

**AFRONTAMIENTO DE PADRES DE FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD
COGNITIVA DE SU HIJA**

María Alexandra Arciniegas Hurtado

CC 1090501015

Leidy Daniela Cardenas Avendaño

CC 1090510682

**PROGRAMA DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDAD DE PAMPLONA**

Cúcuta

2019

**AFRONTAMIENTO DE PADRES DE FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD
COGNITIVA DE SU HIJA**

María Alexandra Arciniegas Hurtado

CC 1090501015

Leidy Daniela Cardenas Avendaño

CC 1090510682

Andrea Isabel Bacca Vega

CC 60.446.396

Asesor Metodológico

**PROGRAMA DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDAD DE PAMPLONA**

Cúcuta

2019

Agradecimientos.

Primeramente gracias a Dios por este triunfo.

Agradecemos a nuestra docente y asesor de Tesis, Andrea Isabel Bacca Vega quien nos otorgó su conocimiento direccionando esta investigación, por su tiempo y entrega permitiéndonos así culminar exitosamente este trabajo. Asi mismo agradecemos a todos los padres y jóvenes que hicieron parte de esta investigación por su colaboración.

Igualmente nuestro mayor agradecimiento a la Universidad de Pamplona, la cual nos abrió las puertas llenándonos de conocimientos en el transcurso de estos cinco años, de la misma manera a nuestros docentes por su dedicación para seguir adelante día a día.

Gracias a nuestros padres por el apoyo, por confiar y creer en nosotros.

Tabla de contenido

Resumen	6
Introducción	7
Problema de Investigación	8
Formulación del problema	8
Planteamiento del problema	8
Descripción del Problema.	8
Justificación	10
Objetivos	12
General	12
Específicos	12
Estado del arte	13
Marco Teórico	18
Capitulo I. Psicología Clínica	18
Capitulo II- Desarrollo Infantil. Infancia intermedia	20
Capitulo III. La discapacidad Cognitiva	25
Capitulo IV. El afrontamiento	27
Marco Contextual	29
Marco Legal	29
Metodología	32
Diseño a utilizar	32
Universo y participantes	33
Hipótesis	33
Procedimiento	33
Resultados	35
Discusión	39
Conclusiones	41
Recomendaciones	42
Referencias	43

Tabla de Ilustraciones

Ilustración 1. Concepto de discapacidad y cambios en el contexto familiar	35
Ilustración 2. Estrategias de afrontamiento implementadas por los padres de familia	37
Ilustración 3. Identificación de habilidades o herramientas, del afrontamiento.	38

Lista de tablas

Tabla 1. Recursos de la investigación	34
---------------------------------------	----

Lista de Apéndices

Apéndice A. Formato de entrevista para Grupo Focal	49
--	----

AFRONTAMIENTO DE PADRES DE FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD COGNITIVA DE SU HIJA

Resumen

El presente trabajo investigativo tuvo como objetivo identificar el grado de afrontamiento de las familias frente a la discapacidad cognitiva de su hija, que permita a los padres a reconocer, adquirir y fortalecer estrategias y herramientas que faciliten la aceptación de dicha discapacidad y el manejo de la misma a través de la crianza. La metodología implementada fue cualitativa de tipo fenomenológico, cuyo universo y participantes fueron cuatro familias nucleares, con escogidos a través del muestreo por conveniencia, en donde el principal criterio de elección fue que tuvieran hijos con discapacidad cognitiva. Mediante los resultados encontrados se concluyó que la concepción que tiene la familia acerca de la discapacidad está determinada por explicaciones de tipo religioso y medico; siendo los principales cambios en el contexto familiar el reajuste de roles y responsabilidades., así como cambios en las interacciones familiares y actividades sociales, directamente relacionadas con la responsabilidad y la presión que exige el cuidado del niño. Así como las herramientas, comportamientos y estrategias de afrontamiento con las que cuentan los padres para afrontar la discapacidad de su hijo, son en su mayoría funcionales.

Abstrac

The objective of this research work was to identify the degree of coping of families in the face of their daughter's cognitive disability, which allows parents to recognize, acquire and strengthen strategies and tools that facilitate the acceptance of said disability and the management of Same through parenting. The methodology implemented was qualitative phenomenological, whose universe and participants were four nuclear families, with chosen through convenience sampling, where the main criterion of choice was that they had children with cognitive disabilities. Through the results found, it was concluded that the family's conception of disability is determined by explanations of a religious and medical nature. The main changes in the family context are the readjustment of roles and responsibilities, as well as changes in family interactions and social activities, directly related to the responsibility and pressure required by child care. As well as the coping tools, behaviors and strategies that parents have to deal with their child's disability, they are mostly functional.

Introducción

La llegada de un hijo al núcleo familiar es una gran alegría para la gran mayoría de los padres sin importar las características de la estructura familiar, que puede ser con dos padres presentes que compartes las responsabilidades tanto económicas, como de formación. Sin embargo, tomando en cuenta que, en la actualidad, existen padres que deben trabajar extensas jornadas para lograr suplir todas las necesidades del hogar, la crianza se vuelve aún más compleja, pues el tiempo compartido es en ocasiones muy limitado. Mas aun, con la llegada de un hijo con discapacidad, lo que implica un reto aun mayor para los padres, comenzando porque para muchos de ellos de acuerdo con su cultura y nivel educativo, la palabra discapacidad, es desconocida o asociada con mala suerte, o algún tipo de castigo divino por

las malas acciones cometidas; lo que lleva a que en algunos hogares la crianza del niño sea basada en la sobreprotección o en el aislamiento de otros miembros de la familia, dependiendo del nivel de afrontamiento y adaptación que exista en la misma.

Problema de Investigación

Formulación del problema

¿Cómo es el grado de afrontamiento que tienen los padres frente a la discapacidad cognitiva de su hija; y como estas influyen en la dinámica familiar y en el proceso de crianza?

Planteamiento del problema

La crianza de un hijo con una discapacidad, implica para los padres desarrollar estrategias y/o habilidades de afrontamiento, que facilite la aceptación y los cambios que deben asumir, frente a la discapacidad, que le permita a la familia manejar las diferentes dificultades y cambios, que se presentan alrededor de la crianza, el cuidado y la educación del hijo, de acuerdo al concepto que se tenga de la discapacidad y su rol frente a ella.

Descripción del Problema. La llegada de un hijo a la familia representa una de las etapas más importante para los padres; porque representa sueños, metas y expectativas cumplidas de los padres. Sin embargo, cuando la llegada de este hijo también implica la presencia de una discapacidad cognitiva, que por sus características limitara muchas de las funciones y acciones del niño a medida que crezca; se pone a prueba el afrontamiento en la familia, en relación a la aceptación de lo que implica esta discapacidad en comparación con las expectativas que tenían a largo y mediano plazo referente al futuro de su hijo y al proceso de crianza y a las limitaciones u obstáculos que traerá.

Por lo tanto si el nivel de atontamiento de la familia, no es del todo adecuado les será difícil aceptar los cambios, cumplir con las exigencias y responsabilidades que deben asumir y por lo tanto las consecuencias que estos traen en la dinámica familiar y en los roles y funciones que cada padre debe asumir teniendo en cuenta las características de la discapacidad y los cuidados, las cuales se verán en distintos ámbitos o dimensiones afectivas, familiares, laborales e incluso sociales; y que pueden afectar las relaciones y el funcionamiento de cada uno de ellos en general.

El nivel de afrontamiento de la familia en cierta forma debe responder a la realidad que representa la discapacidad, la cual es corroborada por las cifras dadas por parte de la Organización Mundial de la salud, (2017), que demuestran que el 10 % de la población alrededor del mundo, sufre algún tipo de discapacidad, que afectan el sistema nervioso y disminuyen el funcionamiento intelectual, causando dificultades en la expresión y/o comprensión del lenguaje, en el desarrollo del pensamiento y las demás funciones superiores e incluso en la percepción y la psicomotricidad. Ahora bien, en el contexto colombiano de acuerdo con el Ministerio de protección social (2015), alrededor de 275.000 personas sufren de una enfermedad o discapacidad que afecta el sistema nervioso causando retraso cognitivo.

Considerando lo previamente explicado, el presente trabajo investigativo pretende describir el nivel de afrontamiento que tiene una familia frente al manejo de la discapacidad cognitiva de su hija a partir de la concepción que tienen los padres de la discapacidad de su hija, del significado que desde sus experiencias individual y como familia le dan a esta discapacidad y con qué herramientas cuentan o ponen en práctica para lidiar con los diferentes cambios y ajustes en todos los aspectos de su vida y de la crianza.

Lo cual es de cierta forma abordado también por García y Buere (2016) quienes sostienen que el afrontamiento de lo que se relaciona con la paternidad y la crianza de una

persona con discapacidad, está influenciada por las representaciones y experiencias, conceptos y nociones que los padres y la familia tengan sobre lo dicha discapacidad, sumado a las implicaciones y exigencias que las dificultades de salud, cognitivas o de adaptación social exijan por parte de los padres cuidados y expectativas de vida diferentes, lo cual determinara de una u otra manera sus percepciones sobre la forma de comprender y vivir su rol como padres y por consiguiente las habilidades y capacidades que crean tener para afrontar y convivir con dicha realidad.

Justificación

El nacimiento de un hijo con discapacidad tiene infinidad de implicaciones para los padres que van desde los cambios que se suscitan el cuidado del niño, dependiendo de las características de la discapacidad y las limitaciones que el niño muestre conforme se desarrolló; lo que a la vez repercute en la dinámica familiar, en cuanto a los roles, responsabilidades, formas de comunicarse y vincularse. Por lo tanto, el dependiendo del nivel de afrontamiento que los padres puedan mostrar dependerá como logren manejar la presión de combinar el cuidado especial y responsabilidad que implica la discapacidad, con la crianza, así como el comprender y saber aceptar y manejar las limitaciones que va tener el niño a medida que crece y, por lo tanto, a afrontar de la mejor manera los cambios de roles, responsabilidades y deberes que se susciten en la dinámica familiar. Esto es corroborado por el hecho de que la presencia de una discapacidad, requiere que los padres desarrollen habilidades y herramientas que le permitan afrontar y sobrellevar los cambios, aunque estas pueden llegar a verse disminuidas o no ser suficientes, cuando a los padres les es difícil aceptar y entender la discapacidad (Guevara y Gonzales, 2012).

Por lo tanto, teniendo en cuenta lo que implica la discapacidad sobre todo cuando se encuentra ligada a la crianza este trabajo busca como aporte teórico, que se reconozca y describa las herramientas y estrategias de afrontamiento con las que la familia cuente para entender y asumir la discapacidad y por consiguiente la crianza de su hijo; y a su vez mostrar como de acuerdo nivel o formas de afrontamiento y a la formas como estas se pongan en práctica se transforma o cambia la dinámica familiar, promoviendo o evitando conflictos.

El aporte social al que apunta el presente proyecto es describir como el nivel de afrontamiento que se logre alcanzar la familia y las herramientas o estrategias que empleen en dicho proceso repercutirán en la manera como se vinculen a la sociedad y como el niños se pueda desenvolver en ella en la medida de lo posible a largo plazo; buscando transformar la concepción o representación que la sociedad en general tiene de la discapacidad, como una sentencia definitiva y negativa tanto para la familia, a una limitación que se puede convertir en oportunidad en donde el trabajo en conjunto y el fortalecimiento de los lazos y la capacidad de resiliencia, serán decisivos para superar las dificultades y garantizar una crianza en donde el niño pueda desarrollarse adecuadamente según sus, logrando así que se enfoquen desde la psicología estrategias que apoyen esta etapa de aceptación en la familia que les permita la adquisición de habilidades que favorezcan su afrontamiento y por lo tanto el apoyo social.

Ahora bien, en lo que se relaciona a la población y los beneficios para ella, los resultados les permitan reconocer el rol de la familia frente a la discapacidad y como se puede llegar a ver afectada su dinámica, a la vez que les permitan identificar falencias que estén dificultando su proceso de afrontamiento, con el fin de que como núcleo familiar puedan encontrar alternativas y hacer los cambios necesarios para alcanzar el equilibrio y garantizar también una buena crianza al hijo.

Desde el aporte metodológico el proyecto al emplear una metodología de tipo cualitativa fenomenológica busca que a partir de un estudio de caso se conozcan describan y comprendan las percepción, pensamientos, experiencias y significados que cada uno de los miembros de la familia tienen sobre cómo ha sido el afrontamiento de la discapacidad de su hija y en qué medida ha cambiado la dinámica familiar y con qué herramientas cuentan para afrontar dichos cambios.

Objetivos

General

Identificar el grado de afrontamiento de las familias frente a la discapacidad cognitiva de su hija, a través de la metodología de estudios de caso, que permita a los padres a reconocer, adquirir y fortalecer estrategias y herramientas que faciliten la aceptación de dicha discapacidad y el manejo de la misma a través de la crianza.

Específicos

Describir la concepción que tiene la familia acerca de la discapacidad y que aspectos se han visto afectados o transformados en su contexto familiar, que ayuden a reconocer las acciones de los padres en diferentes situaciones relacionadas con la discapacidad.

Identificar los comportamientos y herramientas con las que cuentan los padres para afrontar la discapacidad, a través de una entrevista semiestructurada, que ayude a establecer el grado de afrontamiento en la familia.

Contribuir a la identificación de habilidades, herramientas y estrategias que le ayuden a la familia a fortalecer el proceso de afrontamiento frente a la discapacidad sobrellevando las diversas situaciones y experiencias.

Estado del arte

En el presente apartado, se describen las investigaciones que, a nivel internacional, nacional y regional, sirven como antecedentes que, ya sea por la temática abordada o el sustento teórico, por las variables o categorías que se estudian y relacionan o por la metodología implementada; puede servir como base para explicar o sustentar la presente investigación,

Antecedentes regionales. Como antecedentes regionales o de investigaciones que se han realizado en la región, se encuentra una investigación realizada por Vega, Suarez y Ramírez (2014), que tuvo como objetivo realizar una caracterización socio-demográfica de los cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad del Instituto Técnico Guaimaral durante el segundo semestre del 2013; esto a través de una metodología cuantitativa de tipo descriptivo transversal, cuya muestra fue de 264 cuidadores.

Los resultados de esta investigación demostraron que El 94,2% eran mujeres, con edades comprendidas entre los 36 y 59 años (61,4%); casados (48,1%), amas de casa (72,7%) y con bachillerato incompleto (32,2%). Un porcentaje significativo desempeño su rol desde el momento del diagnóstico de la enfermedad (83,0%), el 89,0% tenía una experiencia de más de tres años y el 95,9% con dedicación mayor de 7 horas a su actividad de cuidado; encantándose también que su experiencia dependía del tipo de discapacidad. Por lo tanto, teniendo en cuenta los datos más relevantes de la investigación anterior, se puede decir que el aporte más significativo de este trabajo, es que menciona o destaca el impacto de aspectos como el estado civil y la edad, cuando se trata del cuidado de una persona con una

discapacidad; sobre todo teniendo en cuenta que de estos factores depende el tiempo de disponibilidad y eficiencia en el cuidado.

Así mismo, otro trabajo de investigación a destacar es el que se realizó en la ciudad de Cúcuta realizado por Contreras (2015) de la universidad Simón Bolívar donde su objeto de estudio es analizar las representaciones sociales de los padres con hijos con discapacidad intelectual permitiendo conocer como es el afrontamiento en la crianza con un método cualitativo y sus resultados los familiares han demostrado las diferentes formas de cariño a sus hijos o familiares, aunque se les hace difícil comprender las necesidades que tienen dado que esto es una responsabilidad. La comunicación de los padres con sus familiares se vuelve compleja por la poca información que se tiene de la discapacidad. Por consiguiente, el aporte al proyecto de este trabajo, se puede explicar que las formas que las familias emplean para afrontar la discapacidad en un hijo pueden estar asociadas a diferentes factores entre ellos la concepción o los mitos y creencias que tengan sobre la misma, lo cual influye en la manera como se comunican y muestran el afecto a sus hijos.

Y finalmente, como último antecedente regional se menciona un trabajo que, si bien no ve el afrontamiento desde la psicología únicamente sino desde la pedagogía, aborda el tema del afrontamiento de manera similar. Es este trabajo es el realizado por Quintero, Rojas, Torres y Villamizar (2017), que se llevó a cabo en la ciudad de Cúcuta y tuvo como objetivo determinar cómo ha sido la aceptación del grupo familiar del niño con síndrome de Down, tomado en síndrome de Down como un tipo de discapacidad cognitiva o intelectual, a partir de una metodología cualitativa, cuyos resultados muestran que para los padres la crianza de un niño con síndrome de Down y su proceso de aceptación las familias en su mayoría ha sido duro y ha generado grandes cambios, pero han logrado aceptar adecuadamente la

discapacidad de su hijo, gracias al apoyo terapéutico y de otros padres que comparten experiencias y orientaciones, además de la red de apoyo familiar y capacidad de resiliencia.

En cuanto al aporte de este trabajo al proyecto en curso, se destaca el hecho de que además de abordar como tema de investigación la aceptación de la discapacidad cognitiva, como el síndrome de Dwon y como del nivel de dicha aceptación influye en su familia y en el manejo de la discapacidad, lo que además aporta a la investigación una base teórica, que sustenta la relación entre la aceptación y la discapacidad; entendiendo la aceptación como parte del afrontamiento.

Antecedentes Nacionales. Como antecedentes nacionales se encontró la investigación planteada por Guañarita (2013), que tuvo como objetivo describir la incidencia que tiene el grupo familiar en la calidad de vida que tienen las personas en situación de discapacidad en Cali, utilizando como metodología estudio de caso, por lo que a pesar de no abordar el afrontamiento como variable principal se enfoca en los cambios como consecuencia de la discapacidad en el núcleo familia, empleando una metodología similar a la del presente trabajo, lo que lo hace un antecedente idóneo. Además de que sus resultados demuestran que una familia con un hijo con discapacidad opta por no tener más hijos debido a la demanda de tiempo y al cuidado que estos requieren, además de que el cuidador principal la mayoría de las veces debe dedicarse tiempo completo a esta labor.

Seguidamente, otro antecedente nacional es el trabajo de Abad (2016) realizado en Manizales Colombia, que tuvo como objetivo principal describir y relacionar las características de la dinámica familiar en el marco de la discapacidad, desde los fundamentos de la inclusión, en el municipio de Manizales; y que, si bien no aborda el afrontamiento familiar a través de las del análisis de la dinámica familiar; logra poner en evidencias las

actitudes y comportamientos de la familia frente a ella; abordando de manera indirecta el proceso de afrontamiento frente a la discapacidad.

De lo que se concluye según los resultados que la funcionalidad de la familia determinara el proceso de aceptación de la discapacidad y que los procesos de atención e intervención dirigidos a este colectivo deben partir de un enfoque centrado en la familia, asumiendo el principio sistémico, el cual sustenta que todo lo que afecta a la familia también afecta directamente a la persona con discapacidades y todo lo que afecte a esta persona incide directamente en su familia.

Y por último, la investigación planteada por Pérez, Hurtado y Gonzales (2017) en la ciudad de Medellín Colombia, que tuvo como objetivo analizar los recursos de afrontamiento utilizados por las familias con un miembro en condición de discapacidad, a través de una metodología cualitativa, que llevo a concluir que el acompañamiento y apoyo familiar es uno de los principales elementos que le permiten a los padres o cuidadores superar o sobrellevar la situación, siendo esta una forma de acompañamiento positiva. Sin embargo, otra forma de afrontamiento es la sobreprotección que conlleva al cuidado excesivo, al aislamiento del hijo o familiar y al agotamiento por parte de los padres.

Es por lo antes mencionado que se toma este antecedente, pues, aunque no menciona específicamente la discapacidad de tipo cognitiva, enfatiza en los diferentes tipos de afrontamiento que se pueden presentar mostrando los efectos positivos y negativos de cada uno de ellos para la familia y para la persona que sufre la discapacidad

Investigaciones Internacionales. Dentro de las investigaciones internacionales esta la realizada por Ceja y Castellanos (2016) , que busco desde una metodología prospectiva transversal conocer la relación de las estrategias de afrontamiento con la depresión y ansiedad en padres de pacientes con parálisis cerebral infantil del Centro de Rehabilitación Infantil de

Occidente, usando como instrumento principal, la Escala de Afrontamiento Brief COPE-28, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad IDAR. Como resultados más significativos se encontró que afrontamiento se asocia en un 75.3% con depresión y un 75.8% con ansiedad; sin embargo, también destaca que una estrategia de afrontamiento adecuada en los padres ayuda a tener un mejor ajuste y aceptación reduciendo el riesgo de dichos trastornos.

Por consiguiente, el aporte del presente trabajo está en que, relata la importancia de mantener una adecuada estrategia de afrontamiento y evidenciar lo que puede llegar a ocasionar de no tener un nivel de afrontamiento positivo.

Por otro lado, el trabajo propuesto por Esteban (2016) que se realizó en México, con el objetivo de estudiar las diferentes estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan los padres con hijos con discapacidad intelectual, y los comportamientos y estados de ánimo de las familias, mediante un enfoque cuantitativo, que arrojó como resultados que para lograr que los padres desarrollen adecuadas estrategias de afrontamiento es necesario fomentar el vínculo familia-escuela mediante actividades que están orientadas a la adquisición de herramientas útiles para afrontar de manera adecuada el estrés ante la discapacidad.

Y como ultimo antecedente internacional, está el trabajo realizado por Villavicencio y López (2017) en Ecuador, que tuvo como objetivo analiza la percepción de afrontamiento de 111 madres ecuatorianas de niños con discapacidad intelectual, algunos de ellos con trastornos asociados, cuyas edades oscilaban entre 3 meses y 5 años 8 meses, a través de una metodología de tipo cuantitativa que evaluaron variables familiares, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento individual; obteniendo resultados que demuestran que las variables más relevantes para afrontar la discapacidad de un hijo son las familiares, entre las

que destacan acuerdos y cohesión; lo cual significa que la importancia de las variables familiares en el ámbito de la discapacidad intelectual infantil es bastante alta o significativa.

Por consiguiente, la pertinencia de este antecedente se evidencia no solo en que aborda las mismas variables, sino que los resultados demuestran que las formas de afrontamiento están relacionadas con la forma en que la familia lo asimile.

Marco Teórico

En el presente apartado se enunciarán las teorías, postulados teóricos y explicaciones argumentativas que soporten los temas o variables que son objeto de investigación, caracterizándolas o explicando la posible relación entre ellas.

Capítulo I. Psicología Clínica

La psicología clínica ha sido una de las ramas de la psicología que se ha desarrollado más en Latinoamérica, a través del planteamiento de investigaciones que respondan a las diferentes preguntas y necesidades humanas, centrándose en estudiar y comprender el comportamiento humano a través de los principios científicos que le permitan explicar la anormalidad o normalidad de un comportamiento (Arias, 2013).

Así mismo desde el punto de vista de Vásquez, (2012) la psicología clínica se basa en su mayoría en una intervención individual y colectiva cuando así lo requiere la situación, para diagnosticar, evaluar y comprender los comportamientos anormales y a partir de ellos desarrollar desde diferentes modelos de intervención que permitan asesorar, orientar o dar solución al problema. Esto a través de diferentes modelos que orienten la intervención, asesoramiento u orientación para explicar o dar respuesta a determinado comportamiento o situación según sea la necesidad.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la presente investigación gira en torno al núcleo familiar, uno de los modelos que mejor explica todo lo relacionado con el sistema familia,

son los postulados teóricos que se plantean desde el modelo sistémico, el cual se caracteriza por abordar explicar cualquier conducta o problema desde una mirada integral u holística, considerando al ser humano y al medio donde se desarrolla y se mueve como un sistema, compuesto a su vez por subsistemas que están relacionados e interconectados entre sí por lo que se influyen y complementan entre ellos (Espinal, Gimeo y Gonzales, 2012).

Así mismo, desde el enfoque sistémico los principios básicos por los que se explica la funcionalidad del individuo y a familia y demás contextos, son en primer lugar el principio de totalidad, es decir que todas las conductas ocurridas en la familia o en cualquier otro sistema a la que pertenezca el individuo están influenciadas por distintos factores y por los individuos que pertenezcan a dichos sistema

Lo anterior es corroborado desde el planteamiento realizado por Ludwig von Bertalanffy (1940), citado por Estupiñán y Hernández (2007) quien se considera como principal representante de dicho enfoque; y propone la teoría general de los sistemas, que expone que el ser humano debe ser entendido en su comportamiento y funcionamiento como un sistema de elementos partes y eventos, que se encuentra en relación estrecha y permanente, en constante interacción, influenciándose unos a otros.

Esto fue también retomado por, Zuluaga (2010) quien, al referirse a la teoría de Bertalanffy, sostiene que las personas siempre están inmersas en una estructura social que tiene características bien definidas que permite satisfacer funciones básicas.

Complementando lo anterior Soria (2010) afirma que todo lo que implica la familia como estructura, lo que ocurre y se genera dentro de ella y en sus miembros, considerándola como un sistema en el que se integran y se interrelacionan un conjunto de elementos y miembros, los cuales construyen relaciones de reciprocidad, en donde cada uno influye de manera positiva o negativa en el otro, cambiando así las interacciones de los subsistemas, que a la

vez implica que cada sistema familiar cuenta con su propia identidad y dinámica de funcionamiento.

Capítulo II- Desarrollo Infantil. Infancia intermedia

El proceso de desarrollo evolutivo tal y como lo plantea Papalia & Felman, (2012) implica cambios en todos los sentidos desde lo físico, biológico que a la vez implica cambios a nivel cognitivo emocional y social. Sin embargo uno de los cambios más significativos siempre está relacionado con el desarrollo cognitivo en donde uno de los procesos más importantes, es el proceso de aprendizaje, en el que están directamente involucradas las funciones cognitivas superiores, que requiere poner en funcionamiento habilidades y capacidades propias, que dependen de la edad cronológica y el desarrollo logrado, pero que a la vez brinda la posibilidad de medir de acuerdo a dicho desarrollo la existencia de dificultades que puedan entorpecer no solo el desarrollo sino en proceso de aprendizaje (Ruiz, 2013).

Dentro del desarrollo evolutivo en la infancia, especialmente en la infancia intermedia en donde se desarrollan las habilidades ejecutivas, que van a la par que el desarrollo cerebral de acuerdo con lo planteado por Papalia y Felman, (2012) gracias al desarrollo de la zona prefrontal que es la directa responsable en alguna medida de las funciones superiores como el pensamiento la atención, la memoria y la toma de decisiones. Lo anterior es corroborado por la teoría propuesta por Piaget el cual dio la idea de la construcción de esquemas de pensamiento a partir de las etapas de crecimiento y desarrollo, lo que también menciona Serrano y Pons (2011) afirmando que se basa en una idea general de que el conocimiento es una construcción propia de estudiante o sujeto a partir de sus conocimientos innatos o heredados, que toma de su experiencia, a partir de la interpretación acomodación y asimilación de sus experiencias, a partir de su interacción con el entorno

Ahora bien, desde la contribución de Piaget al modelo cognitivista, la construcción del conocimiento es un proceso que es individual y que sucede en la mente del niño o individuo, pues es allí donde almacena todos los esquemas mentales que forman su representación del mundo y que lo ayuda a comprenderlo. (Sarmiento, 2007) El aprendizaje es, por tanto, según el postulado de Piaget, citado por Sarmiento (2007), es un proceso interno, en el que se asocia la nueva información con las representaciones preexistentes, que luego se retroalimenta modifica, reorganiza; pero que al mismo tiempo requiere de la interacción de otras personas que lo diversifiquen y potencialicen.

Siguiendo esta misma línea, teoría del desarrollo cognitivo trata de explicar como la persona percibe, piensa, entiende y aprende. De acuerdo con sus planteamientos la inteligencia y el aprendizaje que van estrechamente ligados; inteligencia es “conocer” y por ende “pensar” y para esto se requiere el uso de operaciones mentales que se van reacomodando de acuerdo a la experiencia y al conocimiento que la persona vaya adquiriendo. (Halford, 2005). Es decir, desde la teoría que plantea Piaget, ve el proceso de conocer como producto de una organización, estructuración y reestructuración a partir de la experiencia del individuo y que se prolonga a lo largo de la vida, en donde los esquemas previos construidos por aprendizajes anteriores se van modificando a partir de la nueva información. Los niños organizan, estructuran y reestructuran continuamente las experiencias, como resultado del desarrollo de la inteligencia.

Es por lo anterior que el aprendizaje desde el punto de vista de Halford (2005), quien retoma a Piaget debe considerarse como un proceso activo, en donde el conocimiento se construye a través del desarrollo y ejercicio de capacidades y habilidades tanto físicas como mentales, que surgen de los esquemas de pensamiento, con los que los niños deben dar solución a los problemas que su realidad les presenta.

El término de esquemas es utilizado en la teoría propuesta por Piaget para referirse a las unidades de conocimiento que los individuos desde la infancia van desarrollando gracias al proceso de adaptación. De acuerdo con Woolfolk, (2006) Piaget afirma que el desarrollo de los esquemas depende de la orientación que se reciba del contacto con la experiencia o realidad que tenga el niño y de las actividades que se lleven a cabo, permitiendo explorar e interactuar.

Además de lo ya mencionado desde y de acuerdo con Linares (2010) Piaget propone como complemento de su teoría la descripción de las etapas de desarrollo cognitivo en los niños de acuerdo con su edad. Como primera etapa se encuentra la etapa sensoriomotora a la que denomina la etapa del niño activo que va desde el nacimiento hasta los 2 años, se caracteriza por el aprendizaje de una conducta con propósito, es decir ante un estímulo; en un principio a través de los reflejos que luego se transforman en conductas, con o sin estímulos, estas conductas se consolidan gracias a al aprendizaje e influencia del ambiente, mostrando coordinación, imitación.

Como segunda etapa se destaca la preoperacional, va de los 2 a los 7 años, que se caracteriza por la aparición en el niño de la capacidad de usar símbolos para representar pensamientos, el cual es en esencia centralizado y egocéntrico, es decir sus necesidades y requerimientos son lo más importante, reclama atención completa. Seguidamente la etapa de operaciones concretas desde los 7 a los 11 años, en la cual el niño aprende operaciones lógicas, de clasificación, seriación y la ley de la conservación (el objeto es el mismo, aunque su forma cambie). Finalmente, la etapa de operaciones formales de los 11 a los 12 años, se conoce como la etapa del niño reflexivo y se refiere al uso de la lógica abstracta, razonamiento proporcional y científico. (Linares 2010).

La atención juega un papel importante en el proceso de aprendizaje, Ferrero (2011), considera que cuando existe dificultades en la atención no se genera el proceso de la adquisición de la información y, por lo tanto, cumple un papel importante en el desempeño académico, que tiene que ver directamente con las funciones neuronales y superiores, que están a la vez relacionadas con el proceso de memoria y la asimilación de la información y conocimientos. La importancia de la atención en el ámbito académico es de suma importancia ya que interfiere en el proceso de aprendizaje de niños escolares, según Posner & Rothbart (2014) citado por Ison & Korzeniowski (2016) consideran que “la atención es uno de los procesos de control cognitivo claramente relevantes para el desempeño cognitivo y el aprendizaje escolar” (p. 1), este proceso se empieza a desarrollar desde la infancia y va fortaleciéndose con el paso de los años a través del desenvolvimiento en la escuela.

Complementando lo anterior Gauvain & Pérez, (2005, citado por Papalia & Felman, 2012) los niños en esta etapa suelen desarrollar más la capacidad de concentración, así como pueden enfocarse más fácilmente e identificar la información que desean y separarla o discriminarla de aquella que no necesitan, es decir tienen una mejor atención selectiva, entendiendo esta como la capacidad para dirigir el foco de atención y no dejar entrar distracciones; aunque el nivel de atención puede variar de acuerdo al tipo de información la facilidad para captarla o comprenderla e incluso las demandas del entorno o del individuo mismo, que pueden generar dificultades en el mantenimiento.

Otra de las funciones cognitivas es la memoria, que es definida o entendida como la capacidad de retener y evocar información de naturaleza perceptual o conceptual” (Viramonte,2000: 31, citado por Fuentemayor & Villasmil, 2008). El proceso de memoria requiere procesos de codificación, que genere una representación mental de la información

acústica para los acontecimientos verbales, visual para los elementos no verbales, o semántica para el significado, de manera que se mas fácil almacenarla.

En lo que se refiere a la etapa de niñez intermedia se caracteriza por ser compleja y almacenar mayor cantidad de información apoyada por la percepción, que activa la memoria sensorial, que luego pasa a la memoria a largo plazo que está constituida por todos los conocimientos, experiencias y saberes que se almacenan a lo largo de la vida y resulta fundamental al momento de comprender (Fuentemayor & Villasmil, 2008)

La función de la percepción es el proceso de la captación e interpretación de la información a través del sentido, responsable tal y como la atención y la memoria del aprendizaje (Franco, 2007, citado por Linares, 2010). Lo que es corroborado por Fuentemayor & Villasmil, (2008), al expresar que la percepción permite recoger la información de la realidad y darle sentido, independientemente su naturaleza, auditiva, visual, táctil, es el primer paso para lograr el aprendizaje, que a la vez depende de las afinidades del sujeto y la forma en que cada uno capte mejor la información recibida del medio. Por lo tanto, si existe algún tipo de alteración en la forma en que se percibe la información esto puede ser influenciado por la pérdida de atención y a la vez puede al mismo tiempo influir en la memoria y la reproducción y recuperación de la información. (Guzmán y Hernández, 2013).

Ahora bien, por ultimo tenemos el lenguaje, que es el proceso que de acuerdo con Ruiz, (2013) que permite al ser humano comunicases entre sí, ya sea de forma oral o escrita y es el responsable del proceso constructivo y comprensivo de la información y, en este caso, para el proceso de comprensión lectora, puesto que el acto de leer implica, no únicamente la decodificación de letras, palabras, puntuación, sino la interacción entre la información obtenida de los datos formales presentes en el texto y la información almacenada en el

cerebro del sujeto, para construir una interpretación coherente. Por lo tanto, las alteraciones o dificultades que desde lo escrito u oral de puedan presentar influyen en la comprensión de la información y por ende del aprendizaje.

Capítulo III. La discapacidad Cognitiva

La discapacidad cognitiva se puede entender de acuerdo con la Asociación Americana sobre la discapacidad intelectual (AAMR) como déficit en el funcionamiento intelectual, por lo general por debajo de la media normal y que por lo tanto ocasiona un déficit en o dificultad en la conducta adaptativa. Complementando la definición dada anteriormente Fernández Morodo y Nieva Martínez, (2010) establece que los criterios que determinan la discapacidad cognitiva son en primer lugar la disminución de la capacidad comprender información, adaptarse e integrarse con los demás, así como cumplir las demandas de su entorno, como segundo elemento esta la disminución de la capacidad de aprendizaje y de comprender y asimilar información, además de dificultad o deficiencia severa en el mantenimiento de la atención.

Ahora bien, de acuerdo con la postura de Schalock (2010) las principales características de la discapacidad cognitiva, son, en primer lugar, las limitaciones en el funcionamiento intelectual o cognitivo, así como en los comportamientos y formas de adaptación al medio, lo que también interfiere en las formas de relacionarse. Esto de alguna forma es complementado por Gonzales, López, Dueña, Medina (2014), afirmando que independientemente del tipo de discapacidad intelectual que se pueda presentar, siempre se suele presentar antes de los 18 años de edad y aunque esencialmente se caracteriza por una deficiencia en el proceso de pensamiento o funciones superiores, de acuerdo a las causas de

origen, también puede estar acompañado de deficiencias físico-motoras, auditivas o que involucren algún sentido en específico, dependiendo de la causa general de la discapacidad o la etapa en la que se da perinatal, prenatal o postnatal.

Por otro lado, al hablar de discapacidad y su relación con la familia es necesario como primera medida, entonces mencionar los modelos explicativos que se han construido entorno al concepto de discapacidad, como lo explica Velarde (2012)

El primer modelo, es el conocido como modelo tradicional, desde este modelo se entiende la discapacidad como la voluntad de Dios o una prueba de fe, e incluso un castigo y por esta razón, se recurría a eliminar a las personas, para evitarles una vida más difícil, que se convirtió en la respuesta por tradición de lo que se consideraba anormal o diferente a los demás. Desde este modelo las personas con una discapacidad deben estar apartadas de los demás miembros de la familia o sociedad. (Velarde, 2012)

Como segundo modelo explicativo según Rodríguez, Ballesteros & Ortiz, (2011), es el modelo médico, que muestra la discapacidad semejante a una enfermedad, en la cual la persona es percibida como vulnerable y que no puede tomar sus propias decisiones, dependiendo totalmente del otro. Este es seguido por el modelo social, el cual muestra a la situación de discapacidad como una consecuencia de un ambiente excluyente; además de que también considera que la discapacidad debe ser vista como un problema orgánico o biológico y por lo tanto buscar una causa, ya sea orgánica, psicológica o social que la explique. Entonces, propone que la discapacidad es consecuencia directa de la deficiencia, a la vez que refuta completamente el carácter interactivo de la enfermedad, es decir que se debió a la interacción con otros.

Este modelo se centró en identificar las causas de la discapacidad, su posible prevención y su tratamiento, para además lograr la adaptación del paciente a su medio. A este respecto

(Martínez, 2014), plantea que la presencia de personas con discapacidad no solo distingue a una familia de otras, sino que además estas familias se visualizan como un engranaje de “capacitados” y “no capacitados”

Por último, el modelo social, el cual explican la discapacidad como producto de la sociedad, más específicamente de la opresión que ejerce la sociedad, que evita una adecuada comprensión de la diferencia; por lo tanto, busca comprender como se interconectan los individuos con discapacidad dentro de la sociedad. Desde este punto de vista se genera la necesidad de dar énfasis a los derechos humanos, centrándose en la promoción de estrategias y programas de inclusión. (Satori, 2010).

Capítulo IV. El afrontamiento

El afrontamiento se puede entender como un proceso Halstead, Bennett y Cunningham (1993) citado por Mora, Aragón y Combita (2011) que implica un esfuerzo cognitivo y de conducta, que tiene como fin manejar, minimizar las demandas externas o internas que le generan estrés o algún tipo de desequilibrio.

Ahora bien, desde la perspectiva de Roales (2004) el afrontamiento en los padres que viven la discapacidad de su hijo, depende de dos elementos primordiales que son el estímulo estresante o situación estresante y la respuesta, que da pie al proceso de adaptación, que se demuestra en tres momentos la reacción de alarma, la resistencia o negación y el agotamiento, antes de que venga la aceptación. Es por lo anterior que desde la investigación y los planteamientos de Mora, Aragón y Combita (2011) los procesos o estrategias de afrontamiento depende del aprendizaje y el nivel de comprensión y percepción que cada individuo o en este caso familia, sumado al valor emocional, pues de ellos dependerá la modificación de las conductas y comportamientos.

Por otro lado, desde lo que afirma Macias, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) las estrategias de afrontamiento están relacionadas de manera individual con la dimensión social, es decir el nivel de afrontamiento que el individuo desarrolle está relacionado con las interacciones cotidianas, las rutinas y las formas en cómo se mueven en la sociedad. Por lo tanto, desde estos planteamientos el afrontamiento está relacionado o se mide con la forma como el individuo se relaciona y se adapta a su entorno.

Entonces, tomando en cuenta que como lo plantea Gol y Cook, (2008) el afrontamiento depende de las habilidades o capacidades con las que cuente el individuo, para manejar o superar situaciones que sobrepasa sus capacidades, dando otro significado a la situación o estímulo, a través de acciones, pensamientos y emociones, que el individuo emplee a la hora de enfrentarse a un nivel excesivo de estrés.

Así mismo, desde el punto de vista de Provencher (2007) las estrategias de afrontamiento basadas en las habilidades emocionales, que pueden describir diversas formas de cómo abordar determinada situación; como la desconexión conductual, la búsqueda de apoyo social y de apoyo emocional en la familia, buscar momentos de desahogo a situaciones puntuales de estrés, así como la evasión o desconexión mental.

No obstante, las estrategias de afrontamiento de acuerdo con Macias, Madariaga, Valle y Zambrano (2013), pueden catalogarse en dos clases o tipos de afrontamiento, de carácter funcional y disfuncional. En donde las estrategias que se centran en el problema, apuntan a controlar la situación en la medida de lo posible con sus propios recursos; implementando estrategias que se centran en la planificación de estrategias, la búsqueda de apoyo, suspensión o cambio de actividades, búsqueda de apoyo psicosocial y restricción de ciertas experiencias o situaciones.

Luego está el afrontamiento centrado en las emociones cuando perciben la situación como fuera de su control o incontrolable y las estrategias implementadas son la búsqueda de apoyo emocional, la descarga de emociones, utilizar el recurso del humor para explicar o sobre llevar la situación, así como la religión e implementar formas de relajación Y finalmente, las estrategias basadas en mecanismos de evitación, en la que la persona ignora el problema o situación, que se basan en el distanciamiento físico o emocional (Madariaga, Valle y Zambrano 2013).

Marco Contextual

Como marco contextual se tiene una familia de tipo nuclear compuesta por padre madre e hija, la madre es ama de casa y se dedica de tiempo completo al cuidado de la niña, mientras que el papá labora como empleado en una empresa de ventas. Esta familia pertenece al estrato socioeconómico 3 y cuenta con todas las necesidades básicas, necesarias para la supervivencia. Su nivel educativo se caracteriza por estar asociado a la educación superior profesional.

Marco Legal

Dentro del marco legal que sustenta este trabajo se encontraran leyes que resaltan los derechos de las personas que padecen discapacidad, así como resoluciones y sentencias relacionadas con el apoyo que debe brindar el estado a la inclusión, entre otras.

Como primera medida, desde lo dictaminado por la constitución Política de Colombia en el título II de los derechos, las garantías y los deberes; dentro del capítulo 1 de los derechos fundamentales se establecen los siguientes artículos relacionados con la discapacidad. En dicho título, específicamente en el artículo 13, en el cual se establece que todas las personas

nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica; todo lo anterior teniendo presente que el estado se encarga de garantizar las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

Otra de los aspectos legales, que cabe mencionar, es lo promulgado por la ley 1145 de 2007, en especial en el artículo 2 en el cual se menciona al Sistema Nacional de Discapacidad (SND), como el conjunto de orientaciones, normas, actividades, recursos, programas e instituciones que permiten la puesta en marcha de los principios generales de la discapacidad contenidos en esta ley.

Artículo 3. Principios generales que orientan la Política Pública Nacional para la discapacidad, que para efectos de este trabajo de investigación se retomara solo el inciso cinco. Que menciona la Integralidad como principio orientado al desarrollo de intervenciones con en-foque global, que abarquen los distintos aspectos biopsicosociales de la atención a las personas con discapacidad y sus familias, dentro de los componentes de la Política.

Ahora bien, la *Ley 1618 del 2013* por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Complementada por la *Ley 1346 De 2009*, a través de la cual, se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 destacando en ella el siguiente artículo:

Artículo 13: Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y

oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. (Const., 1991).

Así mismo, la Corte Constitucional ha establecido como regla general que la acción de tutela es el mecanismo idóneo para solicitar la protección del derecho fundamental a la igualdad por omisión del deber de desarrollar acciones afirmativas a favor de las personas en situación de discapacidad, siempre y cuando no existan otros medios judiciales para solicitar la defensa de los derechos invocados que aun existiendo, se tornan ineficaces, para evitar la configuración de un perjuicio irremediable; o cuando se trata de poblaciones vulnerables y el fin que se persigue es principalmente constitucional. (Corte Constitucional, sentencia T-117 de 2003)

Desde el contexto de la psicología es pertinente mencionar la ley 1090 de 2006. Código deontológico y bioético del psicólogo, específicamente su artículo 10, que habla de los deberes y obligaciones del psicólogo. Entre ellos los siguientes

Guardar completa reserva sobre la persona, situación o institución donde intervenga, los motivos de consulta y la identidad de los consultantes, salvo en los casos contemplados por las disposiciones legales; responsabilizarse de la información que el personal auxiliar pueda revelar sin previa autorización; llevar registro en las historias clínicas y demás acervos documentales de los casos que le son consultados; mantener en sitio cerrado y con la debida custodia las historias clínicas y demás documentos confidenciales; llevar registro escrito que pueda sistematizarse de las prácticas y procedimientos que implemente en ejercicio de su profesión; guardar el secreto profesional sobre cualquier prescripción o acto que realizare en cumplimiento de sus tareas específicas, así como de los datos o hechos que se les comunicare en razón de su actividad profesional.

Así como también cumplir las normas vigentes relacionadas con la prestación de servicios en las áreas de la salud, el trabajo, la educación, la justicia y demás campos de acción del psicólogo y respetar los principios y valores que sustentan las normas de ética vigentes para el ejercicio de su profesión y el respeto por los derechos humanos

Y el artículo 23, que habla del profesional está obligado a guardar el secreto profesional en todo aquello que por razones del ejercicio de su profesión haya recibido información.

Metodología

La metodología cualitativa de acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010) se caracteriza por comprender un hecho, fenómeno, individuo o grupo con el fin de conocer desde el punto de vista de sus propios participantes, el significado o interpretación que le dan a su realidad y como la entienden, asimilan y representan. Es decir, desde este tipo de metodología trata de conocer los fenómenos, la realidad o hechos, a través de las observaciones y el contacto directo con los sujetos que hacen parte de ella para, especialmente de como perciben ellos dicha realidad. Teniendo en cuenta lo anterior, en el presente proyecto y de acuerdo a esta metodología se busca describir comprender desde la narrativa y el significado de la familia cuál es el nivel de afrontamiento frente a la discapacidad cognitiva de su hija, identificando los comportamientos que les permite la acepción y el manejo de esta realidad.

Diseño a utilizar

En lo que se refiere el diseño investigativo teniendo en cuenta el tema que se pretende investigar, será el fenomenológico, el cual de acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010) se caracteriza porque su propósito principal es comprender y describir las

experiencias, realidades, percepciones y vivencias de las personas, con respecto a un fenómeno o realidad específica. En otras palabras, desde este tipo de diseños se pretende describir y comprender los significados que los participantes se construyen o le dan a las diferentes experiencias y vivencias.

Universo y participantes

La población u universo objeto en esta investigación son familias nucleares compuesta por madre padre e hijos. Cuyos niños padezcan un tipo de discapacidad cognitiva. En cuanto a los participantes son escogidos a través del muestreo por conveniencia el cual de acuerdo con lo expresado por Salamanca y Martín (2007) consiste en la participación voluntaria y que son escogidos por el investigador teniendo en cuenta ciertas características que estén directamente relacionadas con los propios participantes; como por ejemplo en el caso del proyecto que tengan hijos con discapacidad cognitiva.

Hipótesis

No aplica

Procedimiento

El procedimiento de aplicación y desarrollo de este proceso de investigación se llevará a cabo a partir de cuatro fases principales, que van desde la fase de ingreso al campo, seguida por la fase de consentimiento, luego la descripción y aplicación de técnicas y finalmente el análisis de resultados y la discusión de los mismos. Lo anterior se describe mas claramente en las siguientes fases.

Fase I. Ingreso al campo. Se contacta a la familia para agendar el primer encuentro, que consiste en la presentación de los investigadores a los miembros de la familia, para la posterior explicación de lo que se pretende lograr con ella o lo que se hará. Además de realizar una observación general del contexto.

Fase II. Consentimiento Informado. Una vez se le explica a la familia lo que se pretende lograr con la realización de este proyecto, y las distintas fases a través de las cuales este será desarrollado. Se procede a pedirle su autorización y consentimiento para llevar a cabo la aplicación de instrumentos, técnicas y demás procesos.

Fase III. Aplicación de las técnicas. Como técnica de recolección se empleó la técnica de grupo focal cuyas preguntas directrices estarán orientadas a través de una entrevista semiestructurada que, de acuerdo con Hernández, Fernández & Baptista, (2010), se define como una conversación provocada por el entrevistador dirigida a sujetos elegidos sobre la base de un plan de investigación, en número considerable; que tiene una finalidad de tipo cognoscitivo, basada en un esquema flexible y no estandarizado de interrogación. A través de ella se indagará el nivel de afrontamiento y comportamientos asociados en los padres.

Fase IV. Análisis de datos y discusión. El procesamiento de la información se realizará a través del análisis categorial utilizando el programa analítico atlas ti, que se contrastaran con los postulados teóricos del trabajo, construyendo así la discusión.

Recursos

Tabla 1. Recursos de la investigación

Tipo de recurso	Recurso	Costo
Material	Fotocopias	\$ 20.000
	Impresión	de \$300
	consentimiento	
	Impresión de trabajo	\$40.000
Tecnológico	USB	\$22.000
	CD	3.000

Resultados

En el presente apartado se describirán los resultados alcanzados, tomando en cuenta la información recolectada y analizada, que explican el cumplimiento de los objetivos y los diversos hallazgos que están relacionados con cada uno de ellos, como se evidenciara a continuación.

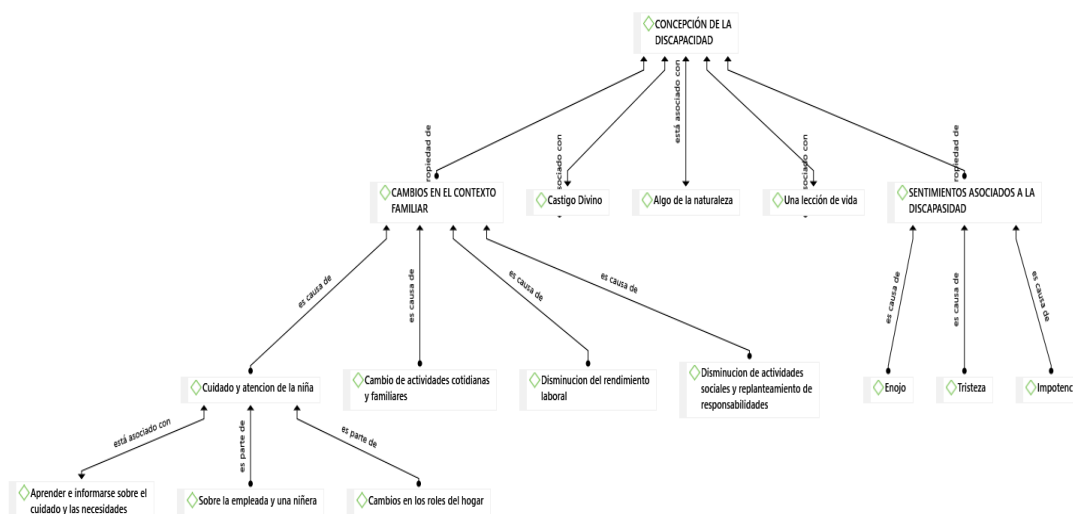


Ilustración 1. Concepto de discapacidad y cambios en el contexto familiar

Análisis Cualitativo

En relación a los resultados del primer objetivo investigativo, asociado a la descripción del concepto que los padres de familia tienen en relación con la discapacidad y los cambios que esta situación o realidad suscita en el contexto familiar, de acuerdo con resultados alcanzados y tal y como lo muestra la ilustración 1. Los conceptos con los que los padres más

asocian o explican la discapacidad se pueden catalogar o diferenciar en tres tipos; los que entienden la discapacidad como resultado de un castigo o imposición divina por los actos cometidos; otros quienes la definen o entienden como producto de un fenómeno biológico o de la naturaleza humana y quienes buscan entenderlo como parte de la vida o como una experiencia de aprendizaje y crecimiento. Adicionalmente, dentro de los resultados se encontraron que las principales emociones vinculadas a la discapacidad son principalmente el enojo ante lo inevitable, la impotencia por no saberlo o evitarlo y la tristeza ante la situación vivida y lo que puede traer el futuro ante las limitaciones sufridas por su hijo.

Por otro lado, en relación a los cambios en el contexto familiar suscitados a partir de la discapacidad, que refleja las acciones de los padres frente a las diferentes situaciones que se presentan a causa de la discapacidad; y que de acuerdo a los datos recolectados y analizados, muestran que los cambios más significativos, tienen que ver con la disminución de actividades sociales y replanteamiento de responsabilidades tanto del hogar, como de la cotidianidad general, la disminución del rendimiento laboral e incluso disminución de los tiempos de productividad, debido a la atención de tiempo completo que el niños necesita; así como también los cambios y reorganización de actividades cotidianas y familiares, que está relacionado con la división de las responsabilidades y la colaboración de los miembros de la familia en el cuidado y crianza de los niños.

Otro aspecto, que cambia significativamente el contexto familiar de acuerdo con los expresado por las familias o padres participantes, es el cuidado y la atención al niño, que a su vez genera, cambio de los roles en el hogar, necesidad de dedicar tiempo a informarse y aprender acerca de la discapacidad y cambios en sus hijos, y cuando el cuidado recae sobre una sola persona (la madre) ocasiona niveles más altos de estrés y frustración, al grado de delegar estas responsabilidades en manos de terceros.

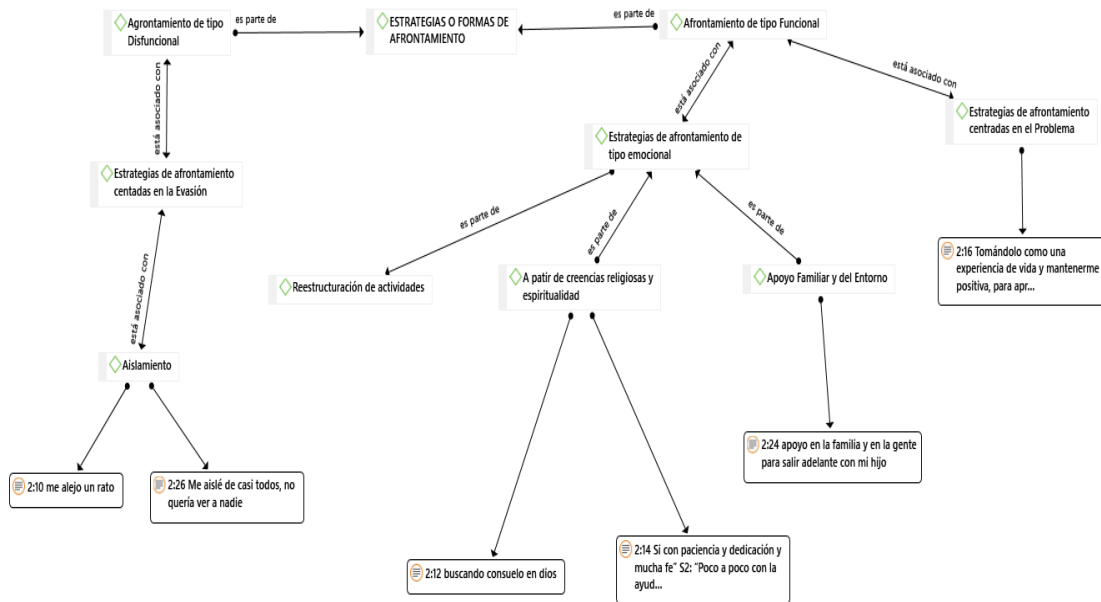


Ilustración 2. Estrategias de afrontamiento implementadas por los padres de familia

Análisis Cualitativo

En relación al segundo objetivo investigativo, que tiene que ver con identificar las herramientas, comportamientos y estrategias de afrontamiento con las que cuentan los padres para afrontar la discapacidad de su hijo, de acuerdo con los hallazgos que muestran la ilustración 2, las estrategias de afrontamiento que implementan los padres se catalogan en dos tipos en algunos casos imperan las estrategias funcionales y en otros las disfuncionales.

Las estrategias funcionales que de encontraron, a su vez se pueden dividir en tres tipos de afrontamiento, las estrategias de afrontamiento de tipo emocional, caracterizado por comportamientos, que implican la reestructuración u organización de las actividades y funciones del hogar, así como la búsqueda de apoyo en creencias religiosas y espirituales, como herramienta indispensable para superar las situaciones difíciles y el apoyo familiar y social, como otra estrategia de afrontamiento. Así mismo, otra estrategia que se ubica entre

las del tipo funcional, son las estrategias centrada en el problema, que en este caso de acuerdo a lo que refieren los participantes, se basan en comportamientos que le ayudan a manejar los problemas o situaciones en el momento, ya sea a través de la expresión emocional asertiva la visión positiva de la situación y los cambios para controlar dicha situación.

Por otro lado, dentro de las estrategias disfuncionales; que de acuerdo con los resultados encontrados son implementadas o aplicadas por los padres de familia, están las estrategias de evitación, que tienen que ver con comportamientos de aislamiento frente a la situación en general o en momentos particulares, así como evitación de involucrarse de manera directa.

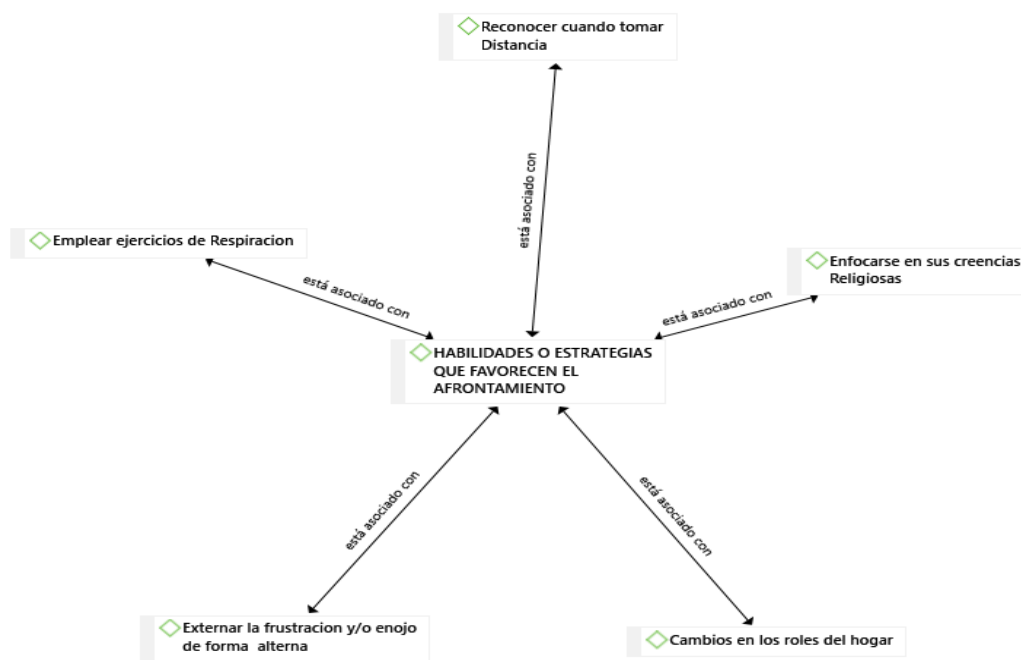


Ilustración 3. identificación de habilidades o herramientas, que fortalezcan el afrontamiento.

Análisis Cualitativo

Por último, en lo que se refiere al último objetivo de investigación planteado, relacionado con la identificación de habilidades, herramientas y estrategias que le ayuden a la familia a fortalecer el proceso de afrontamiento, mediante los datos recolectados se reconocen

habilidades de control emocional a través de los ejercicios de respiración que les permitirá a los padres controlar sus emociones y estados de ansiedad y estrés excesivo cuando la situación lo amerite, así como también la habilidad de reconocer cuando ciertos hechos cotidianos relacionados con la crianza o cuidado de los hijos hacen necesario cambiar los roles o funciones a desempeñar o en qué momento las formas de abordarlo dejan de ser adecuadas, buscando apoyo o consultando con especialistas o utilizando como referente creencias religiosas que le permitan sintiesen en control o tener respaldo.

Discusión

En relación a los resultados del primer objetivo investigativo, asociado a la descripción del concepto que los padres de familia tienen en relación con la discapacidad y los cambios que esta situación o realidad suscita en el contexto familiar, de acuerdo con resultados alcanzados y tal y como lo muestra la ilustración 1. Los conceptos con los que los padres más asocian o explican la discapacidad se pueden catalogar o diferenciar en tres tipos; los que entienden la discapacidad como resultado de un castigo o imposición divina por los actos cometidos, lo cual coincide con lo afirmado por Laverde (2012) quien al describir los modelos que explican la discapacidad menciona el modelo tradicional, desde el cual se entiende la discapacidad como la voluntad de Dios o una prueba de este, e incluso un castigo; otros quienes la definen o entienden como producto de un fenómeno biológico o de la naturaleza humana, lo cual corrobora los hallazgos desde la teoría médica, mencionada por Rodríguez, Ballesteros & Ortiz, (2011) desde la cual se entiende la discapacidad como una situación de vulnerabilidad biológica e incluso genética, que esta fuera del control del individuo; y quienes buscan entenderlo como parte de la vida o como una experiencia de aprendizaje y crecimiento.

Así mismo los conceptos o términos con los que los padres explican o relacionan la discapacidad coincidiendo esto con los hallazgos demostrados en la investigación realizada por Contreras (2015). En donde se encontró que la comprensión que los padres o cuidadores tengan sobre la discapacidad del niño, estará directamente asociada con la capacidad de responder a las demandas y a las necesidades que surgen de la misma, por lo que de la concepción que los padres de familia tengan de los que implica la discapacidad, dependerá la forma de afrontarla

Por otro lado, en lo que se refiere a los cambios que la realidad de la discapacidad fomenta u ocasiona en la familia teniendo en cuenta que los resultados alcanzados muestran que los roles y responsabilidades tanto del hogar como de la vida laboral y social de la familia y sus miembros se ven afectados, ya sea por los obstáculos que implica el cumplir con las necesidades y cuidados del niño, que también implica una demanda de tiempo significativa, además del nivel de presión y estrés que eso ejerce en la familia. Esto corrobora lo encontrado en la investigación realizada por Guañarita (2013), que demuestra que demuestran que una familia con un hijo con discapacidad opta por no tener más hijos debido a la demanda de tiempo y al cuidado que estos requieren, además de que el cuidador principal la mayoría de las veces debe dedicarse tiempo completo a esta labor, siendo está a la vez causante de cambios drásticos en los roles, funciones y formas de responder a las situaciones cotidianas.

Ahora bien, en relación al segundo objetivo investigativo, que se centró en identificar las herramientas, comportamientos y estrategias de afrontamiento con las que cuentan los padres para afrontar la discapacidad de su hijo, de acuerdo con los hallazgos, las estrategias más utilizadas son de tipo funcional, entre las que destacan las estrategias de tipo emocional, que se basa en la búsqueda de apoyo familiar, la adaptación a partir de la reorganización o reestructuración de actividades o funciones y las que se centran en el problema o situación

y en cómo controlarla . Con lo cual concuerda la investigación desarrollada por Pérez, Hurtado y Gonzales (2017), cuyos resultados lograron demostrar que el acompañamiento y apoyo familiar es uno de los principales elementos que le permiten a los padres o cuidadores superar o sobrellevar la situación.

Así como también coincide con lo asegurado por Provencher (2007), quien define las estrategias de tipo emocional como aquellas orientadas a la búsqueda de apoyo social y de apoyo emocional en la familia, buscar momentos de desahogo a situaciones puntuales de estrés. Además de lo que asegura Macias, Madariaga, Valle y Zambrano (2013), al describir que las estrategias que se centran en el problema, apuntan a controlar la situación en la medida de lo posible con sus propios recursos; implementando estrategias que se centran en la planificación de estrategia.

Y finalmente, se contribuyó a que los padres reconozcan habilidades de control emocional a través de los ejercicios de respiración que les permitirá a los padres controlar sus emociones y estados de ansiedad y estrés excesivo cuando la situación lo amerite; lo que Macias, Madariaga, Valle y Zambrano (2013), se cataloga como habilidades que están asociadas con estrategias de afrontamiento funcionales y adaptativas.

Conclusiones

A partir de los resultados encontrados se puede concluir que la concepción que tiene la familia acerca de la discapacidad está determinada por explicaciones de tipo religioso, que presenta a la discapacidad como un designio divino, que se relaciona con un tipo de castigo; así como también con un fenómeno de tipo natural y biológico, ajeno al control humano y que trae consigo cambios en el contexto familiar que implica el cambio o reajuste de roles y

responsabilidades., así como cambios en las interacciones familiares y actividades sociales, directamente relacionadas con la responsabilidad y la presión que exige el cuidado del niño, llevando al padre o cuidador a buscar estrategias de abordaje y adaptación alternativas.

Del mismo modo, se concluye, que las herramientas, comportamientos y estrategias de afrontamiento con las que cuentan los padres para afrontar la discapacidad de su hijo, son en su mayoría funcionales, que se basan en el apoyo familiar la búsqueda de apoyo social y profesional, así como el afianzamiento de creencias espirituales y religiosas, que les brinde una explicación y sensación de respaldo ante la situación, aun cuando hay situaciones o casos en las que se emplean estrategias disfuncionales, basadas en la evitación.

Por otra parte, se concluyó que habilidades, herramientas y estrategias que le ayudan a la familia a fortalecer el proceso de afrontamiento, deben ir dirigidas al fortalecimiento de habilidades de control emocional, manejo de la tensión, búsqueda de respaldo y apoyo.

Finalmente, se puede concluir de acuerdo a los hallazgos que el nivel de afrontamiento demostrado por la familia, es bastante significativo, teniendo en cuenta que las estrategias que llevan a cabo son funcionales y les ha permitido adaptarse y manejar la discapacidad de sus hijos.

Recomendaciones

Se recomienda para futuros proyectos investigativos a desarrollar sobre el tema emplear un universo participante más amplio, así como instrumentos o técnicas de investigación variados, que permitan cotejar, corroborar y comparar los hallazgos en cada uno de ellos.

Se recomienda también que los instrumentos y técnicas escogidas para la recolección de información, tengan en cuenta escolaridad o nivel educativo de los participantes, para facilitar la comprensión de las preguntas o del proceso en general

Así mismo, se recomienda que desde lo metodológico se unifique las opiniones y sugerencias de los tutores, para evitar malos entendidos, en cuanto al proyecto.

Referencias

Abad-Salgado, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.

Arias, M. (2013). La psicología clínica: su historia, definición y conceptos. *Revista Psyconex* 6 (9), pp. 1-9. Recuperado de <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/Psyconex/article/view/22442/18577>

Aragón, A., Combita, J. y Mora, M. (2011). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva (trabajo de grado). Universidad Piloto de Colombia. Recuperado de <http://polux.unipiloto.edu.co:8080/00000044.pdf>

Ceja, E. y Castellanos, A. (2016). Estrategias de afrontamiento, depresión y ansiedad en padres de pacientes con parálisis cerebral. *Revista de psicología científica*. Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/estrategias-afrontamiento-padres-pacientes-paralisis-cerebral/>

Duran, M. (2014). Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a (Trabajo de grado). Universidad central de Venezuela. Recuperado de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1

Espinal, I., Gimeo, A. y Gonzales, F. (2012). Enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD. Recuperado de <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistémico.pdf>

- Esteban, M. (2016). Estrategias de afrontamiento del estrés de los padres con hijos con discapacidad intelectual (Trabajo de grado). Universidad de Valladolid. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/20524>
- Estupiñán, J. y Hernández, A. (2007). Lineamientos técnicos para la inclusión y atención de familias. Recuperados de <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/Descargas1/nuevoLineamientosTInclusin-AtencionFamilias.pdf>
- Fernández Morodo, T., y Nieva Martínez. (2010). Alumnos con discapacidad intelectual: necesidades y respuestas educativas 2 (1).
- Fuenmayor, G.; Villasmil, Y. (2008). La percepción, la atención y la memoria como procesos cognitivos utilizados para la comprensión. *Revista de Artes y Humanidades UNICA*, 9 (22). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1701/170118859011.pdf>
- Gol A. y Cook S. (2008). Exploring the underlying dimensions of coping: A concept mapping approach. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, (2), 2004, 155-171. Recuperado de https://my.apa.org/apa/idm/login.seam?ERIGHTS_TARGET=http%3A%2F%2Fpsycnet.apa.org%2F%3FFA%3DbrowsePA.home&cid=432599
- González, R.;López, Y.; Dueña, F. y Medina, E. (2014). La discapacidad intelectual en Minas de Matahambre, una caracterización clínico-epidemiológica. *Revista Ciencias Médicas*[online]. 2014, vol.18, n.2. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942014000200003
- Guañaritra, C. (2013). La familia como un factor de apoyo en la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad. (Trabajo de grado). Universidad del Valle.

Recuperado de

<http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/7172/1/0462014-p.pdf>

Guevara, Y. y Gonzales, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. Revista electrónica de psicología Iztacala 15 (3), pp. 1023-1050. Recuperado de <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2016/05/42/Cifuentes-Luz.pdf>

Guzmán, R. y Hernández, I. (2005). Estrategias para evaluar e intervenir en las dificultades de Aprendizaje Académicas en el Trastorno de Déficit de Atención con/sin Hiperactividad. Qurrículum (Revista de Teoría, Investigación y Práctica Educativa). Servicio de Publicaciones de la Universidad de La Laguna. (En prensa). Recuperado de https://www.fundacioncadah.org/j289eghfd7511986_uploads/20120607_f4NhR5UaMENXU2ceOOr1_0.pdf

Halford, G.S. (2005). Development of Thinking. En K. J. Holyoak y R. G. Morrison (Eds.), *The Cambridge Handbook of Thinking and Reasoning* (pp. 529–558). Nueva York: Cambridge University Press.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (20). Metodología de la investigación. (4ª Ed.). México: McGraw-Hill.

Hurtado, L. y Agudelo, M. (2014). Inclusión educativa a las personas con discapacidad en Colombia. Revista Movimiento y salud 2 (1), pp. 43-55.

Ison, M. & Korzeniowski, C. (2016). El rol de la atención y percepción viso-espacial en el desempeño lector en la media infancia. *Psykhē*. 25 (1). P. 1 Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v25n1/art07.pdf>

Linares, A. (2010). Desarrollo Cognitivo: Las Teorías de Piaget y de Vygotsky. (Trabajo de grado). Universidad Autónoma. Consultado en septiembre de 2017 en http://www.paidopsiquiatria.cat/files/teorias_desarrollo_cognitivo_0.pdf

Macias, M., Madariaga, C., Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Revista psicología desde el Caribe* 30 (1), pp. 123-146. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n1/v30n1a07.pdf>

Martínez, K. (2014). Significados y teorías explicativas de la discapacidad cognitiva en niños y niñas construidos por los habitantes de la vereda Tierra baja. (Trabajo de grado). Universidad de Cartagena. Recuperado de <http://repositorio.unicartagena.edu.co:8080/jspui/bitstream/11227/906/1/SIGNIFICADOS%20DE%20DISCAPACIDAD%20COGNITIVA%20EN%20NI%C3%91OS%20Y%20NI%C3%91AS%2C%20%20CONSTRUIDOS%20POR%20LOS%20HABITANTES%20DE%20LA%20VE.pdf>

Montalvo, J. Espinoza, M. & Pérez, A. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Revista Alternativas en psicología* 17(28), pp. 73-92. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n28/n28a07.pdf>

Papalia, D. & Felman, R. (2012). Desarrollo humano. (12ed.). McGraw Hill: México.

Pérez, L., Hurtad, M. y Gonzales, P. (2017). Recursos y estrategias de afrontamiento de familias con un miembro en condición de discapacidad. Tres casos en la ciudad de Medellín. (Trabajo de grado). Universidad de Antioquia. Recuperado de http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/951/1/PerezLizeth_2017_ReursosEstategiasAfrontamiento.pdf

Provencher, H. (2007). Role of psychological factors in studying recovery from a transactional stress-coping approach: Implications for mental health nursing practices. *Int. J. Mental Health Nurs*, 16 (3), 188-97.

Roales, G. (2004). *Psicología clínica y de la salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Ediciones Pirámides: Madrid.

Ruiz, P. (2013). Trastornos de la lengua oral y escrita. Recuperado de <http://servicios.educarm.es/templates/portal/ficheros/websDinamicas/154/II.1.guerrero.pdf>

Salamanca, A. y Martín, C. (2007): el muestreo de la onestiagacion cualitativa. *Revista Nuer* (27). Recuperado de <http://ceppia.com.co/Documentos-tematicos/INVESTIGACION-SOCIAL/MUESTREO-INV-CUALITATIVA.pdf>

Sarmiento, M. (2007). La enseñanza y aprendizaje. En *La enseñanza de las matemáticas y las NTIC. Una estrategia de formación permanente*. Consultado en agosto 2017, en http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8927/D-TEISIS_CAPITULO_2.pdf;sequence=4

Serrano, J. & Pons, R. (2011). El Constructivismo hoy: enfoques constructivistas en educación. *Revista electrónica de investigación educativa*, 13 (1). Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S160740412011000100001&script=sci_arttext

Quintero, S., Rojas, D., Torres, M. y Villamizar, K. (2017). *Aceptación familiar del niño con síndrome de Down (Trabajo de especialización)*. Universidad Francisco de paula Santander

- Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad, (2015). La situación de la discapacidad en Colombia. Recuperado de <http://discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/185-estadisticas-2015>
- Satori, M. (2010), Discapacidad y representaciones sociales. De la educación especial a la educación inclusiva. (1 ed.), San Juan: Universidad de San Juan. Recuperado de <http://www.unsj.edu.ar/descargas/institucional/comisionDiscapacidad/libroSartoriMariaLuisa.pdf>
- Schalock, R. (2010). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Revista Riberdis 40 (1). Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3841>
- Rubio, E. (2015). La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una Aproximación desde el Modelo Doble ABCX (Trabajo de grado). Universidad Pontificia Icaide Comillas.
- Vega, O., Suarez, E. y Ramírez, Y. (2014). Caracterización socio-demográfica de cuidadores de niños, en situación de discapacidad del instituto técnico Guaimaral, en san José de Cúcuta. Revista Cultura del ciudadano 11 (1), pp. 19-29.
- Velarde, V. (2012) Los modelos de la discapacidad. Un recorrido histórico. Revista empresa y humanismo 15 (1), pp. 115-136. Recuperado de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>
- Villavicencio, C. y López, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia 14 (14). Recuperado de

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-

081X2017000200007

Woolfolk, A. (2010): Psicología educativa (11ª edición). Pearson: México.

Zuluaga, B. (2010). Una mirada de la familia desde el enfoque sistémico. Recuperado de

<https://beatrizzuluaga.wordpress.com/2007/02/09/las-relaciones-de-pareja-y-su->

[influencia-en-los-](https://beatrizzuluaga.wordpress.com/2007/02/09/las-relaciones-de-pareja-y-su-influencia-en-los-)

Apéndices

Apéndice A. Formato de entrevista para Grupo Focal

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA PARA PADRES CON HIJOS CON DIFICULTAD INTELECTUAL

Esta entrevista se realiza con el fin de identificar el grado de afrontamiento de la familia frente a la discapacidad cognitiva de su hija, a través de la metodología de estudio de caso, a través de la metodología del estudio de caso, que permita a los padres a reconocer, adquirir y fortalecer estrategias y herramientas que faciliten la aceptación de dicha discapacidad y el manejo de la misma a través de la crianza. Cabe resaltar que este es un ejercicio de investigación por lo tanto requiere de su colaboración y plena sinceridad al responder las siguientes preguntas.

FAMILIA: _____

PARENTESCO: _____

1. ¿Cómo se sintió en el momento que supo que su hijo presentaba dificultad intelectual?
2. ¿Sobre quién recae normalmente el cuidado de la niña/niño?
3. ¿Desde su rol de padre/madre cómo cree que ha sido su proceso de aceptación frente a la discapacidad de su hija/hijo?
4. ¿De qué manera cree que ha cambiado sus funciones como madre/padre el que su hijo tenga dificultad intelectual y cuál de esas ha sido la más difícil?
5. ¿Ha llegado a sentirse frustrada(o) ante la dificultad de comprender los deseos de su hija, y por qué?

6. ¿Qué ha sido aquello que la ha frustrado más, estrategias realiza para calmar su frustración?
7. ¿Con frecuencia pide consejos a su familia o amigos sobre qué hacer o cómo lidiar o manejar la discapacidad de su hija y todo lo que eso conlleva?
8. ¿Desde su perspectiva considera que ha aceptado la realidad que vive su hijo, como lo ha hecho?
9. ¿Cómo padre en algún momento le resulto difícil hablar sobre la discapacidad de su hijo? ¿Qué ha sido lo más difícil?
10. ¿Cuáles considera que han sido las principales herramientas que te han servido para afrontar la realidad de su hijo?
11. ¿Qué tipo de ayuda ha buscado en los momentos de crisis o difíciles durante la crianza de su hijo?
12. ¿Cómo ha sido el apoyo de familia en el proceso de crianza de su hijo?
13. ¿Qué actitud tuvo con los demás cuando se enfrentó a esta situación?
14. ¿Existió algún momento donde te hayas sentido culpable? Si: ¿Por qué?
15. ¿Considera de manera positiva o negativa la discapacidad de su hijo, y por qué?