



ARTÍCULO DE REVISIÓN

DOI: 10.30545/academo.2018.ene-jun.10

Discapacidad y familia: Desgaste emocional

Disability and family: Emotional wear

Carmita Villavicencio-Aguilar

Profesora de la carrera de Psicología Clínica de la Unidad Académica de Ciencias Sociales. Doctoranda del Programa de Desarrollo Psicológico, Aprendizaje y Salud de la Universidad de La Coruña. España.

Marcos Romero Morocho

Estudiante de Masterado de la Universidad de La Rioja, UNIR. España

Marco Criollo Armijos

Estudiante de Masterado de la Universidad Española Nacional a Distancia, UNED. España

Wilson Peñaloza Peñaloza

Docente de la carrera de Trabajo Social, Maestrante de la Universidad de la Rioja. España.

RESUMEN

La discapacidad es un fenómeno vigente en nuestra sociedad. La familia es el eje fundamental en el cuidado y protección de sus hijos, sin embargo, la llegada de un hijo con diagnóstico de discapacidad, altera el estado emocional de los padres. Este estudio se centró en el análisis de las emociones y sentimientos que experimenta la familia y sobre todo los padres de niños con discapacidad, ante la recepción del diagnóstico. Se analiza el proceso de duelo desde la perspectiva psicológica y las repercusiones en la afectividad de los implicados. La metodología se basó en la revisión bibliográfica sobre la temática señalada. Los resultados demuestran que los padres presentan desgaste emocional al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo, aunado a ello la frustración que experimentan al no cumplir con sus expectativas, generan deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas-comunicacionales.

PALABRAS CLAVE: Desgaste emocional; diagnóstico; duelo; discapacidad.

ABSTRACT

Disability is a current phenomenon in our society. The family is the fundamental axis in the care and protection of their children, however, the arrival of a child with a diagnosis of disability, alters the emotional status of the parents. This study focused on the analysis of the emotions and feelings experienced by the family and all the parents of children with disabilities, to the receipt of diagnosis. Discusses the grieving process from a psychological perspective and implications in the affectivity of the involved. The methodology was based on a review of the literature on the subject. The results show that the emotional wear parents receive the diagnosis of your child's disability, in addition to the frustration experienced by not fulfilling their expectations, generate deterioration in the family system, mainly in the communicational-affective relationships.

KEYWORDS: Emotional wear; diagnosis; mourning; disability.

Artículo recibido: 29 nov. 2017.

Aceptado para publicación: 15 ene. 2018.

Correspondencia: cvillavicencio@utmachala.edu.ec

Conflictos de Interés: Ninguna que declarar.

Página web: <http://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/>

Citación Recomendada: Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO (Asunción) 5(1):89-98.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un evento que trae aparejadas vicisitudes sociales, la familia es la más afectada. Cuando un infante es diagnosticado con discapacidad, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección (Zaidman, Curle, Jamieson, Chia, y Kozak, 2015). Se crea una especie de conflicto intrapsíquico generando intensos síntomas de anhelo, tristeza o pérdida de sentido que conlleva a que la familia y principalmente los padres desarrollen desgaste emocional, aflorando una serie de problemáticas psicosociales (Fernández, Nieves, Catena, Pérez y Cruz, 2016). El desgaste emocional es un estado psíquico mediante el cual, el sujeto experimenta una serie de alteraciones físicas y psicológicas; cuyas características suelen ser, depresión, ansiedad, problemas de sueño, estrés, inconformismo e inestabilidad laboral, lo que genera una afectación significativa en la vida del sujeto y su entorno (Charles, Piazza, Mogle, Sliwinski, y Almeida, 2013; Jiménez, Caicedo, Joven, y Pulido, 2015). El desgaste emocional en las familias dificulta sobrellevar la situación, son los padres y demás familiares, quienes entregarán al niño las oportunidades de participar del mundo que los rodea, promoviendo su educación formal.

El desgaste emocional en padres que están al cuidado de un hijo con discapacidad, es un hecho presente en muchas familias latinoamericanas, que trastocan la cotidianidad de los sujetos. Las principales reacciones emocionales que se muestran en la familia son: sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor (Sánchez, Molina y Gómez, 2016). Los padres por su parte, se convierten en los responsables directos de la educación y la rehabilitación de su hijo con discapacidad (Lillos, 2014; Pomboza y Cloquell, 2015). Las madres de niños con Síndrome de Down usan las mismas competencias de crianza que las madres de niños con desarrollo típico, sin embargo, sus diferencias radican en el estrés de los padres que es mayor en los niños con afectación cognitiva

(Phillips, Conners, & Curtner-Smith, 2017). Por lo tanto, el objetivo en la presente investigación es analizar el desgaste emocional que aflora en la familia, ante el diagnóstico y crianza de un hijo que presenta discapacidad.

La realización de la trama argumentativa ha sido regida bajo la revisión biográfico que proporcionó los diversos estados anímicos de los padres y sus respuestas emocionales ante la discapacidad de un hijo (Sanz, 2005). En igual sentido, se consultaron las consideraciones con respecto al recibimiento del diagnóstico como generador de impacto en las relaciones conyugales y familiares que detonan en estrés y rompimiento de la armonía familiar.

Los padres y la discapacidad

Recibir un diagnóstico con discapacidad, se convierte en una etapa crítica para los padres, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008). Por otro lado, Romero y Peralta (2012), consideran que la discapacidad en un integrante del grupo familiar, evidenciará diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustiante. Cada integrante de la familia ejerce una influencia de permanente interacción, cualquier suceso que ocurra en uno de ellos, repercute de una u otra forma en los otros (Barrientos, 2014). Cada persona siente reacciones emocionales de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores o de su aprendizaje. Es así como en el ser humano, la vivencia de una emoción compromete un conjunto de percepciones, cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, generando gran importancia y utilidad en su acción diaria, donde se sostendrán los valores y fundamentos educativos para la vida.

El estado emocional de los padres es movilizado por el diagnóstico, por esto se ha planteado que en la paternidad están involucrados todos los aspectos de la personalidad y que un bebé con discapacidad desestabiliza el sistema básico de los valores

familiares y también de las creencias (King G, King S, Rosenbaum y Goffin, 1999); afectando el control de su propia vida. Cualquier discapacidad que limite a uno de los miembros de la familia, modifica el contexto y el clima afectivo. Los progenitores de niños con Trastorno del Espectro autista, exhiben menos funcionamiento familiar, disminuida calidad de vida y mayor estrés, especialmente en el dominio personal de las madres cuidadoras (Pisula & Porębowicz-DoÈrsmann, 2017). La discapacidad por su connotación emocional afecta a todos los miembros del entorno familiar demandando el empleo de recursos y estrategias de afrontamiento tales como: físicos (salud, energía y empuje); financieros (económicos, vivienda, empleo); sociales (redes de apoyo y sociales); psicológicos, (creencias, resolución de problemas, personalidad) (Cunningham, 2000).

La discapacidad empobrece no sólo a la persona, sino a la familia, prueba de aquello es que el ochenta por ciento de la población con discapacidad en el mundo vive en países con situación de pobreza (Martínez, 2013). La presencia de un hijo con discapacidad demanda de gastos extras al presupuesto familiar, el mismo que se disminuye de acuerdo al grado de afectación. Los escasos recursos económicos tienden a incrementar la tensión y el estrés familiar (Silva, 2015). Cualquier discapacidad que limite a un miembro de la familia modifica los contextos y el clima familiar. La inestabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema (Ortega, Torres, Garrido y Reyes 2006). Frecuentemente, los padres recurren a la sobreprotección para aliviar la carga a los hijos, en vez de provocar y promover la acción independiente; factor primordial para la adquisición de responsabilidad personal y de habilidades de convivencia social (González, Simón, Cagigal, y Blas, 2013).

Impacto psicológico y reacciones emocionales de los padres en la recepción del diagnóstico

Al momento en que el médico o el psicólogo comunican a los padres sobre el problema, este

suele ser vivido y recordado como un momento duro, difícil de superar y olvidar; es una situación verdaderamente dolorosa que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan a la estabilidad de la pareja y al contexto familiar (Contreras, et al., 2014). Cada uno de los padres reacciona y afronta la situación de manera diferente, aunque, muchos de los sentimientos y reacciones sean semejantes. Ante el diagnóstico existen sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, desconcierto, todas aquellas emociones se mezclan de manera incesante, surgiendo la interrogante ¿Por qué? (Bell, Illán, y Benito, 2010).

Desde este momento, los padres entran en negación, lo que conlleva a la búsqueda de un sinnúmero de especialistas, con la esperanza de hallar la sanación o la noticia de que el primer diagnóstico ha sido errado (Flores, Garduño y Garza, 2014). Al respecto, el peregrinaje en busca de un juicio fiable es una etapa difícil de superar, no sólo por el tiempo requerido, sino también por el inmenso desgaste emocional y económico surgido en los padres (Rea, Acle, Ampudia y García, 2014). Se plantea la importancia de que los padres reciban un diagnóstico a la brevedad posible, ya que es el principio de la aceptación de la realidad y se inicia el ¿Qué hacer? la manera de como la discapacidad impacta depende de muchos factores entre ellos: la historia personal; la salud física y mental; el entorno cultural; el balance de pérdida y las formas de afrontamiento (Ponce, 2008).

Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad, es un proceso que va más allá del conocimiento del hecho. Nuñez (2005) lo describe como el momento más intenso de crisis que viven los padres “la confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado” (p.5). Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación continua, por un tiempo e incluso no llega a completarse nunca. Los padres suelen atravesar por un proceso que implica: hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar,

sentimientos de culpabilidad, factores que influyen en el trato hacia su hijo. Es una fase de escepticismo y sorpresa, es frecuente que no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Estas primeras reacciones ante el diagnóstico son conocidas como negación (Esquivel, 2015; Hoyos, 2015).

Las siguientes fases son: rechazo dirigido a los profesionales que diagnosticaron (Arellano y Peralta, 2015); culpa, es la más martirizadora especialmente para la madre, en este caso autoculpa (Movallali, Dousti y Shapourabadi, 2015); desilusión, surge al no haber podido procrear un hijo de acuerdo a los parámetros que impone la sociedad, para ser aceptados dentro de un rango de normalidad; tristeza, generada por la crisis emocional que están atravesando, expresándose, con llanto y muchas veces con silencio (Simon y Easvaradoss, 2015). La irritación también está presente en los padres de niños con discapacidad (Mikami, Chong, Saporito y Na, 2015).

Etapas de duelo

El duelo es una necesidad en toda pérdida emocional (Pereira, 2010). Las personas durante la fase de aceptación logran reconocer a la discapacidad y la situación de dolor; por ende, los padres pasan etapas similares, llegando a aceptar la discapacidad de un hijo (Moral de la Rubia y Miaja, 2015). Sin embargo, al enfrentarse a esta situación tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo, por el hijo que no nació de acuerdo a las expectativas esperadas, para lograr conectarse con el hijo real. El duelo es generalizado y compromete a todos sus miembros.

Es importante mencionar que el duelo no se elabora de una vez y para siempre, sino ante una nueva etapa de crecimiento del niño se reactualiza el dolor. El modelo planteado por Kübler-Ross (1969), sobre la teoría del duelo, enfatiza varias fases en el proceso de asimilación y confrontación por la que pasan los padres en la pérdida del hijo deseado. Frecuentemente incluye las siguientes etapas:

Negación y aislamiento: se manifiesta negando la existencia de la discapacidad o minimizando los efectos. Esta etapa puede proporcionar un escape momentáneo, se trata de enfrentar los sentimientos de culpa mientras se cumple con las obligaciones de atender al niño causante de los sentimientos encontrados (Cabodevilla, 2007). Es la etapa de las preguntas “¿Por qué a mí?”, “¿Cómo ha podido pasar esto?”. Algunos padres niegan la discapacidad de su hijo evitando hablar del tema, o realizando diversas actividades durante el día para mantener el equilibrio emocional y no pensar lo que están viviendo. La negación los protege del sueño roto (Miaja y Moral de la Rubia, 2013).

Ira: afecta a todos los que estén a su alrededor, entre las características se considera que nada les parece bien, ni conforme, sintiendo dolor y resentimiento ante la situación vivida; aparece el enojo a los orígenes familiares; al destino o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo (Brown, 2013).

Negociación: caracterizada por la búsqueda de la sanación o un sistema educativo distinto, refleja, sin duda, la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo, a la discapacidad o su potencial educativo (Delgado, 2014).

Depresión: se encuentran invadidos de tristeza, es el resultado de la conciencia de lo ya perdido, en este período la familia es afectada y su cotidianidad se altera, los padres suelen dimensionar sus expectativas con respecto a los límites potenciales del niño para su crecimiento y desarrollo, es un estado temporal y a partir de esta fase se prepara para la aceptación (Sánchez y Martínez, 2014).

Aceptación: se ha equilibrado su ansiedad y su cólera, los padres están en tranquilidad consigo mismos y ven a su hijo como un individuo que tiene sus propias fortalezas y debilidades. Sin embargo, llegar al punto de la aceptación no implica, necesariamente, una paternidad eficiente (Sanz, García y Carbajo, 2014). Los padres pueden

sentirse tranquilos con la discapacidad de su hijo, más no cambia la forma en que se relacionan con éste. También existen padres que nunca aceptan la condición de sus hijos, pueden llegar a ser exitosos e intuitivos pareciendo que saben cómo obtener los mejores resultados en la educación de los mismos; sin embargo, se mantendrá una reserva emocional sobre esta situación familiar. Es descrito por Nuñez (2005, p.5) como el momento más intenso de crisis que viven los padres “la confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado”.

Signos de una inadecuada elaboración del duelo

Existen signos que indican que los padres, no han elaborado correctamente el duelo, estos pueden ser: excesivo apego, sobreprotección, trato negligente o de abandono, pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor, desánimo frente a sí misma, actitud sacrificada, sobre-exigencia, actitudes de huida, actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo, altos niveles de ansiedad, cuadros de depresión crónica (Grau, 2013). En este sentido, al presentarse una mala elaboración del duelo, la mayor consecuencia recaería en el niño con discapacidad, pues, la familia se desestructura y no se organiza adecuadamente para atender sus necesidades.

Los padres que han elaborado inadecuadamente los procesos de duelo no realizan un compromiso con responsabilidad compartida, para la atención y cuidados que requiere su hijo. Se encuentran en etapas depresivas, es necesaria la disminución de los sentimientos de soledad y la respuesta emocional, donde es urgente la participación activa y la voluntad de superación (Sanz, García, y Carbajo, 2014). Los progenitores están involucrados emocionalmente en el proceso de duelo, si apuestan su voluntad para recuperarse, habrá un sitio para la discapacidad que no invada, ni neutralice sus vidas.

Etapas de duelo del conjunto familiar

Ante un reciente diagnóstico sobre una discapacidad concreta, el entorno familiar debe atravesar diferentes etapas dentro de este proceso. Etapas que serán vividas con mayor o menor intensidad, dependiendo de la situación, en especial de aquellos que han de asumir la mayor responsabilidad en el cuidado y vigilancia del estado de salud del niño con discapacidad (Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi y Roth, 2016).

Etapa de desintegración: impacto emocional. En el transcurso de esta primera fase se producirá la confirmación de una sospecha anunciada. La familia reacciona con shock, miedo al futuro, deterioro de la capacidad de tomar decisiones sobre los aspectos más relevantes en la vida del niño, cólera ante una realidad que no son capaces de manejar, culpa en referencia a la posible responsabilidad de la familia en la génesis del trastorno, síntomas depresivos y reacción de pasividad frente al problema o desesperanza y ansiedad al pronóstico incierto (Sánchez, 2009).

Etapa de ajuste: negación-aceptación de la realidad. Durante los primeros momentos de esta etapa se generará el mecanismo inconsciente de la negación. A pesar del diagnóstico profesional y de los datos objetivos que determinan lo contrario, con respecto al nivel de discapacidad, algunos miembros de la familia intentarán negar la situación para protegerse de una realidad que temen a lo desconocido y por la frustración asociada a la pérdida de control sobre el problema manifestado. Fruto de esa frustración emergen los sentimientos de autocompasión hacia sí mismo relacionados con el desamparo y la falta de capacidad de reacción frente a la situación, como consecuencia de ello surgirá la sobreprotección hacia sus hijos con discapacidad. Se sugiere una estrategia de que padres, junto a organizaciones, formen parte de los equipos para brindar la información a otros padres en similar vicisitud (Gilson, Bethune, Carter, & McMillan, 2017). Superada satisfactoriamente esta etapa, aparecerá la aceptación realista del problema, poniéndose en marcha el mecanismo de

afrontamiento y la búsqueda activa a la solución del problema.

Etapas de reintegración: la búsqueda de ayuda y el tratamiento. Conlleva la búsqueda de ayuda profesional y mejora de la calidad de vida de la familia a través del inicio del tratamiento y la adscripción a las pautas de comportamiento y cambios propuestos por los profesionales. A lo largo del proceso de evolución de la discapacidad, las reacciones más frecuentes de los miembros de la familia pueden ser diversas y dependerán por otra parte del momento en el que se encuentre cada miembro de la familia, de los propios recursos personales y habilidades de afrontamiento y resolución activa de problemas (López, et al., 2011).

El inicio de la psicorehabilitación del niño está asociada al término de la búsqueda y la atención profesional, relacionada a las áreas a rehabilitar dependiendo de la discapacidad. Los padres visitan a los profesionales adecuados y el éxito del tratamiento depende de características de un proceso largo, lento y continuo (Espinoza, Campillo, Garriga y García, 2015). Los resultados terapéuticos pasan por periodos prolongados, cuyos cambios son mínimos, que conlleva a la desesperación y cansancio a los padres, siendo cruciales las atenciones tempranas.

Demandas del niño al sistema familiar que provocan desgaste emocional

Con frecuencia se puede observar la frustración que los padres experimentan ante la recepción del diagnóstico de un hijo con discapacidad, y esta puede ser aún mayor si las demandas que el niño genera no son consideradas en su totalidad. Sin embargo, cuando el sistema familiar apoya este evento, la carga emocional en los padres suele ser menor. En una investigación sobre familias de niños con síndrome de Down, relaciona tres fuentes de demandas en atención y cuidados que los padres deben cumplir (Cunningham, 2000):

a) Demandas de cuidados. - hace referencia al nivel personal de independencia en el niño (alimentación, vestimenta, aseo personal), salud y movilidad. Estas necesidades se ven relacionadas con finanzas, vivienda, transporte, ayuda en casa, apoyo en el cuidado del niño, dietas especiales, etc. En ciertos grupos familiares, estas demandas reflejarán los sistemas de creencias, proporcional a favorecer la autosuficiencia en el niño y la habilidad en la resolución de problemas cuando buscan ayuda y orientación.

b) Demandas de supervisión. - el tiempo en que el niño pueda quedarse sólo o en compañía de otras personas ajenas a los padres, está relacionado con el comportamiento y la facilidad de manejo que tengan sobre él, están asociadas frecuentemente con recursos psicológicos, basados en valores de los padres acerca de comportamiento del niño y su habilidad para aplicar procedimientos de manejos apropiados y consistentes. A mayor necesidad de supervisión mayores impedimentos sociales tiene la familia (Bedoya y Builes, 2013).

c) Demandas afectivas. - algunos padres experimentan pocos sentimientos de realización en su papel paternal. Al inicio es difícil la demostración de sentimientos positivos hacia el niño, y esto suele darse, en algunos casos por la falta de conductas afectivas y respuestas por parte de su hijo, dichos sentimientos son comunes después de la revelación del diagnóstico.

Factores que inciden en la labor de cuidado

Varios son los factores involucrados en el cuidado y atención a los niños con discapacidad (Luengo, Araneda y López, 2010), tales como salud, colaboración, asignación de responsabilidades, apoyo emocional, flexibilidad laboral, agradecimiento y reconocimiento que reciben de familiares, redes sociales e instituciones. Sin embargo, cuando uno de estos factores llega a desconectarse del mundo real, puede acarrear repercusiones en el núcleo familiar. A continuación, mostraremos algunas de las

características más frecuentes que se viven en el transcurso de la discapacidad.

Repercusión en la vida social: generalmente se presenta un deterioro en las relaciones interpersonales, tendencia al aislamiento, menos tiempo para actividades sociales y descanso. Agotamiento físico y sobrecarga psíquica del responsable principal: déficits de concentración, problemas de memoria, por reiterados pensamientos sobre la discapacidad. Sentimientos complejos de culpa: trastornos del sueño como efecto de la excesiva preocupación y tensión muscular (Lurier, 2003). Otra de las características que se observan son, la falta de comunicación y entendimiento en la pareja, mayor frecuencia de discusiones maritales por falta de implicación de alguno de los cónyuges, diferencias de criterio en el cuidado del niño, falta de tiempo para dedicarlo a la pareja y descuido de las relaciones afectivas entre ellos e incremento de la ansiedad, frustración e impotencia.

El cuidado de un niño con discapacidad es, en general, una condición de vida que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014). Estas circunstancias, intervienen de forma distinta, dependiendo de las características, problemas o enfermedades agregadas, de las necesidades, de gravedad de la discapacidad, de la lucidez psíquica que posea, de la autonomía que logre en su vida. Los cambios de papeles comienzan desde el primer momento del diagnóstico, con la característica de ser paulatinos. Cada familia necesita planificarse y organizarse, evolucionando en la asistencia al infante que necesita de ella (Allred, 2015).

CONCLUSIONES

Las respuestas afectivas que acompañan a los padres al conocer el diagnóstico de la discapacidad de un hijo es un proceso que describe rasgos que viven los padres de un niño con discapacidad, más el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. Es importante entender

que no todos los padres pasan por las mismas reacciones, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Tampoco ocurre como un proceso continuo, a veces se retrocede, y se retrasa en exceso la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termina de admitirlo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor.

La duración del suceso puede variar considerablemente de una familia a otra, no sólo en tiempo sino también en intensidad. Son múltiples los factores que van a influir en el transcurso del proceso, lo que está claro es, conocer y tener en cuenta, puesto que ignorar este camino va a influir en el resto de las acciones que llevarán a cabo los profesionales.

La confirmación de que el hijo sufre una afectación cognitiva, motora o sensorial irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en una fase de depresión. Pueden experimentar sobrecarga por el peso de estas emociones y sentimientos que les embargan y que casi nadie habla, por la percepción social que la familia tiene sobre la discapacidad.

Adaptarse, reorganizarse y ayudar apropiadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias acogerán a sus hijos con estas deficiencias, más toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tengan menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Experimentarán cariño y disfrute con sus hijos, mas no olvidarán la discapacidad que presentan.

Esta investigación bibliográfica, a futuro se podría acompañar de trabajo investigativo con metodología etnográfica que permita conseguir resultados sobre las familias que aceptan con mejor predisposición la discapacidad, de acuerdo a los recursos utilizados en la translaboración del hecho estresante y los factores estresores implicados que resultan más agobiantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarracín, Á., Rey, L., & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Allred, K. (2015). Engaging parents of students with disabilities: Moving beyond the grief model. *Improving Schools*, 18(1), 46-55. doi:10.1177/1365480214553745
- Arellano, A., & Peralta, F. (2015). El Enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los padres? *Revista de Investigación educativa Rie*, 33(1), 119-132.
- Barrientos, P. (2014). La participación familia-escuela en México desde un enfoque inclusivo: reflexiones sobre familia y discapacidad. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(2), 175-193. Recuperado de: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num2/art10.html>
- Bedoya Hernández, M. H., & Builes Correa, M. V. (2013). Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con trastorno afectivo bipolar. *IATREIA*, 26(4), 419 - 429.
- Bell Rodríguez, R., Illán Romeu, N., & Benito Martínez, J. (2010). Familia - Escuela - Comunidad: pilares para la inclusión. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 24(3), 47-57. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/274/27419173004.pdf>
- Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child and Family Social Work*, 21(1), 113-122. doi:10.1111/cfs.12116
- Cabodevilla, L. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sanit Navar*, 30(3), 163-176. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
- Charles, S., Piazza, J., Mogle, J., Sliwinski, M., & Almeida, D. (2013). The wear-and-tear of daily stressors on mental health. *Psychol Sci*, 24(5), 733-741. doi:10.1177/0956797612462222
- Contreras, A., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz, M., Calderón, J., & Cammarata, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 71-74. Recuperado de: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492014000200004
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con síndrome de down. En, *M. Verdugo, Familia y discapacidad intelectual* (pp. 331). Madrid: FEAPS. Recuperado de: http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo2.pdf
- Delgado, R. (2014). Elaboración del duelo de una madre cuyo hijo trabajaba como sicario en Ciudad Juárez, Chihuahua. *Nóesis*, 23(46), 224-244. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85930565009>
- Espinoza, R., Campillo, M., Garriga, A., & García, J. (2015). Psicoterapia grupal en duelo. Experiencia de la psicología clínica en atención primaria. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 35(126), 383-386. doi:10.4321/S0211-57352015000200011
- Esquivel Herrera, M. (2015). Niños y niñas nacidos con Síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311 - 331.
- Fernández, M., Nieves, M., Catena, A., Pérez, M., & Cruz, F. (2016). Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7, 15-24. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rips.2015.10.002>
- Flores, K., Garduño, A., & Garza, R. (2014). El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta Pediátrica de México*, 35(1), 3-6. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640345002>
- Gilson, C., Bethune, L., Carter, E., & McMillan, E. (2017). Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities AAIDD*, 55(5), 347-360. doi:10.1352 / 1934-9556-55.5.347
- González-del-Yerro, A., Simón Rueda, C., Cagigal Gregorio, V., & Blas Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109. Recuperado de: <http://www2.uned.es/reop/pdfs/2013/24-1%20-%20Gonzalez.pdf>
- Grau Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 195 - 212.
- Hoyos, M. (2015). ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños? *Acta Pediatr Esp*, 73(2), 27-32. Recuperado de: <http://www.acta.pediatrica.com/index.php/secciones/revisio>

- n/1073-entendemos-los-adultos-el-duelo-de-los-ninos#.VwvsuPnhBxA
- Jiménez Barrero, E., Caicedo, S., Joven, R., & Pulido, J. (2015). Factores de riesgo psicosocial y síndrome de burnout en trabajadores de una empresa dedicada a la recreación y el entrenamiento educativo infantil en Bogotá D.C. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 47(1), 47-60.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan. Recuperado de: <http://www.worldcat.org/title/on-death-and-dying/oclc/4238>
- Lillos, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Med Clin Condes*, 25(2), 372-379.
- López, R., Díaz, C., Moreno, K., Vargas, K., Villamizar, G., López, S., & Sierra, R. (2011). Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia. *Duazary*, 8(2), 150 - 158. Recuperado de: <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/211>
- Luengo, C., Araneda, G., & López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1), 14-18. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000100003&script=sci_arttext&tlng=en
- Lurier, A. (2003). This article provides information about suicide in the African American community, suicide and families,. Pittsburg: Universidad de Pittsburg. Recuperado de: <http://www.worldcat.org/title/pathways-and-barriers-to-mourning-the-lived-experiences-of-grieving-caregivers-and-their-children-in-a-group-of-inner-city-african-american-families/oclc/213351342?lang=ko>
- Martínez Ríos, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 9-32. doi:doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01
- Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Mikami, A., Chong, G., Saporito, J., & Na, J. (2015). Implications of parental affiliate stigma in Families of Children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(4), 595–603. doi: 10.1080/15374416.2014.888665
- Moral de la Rubia, J., & Miaja, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), 7-25.
- Movallali, G., Dousti, M., & Shapourabadi, S. (2015). The effectiveness of positive parenting program (triple P) on mental health of parents of hearing impaired children. *Journal of Applied Environmental and Biological Sciences*, 5(5), 286-290.
- Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. En, *1er Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad* (pp. 1 - 13). Buenos Aires, Argentina.
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A., & Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con los hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8(1), 21-32. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
- Pereira, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *Actualizaciones*, 17(10), 656-663. Recuperado de: http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Evaluaci%C3%B3n_y_Diagn%C3%B3stico.pdf
- Phillips, B., Conners, F., & Curtner-Smith, M. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9–19.
- Pisula, E., & Porębowicz-DoÈrsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger síndrome. *PLOS ONE*, 1 - 19. doi:10.1371/journal.pone.0186536
- Pomboza, M., & Cloquell, V. (2015). Determinación Antropométrica para Mobiliario Escolar Destinado a niños con discapacidad motirz en Ecuador. *Ciencia y Trabajo*, 17(53), 154-158.
- Ponce Ribas, Á. (2008). *De Padres a Padres*. Madrid, España: Caja Madrid Obra Social.
- Rea Amaya, A., Acle, G., Ampudia, A., & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colomb Psicol*, 17(1), 91-103. doi:10.14718/ACP.2014.17.1.10

- Sánchez, L. (2009). Discapacidad, familia y escuela. *Innovación y Experiencias Educativas*, 1 - 8.
- Sánchez, R., Molina, E., & Gómez, O. (2016). Intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184. Recuperado de: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/251>
- Sánchez, R., & Martínez, R. (2014). Causas y Caracterización de las Etapas del Duelo Romántico. *Acta de Investigación Psicológica*, 4(1), 1329-1343. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358933346002>
- Sanz Cruces, J. M., García Cuenca, I. M., & Carbajo Álvarez, E. (2014). Tratamiento del duelo en Salud Mental: Una experiencia grupal. *Revista de Psicoterapia*, 25(99), 115 - 133.
- Sanz, H. A. (2005). El método biográfico en la investigación social: Potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales. *Asclepio*, 57(1), 99 - 115.
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53(54), 95-106. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
- Silva, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. *Revista de Trabajo Social*, 5(1), 113-129. Recuperado de: <http://www.produccioncientifica.luz.edu.ve/index.php/interaccion/article/view/19459/19431>
- Simon, A., & Easvaradoss, V. (2015). Caregiver Burden in Learning Disability. *The International Journal of Indian Psychology*, 2(3), 2349-3429. doi: B00310V2I32015
- Torres Velázquez, L., Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A., & Reyes Luna, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Psicología y Educación*, 10(2), 35-56. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>
- Zaidman, A., Curle, D., Jamieson, J., Chia, R., & Kozak, F. (2015). Cochlear implantation among deaf children with additional disabilities. *Parental Perceptions of Oxford*, 20(1), 41-50..