualmente, observar las dinámicas familiares, en especial las centradas en la relación del cuidador con el niño, que se ven modificadas cuando del futuro se habla.

Al analizar las proyecciones que las familias tienen frente a lo que esperan de sus hijos, o de los cambios que esperan en el proceso de desarrollo en ellos, se evidencia que

las madres tienen ideas o esperanzas de que sus hijos en situación de discapacidad, en algún momento, logren alcanzar los niveles óptimos de normalidad (Menchaca, 2014; Alberoni, 2013). Esto no se interpreta como una ideación fantasiosa, sino más bien, como un comportamiento que refleja la necesidad presente en los cuidadores de que los niños puedan lograr mayor independencia.

Ante esto, se presentan otros dos aspectos que reflejan las necesidades presentes en las familias que esperan ser resueltas, como lo es la posibilidad de obtener algún tipo de trabajo u oficio por fuera de la casa y la oportunidad de integrarse de manera más plena en el ámbito social. Por tal motivo, será la capacidad de independizarse por parte de los niños con discapacidad intelectual la que les permitirá a los cuidadores tener la participación en otras áreas de la vida que no estén centradas exclusivamente a la crianza y cuidado de los hijos.

Por otra parte, y unido a lo dicho, se evidencia que los deseos o proyectos a futuro expresados por los cuidadores, no toman el primer lugar en sus metas personales. Puesto que ellos, a pesar de expresar sus deseos, no desconocen que su primer oficio u ocupación es el cuidado y protección de sus hijos, reconociendo, aun así, la participación que ellos como cuidadores tienen en la consecución de las metas familiares, y más aún, en el cumplimiento de las metas y sueños que sus hijos tengan (Herrera 2008; Pascual, 2016).

Así pues, se evidencia que los cuidadores están dispuestos a modificar su comportamiento, sus actitudes y aun sus metas en la vida, con el fin de proteger los intereses de sus hijos discapacitados, lo que, da como resultado, el proceso de resiliencia aplicado y bien utilizado. Puesto que los cuidadores reconocen la necesidad de cambio

que requieren en sus vidas para que sus hijos logren el mejor desarrollo posible de acuerdo al tipo de discapacidad que ellos presenten.

### **Conclusión**

Se evidenciaron diversos mecanismos de ajuste familiar y procesos de resiliencia frente a la discapacidad intelectual, en donde los cuidadores pudieron acomodar su estilo de vida con el fin de adaptarse a las demandas que presenta la crianza y sus modificaciones.

Por tanto, la utilidad del presente estudio, surge más que como una exposición de los procesos que viven las familias con un miembro en situación de discapacidad intelectual, que como una herramienta servible para estas familias en el reconocimiento de los procesos, emociones, sentimientos, y demás situaciones, por las que deben pasar en el proceso de crianza, de modo que tendrán el poder de conocer las etapas que afectan este proceso, por lo que, las nuevas familias que se enfrenten a situaciones similares, tendrán la posibilidad de aceptar y reconocer, de manera asertiva, los comportamiento y actitudes que se deban tomar en el proceso de crianza.

De igual manera, los resultados de este estudio evidencian lo que la literatura revisada había afirmado, por lo que este estudio también puede ser una herramienta utilizada desde la academia, como un medio conciso y concreto sobre el proceso de adaptación en la vida de las familias que reciben un nuevo miembro diagnosticado con discapacidad intelectual.

Además, se sugiere que, en las futuras investigaciones relacionadas al tema aquí estudiado, se centralicen específicamente en los aspectos relacionados a la integración y participación de los niños y niñas en la sociedad, a pesar de sus condiciones. También,

nuevas investigaciones centradas en cómo el estado por medio de leyes y acuerdos puede beneficiar a esta población para que las dinámicas sociales se modifiquen para ser más incluyentes, reconociendo las necesidades presentes en los niños con discapacidad intelectual.

Por último, podemos afirmar que los objetivos propuestos en esta investigación se vieron satisfactoriamente cumplidos, puesto que gracias a la ayuda bibliográfica se pudo evidenciar el proceso por el cual pasan las familias al recibir el diagnóstico de discapacidad intelectual del nuevo miembro, además de las emociones y sentimientos que aparecen en cada etapa y su proceso. Por lo que, para obtener estos resultados, se siguió una ruta metodológica que comenzó con la exploración bibliográfica pertinente; y posteriormente se diseñó la entrevista y luego su aplicación, obteniendo la información necesaria para la investigación.

## Referencias

- Alberoni, S. (2013). *Impacto del nacimiento de una Persona con discapacidad en la estructura familiar* (Tesis de pregrado). Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza. Recuperado de [http://bdigital.uncu.edu.ar/objetos\\_digitales/6554/tesis-fcpys-ts-2013-alberoni.pdf](http://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/6554/tesis-fcpys-ts-2013-alberoni.pdf)
- Alemán, E. (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia* (Tesis de pregrado). Universidad de La Laguna, San Cristóbal. Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/E1%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*, Washington, D.C., Estados Unidos: American Psychiatric Publishing. Recuperado de <http://elcajondekrusty.com/wp-content/uploads/2018/07/guia-criterios-diagnosticos-DSMV.pdf>
- Andrade, M. & Cruz, S. (2011). Resiliencia familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. 7(1), 43-55. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67922583004>
- Aragón, A., Combata, J. & Mora, M. (2011). *Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva* (Tesis de pregrado). Universidad Piloto de Colombia, Bogotá, D.C. Recuperado de <http://polux.unipiloto.edu.co:8080/00000044.pdf>

- Benítez, Y. & González, J. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 15(3), 1-28. Recuperado de <http://docplayer.es/17574070-Vol-15-no-3-septiembre-de-2012.html>
- Casas, C. (2016). *Distintos paradigmas: retraso mental vs. discapacidad intelectual* (Tesis de pregrado). Universidad de la República, Montevideo. Recuperado de [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg\\_-\\_camila\\_casas\\_-\\_13feb.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_-_camila_casas_-_13feb.pdf)
- Cazau, P. (2006). *Introducción a la investigación de ciencias sociales*. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <http://alcazaba.unex.es/asg/400758/MATERIALES/INTRODUCCI%C3%93N%20A%20LA%20INVESTIGACI%C3%93N%20EN%20CC.SS.pdf>
- Celis, H. & Gutiérrez, R. (2011). Políticas públicas en discapacidad en Colombia. Breve reflexión teórica, algunas cifras, conclusiones y retos inmediatos. *Revista CIFE*. 13(19), 151-166. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5061141.pdf>
- Congreso de la República. (2009). Ley 1346. Colombia. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=37150>
- Contreras, V. (2013). Familia y discapacidad intelectual. Guía de Apoyo para la Mejora de la Competencia Parental (Tesis de doctorado). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid. Recuperado de [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538\\_Programa\\_CP.pdf?sequence=3](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538_Programa_CP.pdf?sequence=3)
- Cubides, L. (2016). *Estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué/Tolima* (Tesis de

- pregrado). Universidad Nacional Abierta y a Distancia, UNAD. Recuperado de <http://repository.unad.edu.co/bitstream/10596/6282/1/65781681.pdf>
- Cruz, I. & Hernández, J. (2008). Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes. *Rev. Cienc. Salud.* 6(3), 23-35. Recuperado de [http://www.urosario.edu.co/urosario\\_files/76/76859c84-fe42-4525-adff-4776e37aa8f8.pdf](http://www.urosario.edu.co/urosario_files/76/76859c84-fe42-4525-adff-4776e37aa8f8.pdf)
- Díaz, L., García, U., Hernández, M. & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica.* 2(7), 162-167. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>
- Díaz, S., Yokoyama, E. & Del Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediatr Mex.* 37(5), 289-296. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v37n5/2395-8235-00289.pdf>
- Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V. & Montesano, A. (2016). El modelo sistémico en la intervención familiar. Universidad de Barcelona. Recuperado de [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo\\_Sistemico\\_Enero2016.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf)
- Fundación Adecco. (2016). Discapacidad y familia. Recuperado de <https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2016/12/INFORME-COMPLETO-DISCAPACIDAD-Y-FAMILIA-DEF.pdf>
- García, R. & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad.* 5(8). Recuperado de <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>

- García, G. & Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. *Salud & Sociedad*. 8(2), 110-123. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/4397/439752880001.pdf>
- Gómez, E. & Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multi problemáticas. *Revista de Psicología*. 19(2), 103-132. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/129448/Resiliencia-familia-un-enfoque-de-investigacion-e-intervencion-con-familias-multiproblematicas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*. 6(2), 46-59. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Herrera, P. (2008). El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 24(3), 1-8. Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252008000300013](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000300013)
- Hurtado, L. & Agudelo, M. (2014). Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia. *CES Movimiento y Salud*. 2(1), 45-55. Recuperado de [revista.ces.edu.co/index.php/movimientoy salud/article/download/2971/pdf](http://revista.ces.edu.co/index.php/movimientoy salud/article/download/2971/pdf)
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Los Condes*. 25(2), 372-379. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495>

- López, G. & Guaimaro, Y. (2015). El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas. Universidad Metropolitana, Monterrey.  
Recuperado de [http://www.uam.mx/cdi/pdf/redes/xi\\_chw/cendif\\_rol.pdf](http://www.uam.mx/cdi/pdf/redes/xi_chw/cendif_rol.pdf)
- López, R., Rivas, R. & Taboada, E. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 41(3), 555-570. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf>
- Martínez, M. & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*. 17(2), 215-230. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>
- Medina, I. (2013). *Proyecto de inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual* (Tesis de Maestría). Universidad del Tolima, Ibagué. Recuperado de <http://repository.ut.edu.co/bitstream/001/1040/1/RIUT-BHA-spa-2014-Proyecto%20de%20inclusi%C3%B3n%20de%20estudiantes%20con%20discapacidad%20intelectual.pdf>
- Menchaca, V. (2014). *Lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular* (Tesis de pregrado). Universidad de la República, Montevideo. Recuperado de [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg\\_-\\_veronica\\_menchaca.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_-_veronica_menchaca.pdf)
- Moncada, A. (2010). *Centro de aprendizaje para niños en condición de discapacidad intelectual* (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana, Medellín.  
Recuperado de <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/3923/tesis209.pdf?sequence=1>

- Montes, M. & Paños, P. (2015). Intervención en la discapacidad intelectual y trastorno mental asociado en el adulto: de la intervención sistémica, el equipo interdisciplinar y la coherencia de las intervenciones. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 35(125), 9-18. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v35n125/original01.pdf>
- Navas, P., Verdugo, M. & Gómez, L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Espacio Abierto.* 17(2), 1-4. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200004)
- Navarrete, S. (2010). Fenomenología. Una alternativa de investigación científica, más próxima al diseño. Recuperado de [http://fido.palermo.edu/servicios\\_dyc/encuentro2010/administracion-concursos/archivos\\_conf\\_2013/947\\_31512\\_1050con.pdf](http://fido.palermo.edu/servicios_dyc/encuentro2010/administracion-concursos/archivos_conf_2013/947_31512_1050con.pdf)
- Oliva, E. & Villa, V. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia. *Justicia Juris.* 10(1), 11-20. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de [http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe\\_spa.pdf](http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf)
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos International Law. *Revista Colombiana de Derecho Internacional.* (16), 381-414. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
- Pascual, M. (2016). *Estrategias de afrontamiento del estrés de los padres con hijos con discapacidad intelectual* (Tesis de pregrado). Universidad de Valladolid, Valladolid. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/61568509.pdf>
- Peralta, F. (2012). Abordaje familiar y profesional de la discapacidad intelectual: la

autodeterminación personal y la planificación centrada en la persona. Recuperado de

[http://www.descubreme.cl/wp-content/uploads/2012/05/Abordaje-familiar-y-profesional-de-la-discapacidad-intelectual-la-autodeterminaci%C3%B3n-personal-Feli-Peralta\\_.pdf](http://www.descubreme.cl/wp-content/uploads/2012/05/Abordaje-familiar-y-profesional-de-la-discapacidad-intelectual-la-autodeterminaci%C3%B3n-personal-Feli-Peralta_.pdf)

Pérez, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar* (Tesis de pregrado).

Universidad Pública de Navarra, Pamplona. Recuperado de [https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG\\_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Pérez, M. (2009). El proceso de duelo y la familia. 277- 294. Recuperado de

<http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/procesol-de-duelo-y-familia-PEREZ.pdf>

Ramírez, M. (2015). *Desarrollo histórico de la educación especial para niños con*

*discapacidad intelectual en Medellín* (Tesis de pregrado). Universidad Eafit,

Medellín. Recuperado de

[https://repository.eafit.edu.co/bitstream/handle/10784/8282/MariaAndrea\\_RamirezTobon\\_2015.pdf?sequence=2](https://repository.eafit.edu.co/bitstream/handle/10784/8282/MariaAndrea_RamirezTobon_2015.pdf?sequence=2)

Ruggieri, V. & Areberas, C. (2007). Trastornos generalizados en el desarrollo. *Medicina.*

67(1), 569-585. Recuperado de

<http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v67n6s1/v67n6s1a06.pdf>

Ruiz, E. (2015). Evaluación de la capacidad intelectual en personas con Síndrome de

Down. 1-10. Recuperado de

<https://www.downciclopedia.org/psicologia/inteligencia-y-aspectos-cognitivos/3014-evaluacion-de-la-capacidad-intelectual-en-personas-con-sindrome-de-down>

Ruiz, M., Vicente, F., Fajardo, I., Bermejo, M., García, V. & Pérez, M. (2011).

Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1(4), 341-352. Recuperado de

[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwili\\_6G5dbaAhUF7WMKHcy2BM8QFg\\_gmMAA&url=https%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F5641335.pdf&usg=AOvVaw3Oxblr3dWP1QzTBqxiU8Js](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwili_6G5dbaAhUF7WMKHcy2BM8QFg_gmMAA&url=https%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F5641335.pdf&usg=AOvVaw3Oxblr3dWP1QzTBqxiU8Js)

Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México: MC Graw Hill. Recuperado

de [http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-](http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf)

[content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf](http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf)

Seoane, J. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora*. 30(1), 143-161.

Recuperado de [https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg\\_144-163\\_agora30\\_1.pdf?sequence=1](https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf?sequence=1)

Toboso, M. & Ripollés, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidad y

funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria*. 10(20), 64-94. Recuperado de

<http://www.redalyc.org/pdf/282/28212043004.pdf>

Torres, A., Cardona, A., Garizado, A., Eusse, K., Niño, M. & Figueroa, S. (2014). *La*

*dinámica familiar y las prácticas de crianza como elemento clave en la educación*

*parental* (Tesis de pregrado). Universidad Nacional Abierta y a Distancia, UNAD.

Recuperado de <https://repository.unad.edu.co/bitstream/10596/2684/4/41946256.pdf>

Urrutia, C. (2017). Potenciar la capacidad familiar frente a nuevos retos. Escuela Vasco

Navarra de Terapia Familiar. Recuperado de [https://www.avntf-evntf.com/wp-](https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2017/09/UrrutiaC.Trab_.3BI1617.pdf)

[content/uploads/2017/09/UrrutiaC.Trab\\_.3BI1617.pdf](https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2017/09/UrrutiaC.Trab_.3BI1617.pdf)

- USAID, Organización Internacional para las Migraciones y Unidad para la atención y reparación de Víctimas. (2014). Personas con discapacidad.  
<https://www.unidadvictimas.gov.co/sites/default/files/documentosbiblioteca/personascondiscapacidad.PDF>
- Valladares, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres oyentes ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a* (Tesis de maestría). Universidad Central de Venezuela, Caracas. Recuperado de  
[http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/365/Tes\\_VilladaresM\\_FamiliaDiscapacidadVivencias\\_2011.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/365/Tes_VilladaresM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1)
- Vanegas, J. & Gil, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*. 12, 51–61. Recuperado de  
<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>
- Velarde, V. (2011). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*. 15(1), 115-136. Recuperado de  
<https://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/empresa-y-humanismo/article/viewFile/4179/3572>

## Apéndice

### Modelo de la entrevista utilizada

1. ¿Qué significa para usted ser mama o papa?
2. ¿Cómo se ve usted a futuro como padre y/o madre?
3. ¿Cómo visualizan a su hijo a futuro?
4. ¿Como describe la relación con su hijo y/o hija?
5. ¿Cómo considera usted que es la relación de su hijo con los demás miembros de la familia?
6. ¿Qué actividades realizan en familia?
7. ¿Qué aspectos positivos ha encontrado en esta vivencia con la discapacidad de su hijo?
8. ¿Cuáles son sus desafíos como padre y/o madre en el momento actual?
9. ¿La llegada de un hijo trae cambios en las familias, ¿qué cambios consideran que se han dado en la suya?
10. ¿Quién es su hijo para usted?
11. ¿Cuáles son las metas que tienen como familia?
12. ¿Han contado con el apoyo de algún profesional de la salud?
13. ¿Qué aspectos creen ustedes que les hace permanecer unidos y ser felices?
14. ¿Tiene algo que agregar a esta entrevista?

## **Modelo de Consentimiento Informado**

Yo, \_\_\_\_\_ identificado con cedula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ voluntariamente acepto participar en el ejercicio académico realizado por el grupo de investigación para trabajo de grado en Psicología de la Institución Universitaria Politécnico Gran Colombiano como parte de su proceso de formación.

He recibido una explicación clara completa sobre el carácter general y los propósitos del ejercicio académico y las razones específicas por las que se realiza. También he sido informado de los tipos de actividades y demás procedimientos que se aplicarán, así como de la manera en que se utilizarán los resultados, cuyo único propósito es el académico. Además, reconozco que cualquier registro audiovisual de mi o quienes me rodean, que yo autorice, podrá ser usados con fines académicos y no será publicado o exhibido en ninguna ocasión que vaya en detrimento de mi privacidad.

Me doy cuenta de que quizá no le sea posible al examinador aclararme todos los aspectos del ejercicio mientras este no haya terminado. También entiendo que puedo poner fin a la participación en cualquier momento y sin represalias.

Firma del entrevistado: \_\_\_\_\_

CC. N°: \_\_\_\_\_