

**CAMBIOS EN LAS DINÁMICAS FAMILIARES ANTE UN HIJO O UNA HIJA
CON DISCAPACIDAD COGNITIVA**

DIANA MARCELA GRANADA SERRANO

Cód. 312588

LISSETH MARCELA PARRA VILLA

Cód. 309207

UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2017

**CAMBIOS EN LAS DINÁMICAS FAMILIARES ANTE UN HIJO O UNA HIJA
CON DISCAPACIDAD COGNITIVA**

DIANA MARCELA GRANADA SERRANO

Cód. 312588

LISSETH MARCELA PARRA VILLA

Cód. 309207

Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo

Asesor: LINA MARIA PEÑARANDA SAAVEDRA

Mg. Psicología Clínica y de Familia

UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2017

Tabla de contenido

Resumen	4
Abstract	¡Error! Marcador no definido.
Introducción	5
Planteamiento del Problema	6
Justificación	8
Objetivos.....	9
Objetivo General	9
Objetivos Específicos	9
Antecedentes.....	10
Marco Conceptual.....	23
Familia	23
Padres.....	24
Hermanos	25
Dinámicas Familiares	27
Discapacidad.....	29
Discapacidad Cognitiva	31
Familia y Discapacidad	33
Padres y Discapacidad.....	39
Dinámicas y Discapacidad	41
Discusión	47
Conclusión.....	58
Anexos	60
Base de Datos.....	60
Referencias Bibliográficas	69

Resumen

El análisis sistemático de literatura se fundamentó en describir los cambios en las dinámicas familiares cuando se presenta una situación de discapacidad cognitiva en un hijo hasta llegar a una reflexión de los posibles cambios que se ven expuestos los padres. La discapacidad se abordó desde la afectación significativa que produce a los miembros de la familia y la sensibilización en cuanto a las creencias, concepciones y representaciones sociales, los principales cambios que se evidenció en el análisis se relacionan con la interacción familiar, los roles parentales y la reestructuración familiar siendo estos aspectos importantes para la estabilidad familiar y una mejor calidad de vida tanto para el miembro con discapacidad como para toda la familia.

Introducción

La familia se caracteriza por ser el primer contexto socializador donde los miembros evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico y social. De acuerdo con Sarto (2011) las experiencias que adquieren los miembros de la familia en la primera infancia y los vínculos de apegos están determinadas por el entorno familiar, por lo tanto, tener un hijo con discapacidad en la familia genera diversos sentimientos en los padres, madres y los demás miembros de la familia, ante este tipo de acontecimiento es común que se presente sentimientos como culpa, miedo, rechazo, negación y por último es posible que se llegue a la aceptación.

El presente documento corresponde al trabajo final de grado, un análisis sistemático de literatura para obtener el título de psicólogo, el cual consiste en una recopilación de teorías y autores relacionados con la discapacidad, familia y dinámicas familiares. Es relevante conocer los conceptos de cada variable destacada en el análisis, con el fin de mostrar cómo influye la discapacidad en la familia y en los cambios en las dinámicas familiares ya sean positivos o negativos, puesto que las familias atraviesan por una serie de etapas, sentimientos y emociones que se originaron ante la discapacidad cognitiva.

Para finalizar, se realizó una reflexión con el fin de conocer la importancia de los papeles y los roles que desempeña cada uno de los miembros de la familia, dado que es fundamental la actitud de los padres y los demás miembros para llegar adquirir y desarrollar habilidades en el niño y que los cambios en las dinámicas familiares sean positivas.

Planteamiento del Problema

Para iniciar con la revisión del análisis sistemático de literatura sobre los posibles cambios en las dinámicas familiares ante un hijo con discapacidad cognitiva, es fundamental definir el concepto de familia. De acuerdo a Zapata (2014) la familia se considera como el primer contexto socializador, el primer entorno natural en el cual los miembros evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, en este sentido, la familia se convierte en la principal fuente de apoyo para el desarrollo de los nuevos miembros.

Según Córdoba, Gómez y Verdugo (2008) la familia siendo la institución primaria de la sociedad, transita por un proceso de transformaciones y construcciones, los autores en la década de los noventa plantearon inicialmente que la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad “asumen un papel pasivo, de receptor de servicios, en la actualidad se evidencia cómo se transforma en un sistema activo que ejerce sus derechos y deberes y toman sus propias decisiones en el contexto social y cultural” (p.251).

Por otro lado, la definición de Torres, Ortega, Garrido y Reyes, (2008) consideran que “las relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que existen en las familias se denomina dinámicas familiar” (p.31). Es por estas razones, que se puede decir que la familia, es un conjunto cultural y de valores que comparten las personas, en el cual se encuentran expectativas, intereses y logros compartidos. En cuanto a las dinámicas familiares depende de las relaciones interpersonales, los vínculos y la forma como asumen el nacimiento y la posible crianza de un hijo con discapacidad, dado que se consideran fundamental para el desarrollo psicológico de nuevo miembro.

Verdugo (1997) define la discapacidad como un conjunto de condiciones tanto biológicas como ambientales, que juntas propician un contexto complejo, llevando a la formación de conceptos, nociones y prácticas excluyentes, limitando las oportunidades de participación social de las personas con discapacidad cognitiva.

La discapacidad cognitiva es comprendida como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales” (Schalock, Lucksson & Shogren, 2007, p.118). Esta definición se fundamenta en un modelo teórico multidimensional el cual abarca al sujeto desde una postura integral que se compenetra con diferentes factores que influyen en el funcionamiento del niño con discapacidad cognitiva (Lucksson y Verdugo, 1997)

Teniendo en cuenta los conceptos de familia y discapacidad cognitiva, permiten al núcleo familiar identificar técnicas que resultan necesarias para el desarrollo de rutinas diarias, permite al igual elaborar programa de actividades que se ajusten al ciclo vital y que posibiliten beneficios para el niño y para el núcleo familiar. Este análisis busca identificar los cambios en las dinámicas familiares cuando en las familias hay un hijo o hija con discapacidad cognitiva, dado que en diversas investigaciones se han encontrado los procesos por los que atraviesan las familias, por ello es importante analizar cómo esto influye en la familia y en el contexto social, tanto del hijo con discapacidad y el núcleo familiar.

Justificación

Esta revisión sistemática pretende exponer los conceptos de discapacidad cognitiva, familia y dinámicas familiares, abordando entonces una recopilación de investigaciones que nos permitan hacer una reflexión sobre los cambios en las dinámicas familiares cuando hay hijos con discapacidad cognitiva y así mismo tener una perspectiva amplia desde diferentes autores y enfoques de cómo los padres enfrentan ya sea de forma positiva o negativa la discapacidad de su hijo.

La familia juega un papel primordial, más aún si uno de su miembro presenta una Discapacidad Cognitiva, es ella quien proveerá al niño la estimulación y oportunidad necesaria para conocer el mundo que le rodea compensando el déficit con amor y dedicación, y así superar barrera y lograr meta que se propone (Pincheira, s.f, p.7).

Por lo tanto, es indispensable saber si ocurren cambios y cuáles son los cambios a los que los miembros de la familia se deben enfrentar, velando no solo por la integridad del hijo con discapacidad sino de toda la familia, teniendo entonces una mirada clara de cómo los padres y miembros de la familia reaccionan, describiendo como se presentan las dinámicas familiares ante la llegada de un hijo con discapacidad y analizando los diferentes cambios para llegar así a una reflexión.

Objetivos

Objetivo General

Reflexionar sobre los cambios en las dinámicas familiares cuando hay hijos con discapacidad cognitiva.

Objetivos Específicos

- Describir las dinámicas familiares que presentan las familias con hijos con discapacidad cognitiva.
- Analizar los diferentes cambios en las dinámicas familiares.

Antecedentes

En la revisión bibliográfica y exploración de los antecedentes, se encontraron algunas investigaciones relacionadas a los conceptos de familia, discapacidad cognitiva y dinámicas familiares.

La investigación titulada “Revisión crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características” de Gallego Adriana (2012) plantea la revisión de algunos estudios relacionados con los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características, oportunos para comprender los procesos intersubjetivos que se gestan al interior de la familia” (p.3). Esta investigación expone la necesidad de comprensión de la dinámica familiar frente a la comunicación, afecto, autoridad y roles.

Gallego, 2012 (cita en Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008) menciona que “la familia es un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”(p. 8).

El objetivo de la investigación es recopilar todos los conceptos planteados por varios autores sobre el concepto de “Familia” y así mismo aproximar el concepto de dinámica familiar, puesto que este concepto se refiere a la relación de la familia con la comunidad y cómo ésta le afecta para que surja o se estanque, de igual forma de cómo se tejen las interacciones y el contexto familiar.

Generalmente las familias atraviesan por diferentes emociones en donde encontramos el amor, el desamor, la tristeza y la alegría, de igual forma se evidencian los acuerdos y desacuerdos, los vínculos, los roles y las vivencias que cada miembro del núcleo familiar vive, es por esto que Gallego 2012 (cita en López, 1984) la importancia de “la adquisición del rol frente a los comportamientos, sentimientos y actitudes que se consideran

propios del hombre o de la mujer” (p.14), ya que el rol de los padres determinan la transformación de la familia y así mismo desempeñar los papeles adecuados con los hijos, habitualmente los roles ejercen función de ordenadores y estabilizadores en la dinámica familiar.

Por otro lado, la investigación de Gallego Adriana (2012) aporta los conocimientos extraídos por varios autores sobre los conceptos de familia y dinámica familiar, a su vez la importancia de las demostraciones afectivas, como fluye la comunicación, como ejercer el ejercicio de poder (autoridad) ante los miembros de la familia y cómo promover los comportamientos actos de los niñas o niños desde las costumbres, valores y los intercambios afectivos constantes.

Para Salvador Minuchin (1986) la estructura familiar lo “constituye la unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo” (p.39), el cual atraviesa por diversas etapas del ciclo vital que influyen en la estructuración familiar.

De acuerdo a la investigación de Gómez y Villa (s.f) hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización” postula los cambios en la estructura familiar, estos cambios se deben a las “funciones, composición, ciclo de vida y rol de los padres” (p.14). La investigación resalta los conceptos de familias desde las diferentes disciplinas. Desde el concepto biológico, familia “implica la vida en común de dos individuos de la especie humana, de sexo distintos, unidos con el fin de reproducir, y por ende de conservar la especie a través del tiempo” (Gómez, s.f, p.15) La familia se considera un conjunto de personas de fines biológicos.

Desde el concepto psicológico definido por Malde Modino (2012) implica un “cúmulo de relaciones familiares integradas en forma principalmente sistémica”, las funciones de la familia son (p.16):

- Proporcionar a todos y a cada uno de sus miembros, seguridad en el campo afectivo.
- Preparar a sus integrantes para el desarrollo de procesos adaptativos.
- Crear hábitos cotidianos y de manejo conductual con responsabilidad.
- Manejar bajo esquemas adecuados las crisis, angustias y en general las emociones y frustraciones, a través del autocontrol.
- Dirigir el desarrollo personal hacia la independencia.
- Canalizar energías y manejar impulsos, la violencia y el autoritarismo.
- Proteger a todos sus miembros y prepararlos para la independencia a través de la educación y el respeto.

Para Becker (citado por Miró Rocasolano, s.f) considera la familia desde el concepto económico como una institución que se basa en gastos, costos e ingresos. Marx considera que la familia “posee una función e identidad socio-económica que se encuentra suspendida a su ubicación o estatus” (p. 9). Esta investigación aporta a la revisión sistemática perspectivas diferentes del concepto de familia, dado que es importante para comprender los cambios en las dinámicas familiares de acuerdo a la definición y comprensión de la misma.

Por otra parte, la conferencia titulada “Dinámicas familiares cuando un hijo presenta un Trastorno en su Desarrollo” de Vilches Oriana (1999) plantea diversas características que surgen en las familias cuando “tienen un hijo con características comportamentales diferentes a lo que se define como esperable, lo “normal”, ya que presenta un retraso ya sea cognitivo, en el habla o en lo motor” (p.1), estos diagnósticos dificultan la interacción en las familias y en un ambiente social. La familia que tiene un integrante con un trastorno genera algunos sentimientos como angustia, tristeza, soledad y desesperación, en ocasiones no saben cómo asimilar y aceptar esta nueva situación en la familia.

Vilches (1999) postula una nueva alternativa de terapias para las familias, dado que anteriormente solo se basaban a nivel comportamental sin obtener los resultados esperados, dentro de las terapias se inició por brindar más ayuda a los padres, es decir, en las sesiones se buscaba encontrar en el diálogo los recursos necesarios para cambiar la visión de ellos, con nuevas alternativas, herramientas y soluciones. Generalmente las familias que atraviesan por este proceso de asimilar la llegada de un hijo o hija con discapacidad intelectual pasa por unos cambios en donde empieza aislarse, disminuir los contactos con amistades, afectando las dinámicas familiares dado que no permiten intercambios con el exterior.

Desde el enfoque sistémico se considera a los hijos como un sistema que se encuentra interconectado con los diferentes sistemas que lo rodea, a partir del enfoque se concibe que “el ser humano es bio-psico-social y su comportamiento es producto de la integración de las diferentes áreas de desarrollo-cognitiva, afectiva y volitiva” (Vilches 1999, p.3).

De acuerdo con Minuchin (1993) cada familia tiene una estructura y formas de organizarse, en donde se define “los patrones y secuencias comportamentales, las distancias y cercanías afectivas, los roles ya sea de autoridad-dependencia” (p.4). Los resultados obtenidos se relacionan con la teoría de Minuchin dado que en las sesiones tenían como meta aumentar la flexibilidad en las estructuras y así lograr cambios en las dinámicas familiares. Esta conferencia aporta a la revisión sistemática una visión del enfoque sistémico, en donde se resalta la importancia de concebir a los miembros como un sistema interrelacionados con otros sistemas que lo rodean, teniendo en cuenta que esta interacción interfiere en las estructuras y organizaciones de la familia.

En cuanto a la investigación de Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo (2007) titulada “Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida” tiene como objetivo, comprender la calidad de vida de las familias con una persona adulta, en situación de discapacidad intelectual, la fue investigación de tipo no experimental descriptivo. El marco muestral estuvo constituido por 353 familias, mediante muestreo aleatorio simple, se escogieron unidades muestrales compuestas 158 cuidadores y 113 personas adultas en situación de discapacidad intelectual.

La metodología empleada en la investigación fue la entrevista semiestructurada, en donde se encontraban preguntas sobre aspectos sociodemográficos, cuestionarios relacionados con la composición, estructura y dinámica familiar, de igual forma la interacciones cotidianas entre los miembros que conformaban las familias, los resultados encontrados fueron que un rango alto de personas no contaban con servicios medios y de igual forma no asistían a un programa educativo, según la investigación de Mora et al. (2007) las familias contaban con cuidadores promedio de 60 años.

En cuanto a la calidad de vida obtuvieron un 48.9% donde manifestaban satisfacción y un 20.2% insatisfacción, consideraron que la eficiencia del apoyo educativo, espiritual y salud eran muy bajo, el mismo rango en cuanto a las expectativas de mejoramiento educativo y por último deficiencia en los apoyos psicosociales, estos eran percibidos como innecesarios. Los principales hallazgos de la investigación de Mora, et al. (2007) demostraron que la calidad de vida de las familias está afectada por la falta de oportunidades para la inclusión social de personas adultas con Discapacidad Intelectual (cognitiva), estas dificultades, aparentemente desencadenan efectos en el bienestar del adulto con discapacidad y su familia, en cuanto al funcionamiento interactivo y sus dinámicas familiares.

Con respecto a la calidad de vida en niños, la investigación titulada “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo” de Córdoba, Gómez y Verdugo (2008) tuvo como propósito evaluar la calidad de vida en familia de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia. se utilizaron una muestra de 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad entre los 3 y 17 años, para la investigación utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center 2001) adaptada a la población Colombiana por Verdugo, Córdoba y Gómez (2005) en donde se determinaba la satisfacción de las familias frente a los indicadores de calidad de vida, la cual consta de cinco factores: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos generales familiares y apoyos para personas con discapacidad.

En los resultados de la investigación de Córdoba et al. (2008) se evidenció el apoyo en las madres y muy deficiente en los padres, ya que en la mayoría de las familias el padre se encontraba trabajando y la madre asume las responsabilidades de la casa, principalmente el cuidado y seguimiento del proceso en cuanto a los tratamientos de la persona con discapacidad, se encuentra de igual forma un estado económico bajo, el rango de edad promedio de la persona con discapacidad está entre 1 y 3 años siendo este un dato valioso para la intervención.

La investigación de Córdoba et al. (2008) concluye que el factor en que las familias manifiestan mayor insatisfacción era el de apoyo a la persona con discapacidad por algunos miembros de la familia y los indicadores de apoyo para conseguir beneficios del gobierno y apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad.

Con respecto a la investigación de Agilella, Verdugo y Sánchez (2008) “La calidad de vida familiar y Apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento” donde aporta datos sobre las necesidades percibidas y la

calidad de vida familiar que permitan facilitar la planificación de recursos y políticas sociales orientadas a familias de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años, refiere entonces que el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y de sus cuidadores, conduce a situaciones en las que toda la familia requiere adaptaciones para mantener una buena calidad de vida.

La investigación de Agilella, Verdugo y Sánchez (2008) fue realizada en España de carácter no experimental, descriptiva correlacional, con una muestra constituida por 362 padres, usaron como criterio de inclusión que fueran padres y madres de personas con discapacidad intelectual en edades comprendidas entre 45 y 65 años, que convivieran gran parte del tiempo, se utilizó como instrumento la Escala de Calidad de Vida Familiar, la cual se encuentra compuesta por tres secciones principales: la primera con información sociodemográfica, la segunda está centrada en los apoyos y servicios y por último la tercera sobre la calidad de vida familiar.

Los resultados obtenidos en la investigación reflejan que las dimensiones de Interacción Familiar, la Salud y Seguridad, y el Papel de padres, influyen positivamente sobre la calidad de vida de las familias, puesto que refieren sentirse satisfechos; sin embargo, las relacionadas con los apoyos, tanto para la familia como para la persona con discapacidad, revelan un mayor desequilibrio mermando el bienestar percibido. Se detectó en la investigación de Agilella et al. (2008) discrepancias entre los padres y las madres relacionadas con la interacción familiar y la satisfacción con los apoyos para el mantenimiento del hogar.

Agilella et al. (2008) Aporta fundamentos importantes para la realización del análisis sistemático, dado que brinda conocimientos sobre cómo funcionan las dinámicas familiares, interacción y colaboración entre los miembros de las familias para brindarle a

las personas con discapacidad una calidad de vida y apoyo en cuanto a los procesos que se deben seguir, las familias se evidencian como un motor prioritario para el desarrollo de las actividades.

Desde otro punto de vista, la investigación de Aya y Córdoba. (2010) “Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual” propone investigar acerca de la calidad de vida con el fin de describir y comprender la misma en 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en la ciudad de Bogotá, los criterios de selección fue la convivencia mutua, el diagnóstico en edades entre 16 y 20 años. El estudio fue mixto y con una aproximación cuantitativa al fenómeno en estudio y la indagación cualitativa. Para la investigación se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center 2001) adaptada a la población colombiana por Verdugo, Córdoba y Gómez (2005) y entrevistas semiestructuradas con cada familia, con una guía de recolección de información.

Por otro lado, en el apartado de resultados se evidenció las siguientes dimensiones de la Calidad de Vida Familiar (interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyos a la persona con discapacidad). Los hallazgos encontrados en la investigación de Aya y Córdoba (2010) fueron que la mayoría de los padres se encontraban trabajando y las madres asumen las responsabilidades de la casa, el cuidado y el seguimiento de la rehabilitación del hijo con discapacidad, además se evidencio diferencias significativas entre la interacción familiar, rol parental y apoyo para la persona con discapacidad, en relación con el género del joven con discapacidad, la tipología familiar y el nivel educativo de los padres respectivamente.

Se concluye que la calidad de vida de las familias se ve afectada por la sobreprotección que ejerce alguno de los familiares sobre el joven con discapacidad, el descubrimiento de sus derechos y las escasas oportunidades de inclusión social son otro

factor de insatisfacción en las familias, puesto que no reciben apoyo del gobierno y de las entidades locales (Aya y Córdoba, 2010).

La relevancia de la investigación de Aya y Córdoba (2010) radica en los conceptos ofrecidos sobre la calidad de vida en las familias con hijos discapacitados, cambios en las dinámicas familiares, interacción familiar y roles parentales, de igual forma resalta las demandas y la adaptación que las familias enfrentan.

En cuanto a la investigación titulada “Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad, en la ciudad de México” de Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012) fue un estudio de tipo no experimental descriptivo, con una muestra de 46 varones y 46 mujeres, con un promedio de edad de 37 años, el criterio de inclusión fue pertenecer a las familias nucleares y con un integrante con discapacidad.

La metodología se basó en una encuesta referente a la vida familiar dividido en dos partes, la primera sobre los datos generales de los participantes y la segunda sobre la convivencia con un niño con discapacidad, la cual constó de 40 preguntas de respuestas abiertas. Como resultados de la investigación de Ortega et, al. (2012) se encontró similitud en los cambios que enfrenta cada familia al tener un hijo con discapacidad, estos cambios surgen desde el momento que conocen el diagnóstico del nuevo miembro de la familia y perduran hasta que el niño es adulto.

Los datos cualitativos arrojados en los resultados de la investigación se organizaron de la siguiente manera: mayor atención (42.5%), gastos económicos (15.1%), ayuda profesional (4.1%), relaciones familiares (4.1%), afrontamiento social (2.7%), aislamiento y cambio de creencias (1.4%), sin cambios significativos (27.4%).

De acuerdo con los resultados mencionados anteriormente, es relevante esta información para el análisis sistemático de literatura, puesto que describe los cambios en las

dinámicas familiares con un hijo con discapacidad y mencionan como los roles tradicionales sufren un impacto en el momento de la noticia y llegada del bebé.

Con respecto a la investigación “Familia y Discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación” de Peralta y Arellano (2010). Resalta que a partir de las percepciones de los padres y madres con hijos con discapacidad aporta nuevas estrategias de afrontamiento para conseguir una adaptación efectiva en la familia. Estos autores determinaron que existe un ajuste y bienestar general parecido en familia de personas con discapacidad y en familias sin discapacidad.

El método empleado por los autores, consistió en realizar una revisión amplia de trabajos de los últimos 10 años sobre discapacidad, autodeterminación y modelos de intervención centrados en la familia. Partiendo de esta base, se describe las experiencias de un grupo de padres, atendiendo a los aspectos positivos en la convivencia con un hijo con discapacidad.

Los resultados obtenidos de la investigación de Peralta y Arellano (2010) se encontraron reacciones de padres y madres ante la percepción de la discapacidad de sus hijos y el significado que tienen, puesto que la discapacidad tiene relación con la realidad histórica y el contexto social que viven las familias.

En conclusión, Peralta y Arellano (2010) postulan la existencia de un consenso casi universal en considerar que las familias perciben la discapacidad de su hijo como un acontecimiento estresante y angustiante. Se considera que el impacto de la discapacidad en la familia ocupa la coexistencia en ambos efectos, tantos negativos como positivos. Esta investigación aporta al análisis sistemático las diferentes características que enfrenta cada familia con hijos con discapacidad cognitiva, postulando estrategias y procesos por lo que

atravesan todos los miembros, ampliando entonces el conocimiento acerca del impacto que tienen las familias ante la discapacidad de un hijo.

Por otra parte, la investigación “Inteligencia, conducta adaptativa y calidad de vida. Interacciones explicativas de la discapacidad intelectual y la intervención optimizadora” de Carrillo (2012) plantea como problema el desarrollo del concepto de discapacidad intelectual, ligado a constructos como conducta adaptativa y calidad de vida, los cuales posiblemente sean principios rectores para el diagnóstico de la discapacidad intelectual, más que solo el término de coeficiente intelectual.

El objetivo del autor Carrido (2012) era realizar una aproximación a la discapacidad intelectual que se aleje del CI y permita orientar la evaluación y el trabajo de mecanismos cognitivos. El autor propone una metodología descriptiva-interpretativa y la recolección de la información se realizó a través del análisis de los instrumentos que miden los constructos “inteligencia, conducta adaptativa y calidad de vida”, aparentemente implicados en la discapacidad intelectual, como el Test de Aptitudes Cognitivas (TACD-65), la Escala ICAP y la Escala GENCAT. La muestra estuvo conformada por 62 personas con discapacidad intelectual que asistían a terapia ocupacional en el centro ocupacional Artesa.

Como resultado de la investigación se obtiene que, a pesar que el concepto de inteligencia siempre ha estado íntimamente relacionado con el CI, los test encargados de esta evaluación muchas veces miden esta inteligencia de forma ineficiente, pues discriminan capacidades necesarias para la adaptación a la vida en comunidad, por lo tanto esta investigación propone sumarle a este concepto de discapacidad cognitiva constructos como conducta adaptativa y calidad de vida, ya que como se evidencia estos son más fáciles de trabajar en intervención y pueden ser herramientas para el establecimiento de un sistema de apoyo.

La relevancia de la investigación de Carrillo (2012) radica en el concepto ofrecido de Calidad de Vida como constructo determinado por parámetros externos a la persona, familia y sus competencias, tratándose más de un constructo social que de un estado individual, se entiende entonces la discapacidad más allá de una patología, al igual que el concepto que propone este autor de discapacidad, donde se reconocen las individualidades cognitivas y las condiciones biopsicosociales de las personas que carecen de ciertos recursos intelectuales.

Por último, la investigación de Poblete y Jiménez (2013) “Propuesta de intervención psicosocial en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la integración de mujeres microempresarias con discapacidad intelectual” propone que las personas con discapacidad que demuestren autodeterminación orientada a los derechos, competencias, acciones, dignidad y libertad, en las condiciones adecuadas desarrollarán conductas y comportamientos más efectivos

El objetivo principal de la investigación de Poblete y Jiménez (2013) es suministrar herramientas relacionadas con la autodeterminación, habilidades sociales y emprendimiento de mujeres microempresarias con discapacidad cognitiva. La metodología empleada en la investigación es de tipo exploratorio descriptivo, con diseño metodológico no experimental y de corte transversal.

Los resultados obtenidos en la investigación de la “propuesta de intervención psicosocial en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la integración de mujeres microempresarias con discapacidad intelectual” manifiestan que las mujeres con discapacidad intelectual se encuentran en un nivel avanzado de autoestima y de autoconcepto, lo que indica que, a

pesar de tener un grado leve de disfuncionalidad intelectual, son capaces de tener control de su vida, logran establecer metas de trabajos y toman decisiones en relación a sus responsabilidades.

A modo de conclusión, Poblete y Jiménez (2013) define las habilidades sociales como un repertorio de conductas y respuestas aprendidas que responden a situaciones concretas, en la que indica que la familia optó por habilidades rutinarias para lograr el bienestar de sus hijos o hijas con discapacidad cognitiva, puesto que parte desde la posibilidad de un aprendizaje de tales habilidades, el cual puede ser traducido a un entrenamiento que probablemente genere efectos tan positivos creados en el núcleo familiar y así mismo lograr la adquisición de capacidades para la interacción social y mayores oportunidades de ser incluidas en la comunidad.

Los antecedentes mencionados anteriormente, son fundamentales dados que se estudia los conceptos claves del análisis sistemático de literatura, favoreciendo la comprensión y una ampliación sobre los conocimientos, demostrando los cambios en las dinámicas familiares cuando un miembro presenta discapacidad cognitiva. Brindando información acerca de la calidad de vida de la familia, tipos de terapias para favorecer los vínculos e interacciones de los padres e hijos con discapacidad.

Marco Conceptual

A continuación se presenta el marco que fundamenta a nivel conceptual la presente propuesta de análisis sistemático de literatura. Se define textualmente los conceptos para comprender los diferentes cambios que se presentan en las dinámicas familias ante un hijo o hija con discapacidad cognitiva.

Los conceptos que se consideran significativos para comprender las dinámicas familiares con un hijo con discapacidad son: familia, padres, hermanos, dinámicas familiares, discapacidad, discapacidad cognitiva y tipos de intervención. Se realizó un enlace entre los conceptos dinámicas y discapacidad, familia y discapacidad y padres y discapacidad para comprender de manera clara cómo se relacionan estos conceptos.

Familia

Es importante definir el concepto de familia, pues al abordar las dinámicas familiares se considera pertinente tener claridad del concepto, conocer cómo se conforma la familia y su funcionamiento, para luego entrar en discusión sobre los cambios que posiblemente pueden afectar al núcleo familiar.

Bronfenbrenner (1987) considera la familia como un “sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción” (p. 54). Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la familia como un grupo primario de pertenencia de los individuos, está constituida por la pareja y su descendencia.

La familia se ha concebido como el primer contexto socializador, es el entorno natural donde los miembros que la conforma evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Inicialmente la familia se constituye desde el sistema conyugal, el cual es entendido cuando “dos adultos de sexos diferentes se une con la intención expresa de

construir una familia” (Maganto, s.f, p.6). Este sistema debe llegar a un límite que proteja las demandas y necesidades de otros sistemas, es decir, la familia es la principal portadora de valores, costumbres y creencias mediante la convivencia diaria, como menciona Guevara (1996) “desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar” (p.7).

El sistema familiar evoluciona y se va reajustando, hechos como la evolución de la pareja, es el nacimiento de un hijo ya que provoca un cambio en todo el sistema y el conjunto familiar debe responder a las nuevas situaciones, en cada etapa o en cada cambio se da un aprendizaje y un desempeño de tareas. En el transcurso de las etapas hay un momento de transición que suele ser inaugurado por un “ritual que señala el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación” (Fantova, s.f, p.3).

Padres

El concepto de padres es importante para nuestra fundamentación teórica, puesto que constituyen el agente educativo influyente en el desarrollo de sus hijos, constituida por la pareja y su descendencia considerada como familia.

El compromiso del padre en el desarrollo del hijo puede marcar una diferencia sustancial, y este compromiso depende no solo de la voluntad individual del hombre, sino también de cómo la madre lo estimula a contactarse más con el hijo, y del contexto externo al hogar, especialmente el ámbito laboral, que puede ayudarlo a ser mejor padre o a estar ausente. (Vicuña y Victoria, 2002, p.1).

De acuerdo a Cruz (s.f) el papel de la madre estadounidense es la de “lograr la unión y la unidad de la estructura familiar (p.8). Múltiples de las funciones que desarrolla la madre en el hogar se encuentra generalmente ser ama de casa, cuidar a los hijos, asegurarse de la salud de los miembros de la familia, generar un entorno familiar cálido y respetuoso.

Vicuña y Victoria 2002 (como se citó en Parke, 1998) donde menciona que “tanto los padres como las madres son igualmente capaces de interpretar las señales de sus hijos indicativas de hambre, molestias o fatigas, e igualmente capaces de responder a ellas de manera adecuada” (p.2).

De acuerdo con las ideas anteriores es fundamental que los padres estén en el desarrollo de sus hijos, sus roles son fundamentales para ayudar a mejorar la calidad de relaciones y por ende facilitar la adaptación positiva del niño en diferentes contextos.

Hermanos

La definición de hermano es fundamental para el análisis sistemático, dado que al hablar de familia y dinámicas familiares, se incluye el rol del hermano, puesto que la discapacidad y los cambios afectan a todo el núcleo familiar. Conocer el significado, los posibles impactos y cambios que puede surgir en el rol del hermano es vital para lograr responder los objetivos de análisis.

De acuerdo con la definición de Hermanos Ripoll, Carrillo y Castro (2009) menciona que “las relaciones entre hermanos brindan un espacio de adquisición, desarrollo y mantenimiento de habilidades sociales para niños y adolescentes, y se convierten en la base de las relaciones con pares en otros contextos sociales (la escuela)” (p.126).

Así mismo el rol del hermano “juega un papel importante en el desarrollo de la comprensión de los niños respecto a la mente de otros, es decir, su comprensión de las emociones, los pensamientos, intenciones y creencias”. (Howe & Recchia, 2014, p.156).

Abramvitch, White, Ensor, et al. (2014) mencionan que los principales roles que desempeñan los hermanos, se encuentra el liderazgo, enseñanza, cuidado y ayuda, los hermanos menores son más propensos a imitar el comportamiento por conocimiento vicario, suelen imitar el lenguaje y las acciones.

Los roles cambian cuando hay un hermano con discapacidad, puesto que el contacto es diferente por las necesidades a las que está sujeta el hermano con discapacidad, es entonces donde los hermanos “sanos” sin discapacidad sufren un impacto, cabe destacar la posición que enfrentan ante las necesidades personales, los diferentes sentimientos y las dudas sobre el rol que deben desempeñar.

Alemán de León 2015 (como se citó en Aguilera, 2011) donde menciona que “los hermanos de un niño con discapacidad intelectual afrontan diferentes sentimientos, tales como, exclusión y soledad, enfado, amor-odio hacia su hermano, celos por la atención del padre y la madre que proporciona el hermano por las necesidades especiales”(p.16).

Por lo tanto, es fundamental iniciar un proceso de aceptación hacia el hermano con discapacidad, informar sobre la enfermedad, los procedimientos a seguir para la calidad de vida de ambos, aprender a regular las emociones tanto positivas como negativas de las situaciones que se deban enfrentar en caso de urgencias, dado que por las condiciones de salud del niño con discapacidad es más vulnerable a desarrollar enfermedades crónicas.

Dinámicas Familiares

El concepto de dinámicas familiares se considera fundamental, puesto que es un concepto principal para la realización de la discusión, conocer el significado de dinámicas familiares ayudará a comprender los cambios que surgen a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad o incluso antes del nacimiento. Por lo tanto, se considera vital conocer, en qué consiste y su funcionamiento.

Para comprender el concepto de dinámicas familiares, se debe entender primero que la familia es un sistema que está conformado por varios subsistemas, todas las familias poseen características tipológicas diferentes como son “la composición, el desarrollo, la demografía, la ocupación e integración” (Mendoza, Soler, Sainz y Gild, 2006, p.2). Para hablar de dinámica familiar se considera importante integrar estos componentes, dado que según Satir (s.f) son útiles para determinar el grado de funcionalidad, jerarquías, nivel de autoridad, límites y reglas.

En la investigación realizada en Brasil por Pinto, Silva & Coelho (2008) se ha definido la dinámica “como la capacidad que tiene la familia para adaptarse a las circunstancias de manera que puedan garantizar la continuidad humana y la integración psico-social de sus miembros” (p. 396), los autores hacen énfasis en la importancia del estatus y los roles que ejercen los padres.

Otro estudio llevado a cabo por Agudelo (2005) plantea que la dinámica familiar es:

Las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la

comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación (p.5).

En este sentido, estas interacciones familiares dan cuenta de una “forma integral de ingresar y mantenerse con otros, cumpliendo con lo que sea asignado de acuerdo con los roles” (Viveros, 2010, p.397).

Los autores Oliveira, Eternod y López (citado en García, 1999) mencionan que “la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto, tanto entre hombres como mujeres” (p. 33). De acuerdo a lo anterior, las dinámicas familiares se conforman al interior de cada familia, a partir de la unidad, rol del hombre y la mujer, las desigualdades o conflictos, estas variables influyen en las dinámicas familiares.

De acuerdo con Siche y Suárez (2006) las dinámicas familiares se describe como un conjunto amplio de diversas características, en el cual se incluye la definición de familia, la composición y el grado de parentesco, relaciones entre ellos, incluyendo el nivel de integración, aproximación o rechazo, los roles que ejerce cada uno, límites e interacciones.

Es entonces esencial en la familia desarrollar las dinámicas familiares, ya que dentro de este concepto se encuentran los roles, las relaciones de cooperación, el intercambio, poder y conflicto que existen en la familia, haciendo referencia a la “movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo”. (Viveros y Arias, 2006, p.6).

Discapacidad

Es relevante la definición de discapacidad para la propuesta del análisis sistemático de literatura, pues la alteración del funcionamiento de las actividades vitales del ser humano, está fuertemente ligado a las condiciones para mejorar la calidad de vida familiar y personal.

Para continuar con las definiciones, la Organización Mundial de la Salud (OMS) menciona que la discapacidad es “toda reducción total o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas”. (p.61)

Por otra parte, Luckasson y Cols (2002) definen la discapacidad por las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en las habilidades prácticas, sociales y conceptuales.

A su vez, Borthwick et al. (2008) señalan que “las limitaciones en el funcionamiento humano se denominan discapacidad que puede derivar de un problema o varios en las estructuras y funciones corporales y en las actividades personales” (p. 9). Entender el concepto de discapacidad es importante pues al implicar deterioro en las funciones corporales y actividades personales, estos son criterios básicos para el diagnóstico de discapacidad intelectual y son limitaciones significativas.

Las deficiencias o limitaciones en la capacidad de desempeñarse en la vida diaria es considerada una discapacidad, ya que para Lucksson & cols (2002) “Una discapacidad es la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual en un contexto social y representa una desventaja sustancial para el individuo” (p, 10), por lo tanto en la noción de

discapacidad hay que reconocer factores ambientales y personales, que afectan el diario vivir de personas con discapacidades, y realizar un acompañamiento individualizado que favorezca el fortalecimiento de habilidades sociales, para mejorar la calidad de vida.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática (INEGI) en su artículo “Clasificación de Tipo de Discapacidad – Histórica”. La clasificación está organizada por grupos y subgrupos. Los grupos lo conforman cuatro discapacidades globales y cada subgrupo está conformado por un listado de descripciones relativas a las deficiencias y discapacidades. Se organizan de acuerdo a la siguientes tablas, (INEGI, 2010, p.13).

Grupo 1: Discapacidades Sensoriales y de la Comunicación	
Subgrupo 110	Discapacidad para Ver
Subgrupo 120	Discapacidad para oír
Subgrupo 130	Discapacidad para hablar (Mudez)
Subgrupo 131	Discapacidad de la comunicación y comprensión del lenguaje

Grupo 2 Discapacidades Motrices	
Subgrupo 210	Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza
Subgrupo 220	Discapacidades de las extremidades superiores
Subgrupo 299	Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices

Grupo 3 Discapacidades Mentales	
---------------------------------	--

Subgrupo 310	Discapacidades intelectuales (retraso mental)
Subgrupo 320	Discapacidades conductuales y otras mentales
Subgrupo 399	Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales

Grupo 4 Discapacidades Múltiples y Otras	
Subgrupo 401-422	Discapacidades Múltiples
Subgrupo 430	Otro tipo de discapacidades

Grupo 9 Claves Especiales	
Subgrupo 960	Tipo de discapacidad no especificadas
Subgrupo 970	Descripciones que no corresponden al concepto de discapacidad
Subgrupo 999	No especificado general

Discapacidad Cognitiva

Es pertinente presentar el concepto de discapacidad cognitiva, ya que una de las variables del análisis sistemático es la discapacidad cognitiva, las cuales debido a sus limitaciones, presentan serias dificultades para responder de forma adecuada a su contexto y ser incluidos en la sociedad, afectando la calidad de vida a nivel personal y familiar, se considera igual pertinente, dado que de acuerdo al grado de discapacidad que presente el niño es posible relacionarlo con los cambios que se producirán en las dinámicas familiares.

Según Alemán de León 2015 (como se citó en Mateo, 2013) la discapacidad cognitiva se define como “Discapacidad intelectual (Mental, psíquica, Cognitiva)

caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa” (p.5), en donde se encuentran las discapacidades como el Retraso Mental, Síndrome de Down, etc.

De acuerdo con algunas organizaciones internacionales a favor del trabajo con la discapacidad intelectual, como la AAIDD (2013) este concepto se entiende como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p.12).

Para la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS) afirma que la discapacidad intelectual “implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares diferentes” (p.34). Así mismo, Luckasson & cols (2002) definen discapacidad intelectual “caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p. 1). Estas definiciones resultan relevante, ya que al partir de ciertas limitaciones intelectuales significativas, la capacidad de responder y adaptarse a la sociedad a la cual pertenece la persona con discapacidad intelectual se ve restringida.

El concepto radica un cambio de paradigma tradicional, alejándose de una “concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto” (Verdugo, 1994, p.1). Esta nueva

propuesta se centra en proponer un nuevo modelo teórico, ampliando una dimensión en el cual incluye la participación, interacciones y roles sociales.

Por otro lado, el Ministerio de Educación Nacional (2006) menciona que “La discapacidad intelectual es entonces un concepto más amplio que el de retraso mental, puesto que habla del desempeño, la forma en que las personas hacen las actividades que les corresponden y así se adaptan al medio”(p.17). Es importante resaltar que la discapacidad intelectual, aparece en el concepto de discapacidad cognitiva que se entiende como una disposición funcional específica en procesos cognitivos, habilidades de procesamiento y estilos de pensamiento, que determinan el desempeño y el aprendizaje de una persona.

Familia y Discapacidad

La discapacidad cognitiva es una situación que involucra a todos los miembros de la familia, los cambios que se deben afrontar, el tiempo y la atención que los niños y niñas con discapacidad requieren pasan a ser primordial para el desarrollo de ellos, brindándoles seguridad, salud y calidad de vida.

Faber 1960 (citado en Rolland, 2000) postula que las familia experimenta lo que “es denominado como una crisis trágica emocionalmente, la cual es traumática, pues la familia la considera como una desgracia” (p.119) Los resultados obtenidos en el estudio realizado por Ortega, Salguero y Garrido (2007) resalta que esta crisis surge típicamente en las familias de alto nivel social y económico, dado que estas familias se basan más en la imagen social y “en el que dirán”, y están atentos a las reacciones de las familias y amistades.

En cambio, en las familias de un nivel económico y social bajo, se observa una crisis en los cambios de papeles, surgen “crisis de organización de los papeles que probablemente enviarán al niño a instituciones, y más aún si hay problemas conyugales, hacinamiento en la familia, desintegración y carencia de apoyo profesional” (Ortega, Salguero y Garrido, 2007, p.120).

La importancia del enlace familia y discapacidad es relacionar los posibles efectos que podrían ocurrir ante la llegada de un hijo con discapacidad y así mismo evidenciar las reacciones familiares, los cambios en los roles, la percepción que tiene cada uno frente a la discapacidad intelectual de su hijo y los cambios que se evidencia en cada uno.

La llegada de un bebé en una familia es una nueva etapa para la vida de la pareja, dado que se convierten en padres y madres. Sin embargo, cuando el bebé presenta algún tipo de discapacidad los padres reaccionan de manera distinta. Ortega et al. 2012 (como se citó en Hardman, 1996) señala que “el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión” (p.2).

El nacimiento de un hijo con discapacidad choca con las expectativas que los padres habían generado para su hijo, las dinámicas, planes y proyectos de vida a nivel familiar y personal tanto de los padres como del hijo discapacitado se ven alterados. El embarazo es vivido como un periodo de crisis, igualmente “cuando culmina el embarazo se genera un estado de conmoción el cual tiene antecedentes antes de que comience la gestación” (Vallejo, s.f, p.2).

Torres y Buceta (1995) menciona que el significado del nacimiento de un niño discapacitado es: “lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas” (p.1). La discapacidad cognitiva de un miembro de la familia puede despertar conmociones frente al tema, generando incluso decisiones de muerte, desagrado, decepción y tristeza a los integrantes, es entonces un impacto que nace desde el diagnóstico o desde el nacimiento, la familia enfrenta un duelo, donde los padres pierden la ilusión de un hijo sano, según Ponce (2008) “el proceso de duelo coinciden con la pérdida de un ser querido: negación, negociación, tristeza, aceptación” (p.10). Se generan entonces cambios en el pensamientos (No lo quiero), en las emociones (desánimo, culpa, temor) y cuestionamientos.

Según Pereda (s.f) la familia en su totalidad se presenta como “el entorno fundamental donde se ejerce la práctica del cuidado del otro, se acompaña, se está con él y se vela por su autonomía” (p.4), estableciendo así nuevos roles a los miembros de la familia, unos de los cambios que se presenta a nivel conyugal por un hijo con discapacidad es la separación de los padres, puesto que la discapacidad afecta la interacción y la comunicación, produciendo así el fenómeno del padre ausente.

Rolland (2000) expresa “la enfermedad, la discapacidad y la muerte, son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida” (p.4), son desafíos que cada miembro de la familia debe asumir por los cambios, hábitos y nuevas destrezas que deben desarrollar para afrontar los ajustes y la adaptación de la discapacidad.

Por lo tanto, la discapacidad cognitiva de un miembro puede afectar las dinámicas familiares ya que produce ciertas exigencias a cada integrante. Pereda s.f (como se citó en Poston y cols, 2004):

El grupo familiar es aquél que incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular. Por ello, la interacción y repercusión de la calidad de vida de cada miembro que conforma el grupo tendrá una incidencia en la calidad de vida familiar” (p.7).

El concepto de discapacidad ejerce entonces una dinámica diferente a la de la “vida sana”, donde se requiere el apoyo de un tercero, dependencia del otro, impulsando a los miembros de la familia a construir nuevas costumbres para la funcionalidad de hábitos, donde se atraviesa por diferentes estados de ánimos.

La discapacidad cognitiva hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la medida, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar y habilidades sociales (Ramírez, y Nieto, 2010, p.8).

Por lo anterior resulta interesante que las familias desarrollen una funcionalidad activa, por lo que Pereda s.f (como se citó en Walsh, 1993) señala “diez procesos para que el sistema familiar sea considerado funcional” (p.20):

1. Sentimiento de unión y compromiso de los miembros como una unidad de relación, de cuidado y de apoyo mutuo.
2. Respeto por las diferencias individuales, autonomía y necesidades independientes, fomentando el desarrollo y bienestar de los miembros de cada generación, de la más joven a la mayor.
3. En las parejas, una relación caracterizada por respeto mutuo, apoyo y por un reparto equitativo del poder y de las responsabilidades.
4. Autoridad y liderazgo parental o ejecutivo eficaces para conseguir soporte, protección y socialización de los hijos y cuidado de otros miembros vulnerables de la familia.
5. Estabilidad organizativa caracterizada por la claridad, consistencia y patrones de interacción predecibles.
6. Adaptabilidad: flexibilidad para satisfacer las necesidades de cambio internas y externas; para afrontar eficazmente el estrés y los problemas que surjan; y para dominar los retos normativos y no normativos y las transiciones a lo largo del ciclo vital.
7. Comunicación abierta caracterizada por claridad de reglas y expectativas, interacción placentera y variedad de expresiones emocionales y respuesta empática.
8. Procesos eficaces de resolución de problemas y conflictos.

9. Un sistema de creencias compartido que permita la confianza mutua, dominio de los problemas, sentimientos de unión con las generaciones pasadas y futuras, valores éticos y morales es interés por la comunidad humana en general.

10. Recursos adecuados que garanticen la seguridad económica y el apoyo psicosocial facilitado por una red de personas cercanas y amistades, así como por la comunidad y los sistemas sociales mayores.

A partir de los diez procesos que postula Peralta (s.f) para la funcionalidad familiar se resuelve el impacto que cada integrante vivió, para llegar a interiorizar los procesos anteriores se necesita flexibilidad, participación, calidad y respeto tanto para los padres, como hermanos, abuelas y tías.

Ramírez y Nieto (2010) considera que “La familia como sistema juega un papel importante no solo en el proceso generador de la enfermedad sino en el proceso de su rehabilitación en la medida que cumpla con sus funciones básicas” (p.27), puesto que un hijo o hija con discapacidad cognitiva exige en las familias disponibilidad de los padres y recursos que pueden facilitar en las familias las capacidades que cada niño con discapacidad debe desarrollar.

La interacción que tienen los miembros de la familia en los primeros años de vida proporciona un fortalecimiento en el desarrollo psicológico y afectivo que requieren los niños para interactuar con su entorno. Es fundamental esta estimulación para adquirir facilidad en la comunicación, en el aprendizaje y en la socialización, Minuchin 1998 (citado en Monroy, 1999).

Padres y Discapacidad

Este enlace se considera pertinente para el análisis sistemático, dado que el objetivo es conocer los cambios en las dinámicas familiares que se producen ante un hijo con discapacidad cognitiva, indagar acerca de la percepción, las emociones y los cambios que surgen en cada uno de los padres, es fundamental para sustentar y describir los posibles cambios en las dinámicas familiares.

Glarp 1982 (como se citó en Vallejo, s.f) “los padres solo esperan tener un hijo sano y “normal” sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno” (p.13), el nacimiento de un hijo con discapacidad puede acabar con el orgullo de padre y posiblemente acabar con la idea de prolongar la familia.

De acuerdo con Vallejo (s.f) “los padres se enfrentan a la aparición y oposición de dos deseos incompatible” (p.4) estos deseos están basados inicialmente en proteger y atender a su hijo con discapacidad, y por otro lado, aparece el rechazo y la no aceptación de sus limitaciones. Esto conlleva a una reorganización familiar, los padres en ocasiones buscan ayudas para comprender la situación por la que atraviesan, posibilitando un vínculo sano con el niño y el entorno. Estas ayudas externas favorecen la actitud que asumen los padres frente a su hijo y a las limitaciones.

Meyer (1963) postula que la reacción negativa por parte del padre se relaciona con el nacimiento de un hijo varón con discapacidad, esta reacción aparece en forma gradual con las limitaciones que presenta el hijo. Por la imagen social que tienen los hombres de ser fuertes, de no mostrar sus sentimientos y debilidades, suele tener un distanciamiento del nuevo miembro con discapacidad, en cambio las madres presentan mayor aflicción y sentimientos de culpa y la necesidad de expresar sus sentimientos (Petechel & Perry, 1989)

Según Torres y Ortega (1994) la estimulación, afecto y respuesta de los padres es óptima para proporcionar el surgimiento de interacciones de buena calidad en el desarrollo psicológico. Ante la noticia de la llegada de un hijo con discapacidad propicia un cambio comportamental, ya que no han desarrollado habilidades para integrarse en la sociedad, en ocasiones se restringen para desarrollar habilidades más complejas (McGillicuddy & Siegel 1982; Fraser, 1986).

Uno de estos cambios está determinado por diversos factores como la manera de ser criados, la experiencia y habilidad para enfrentar y resolver problemas, el tamaño de la familia, el lugar que ocupa el niño y la estabilidad de las relaciones familiares. Inicialmente los padres reaccionan con una conmoción y tristeza a la noticia que su hijo tiene características diferentes, se resisten a afrontar la verdad, evitan mirar la situación real y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables (Ortega, 2002).

Chávez y Moncada 2013 (como se citó en Mckiney y Peterson, 1987) donde afirman que en algunos estudios:

Las parejas con hijos discapacitados, el apoyo del esposo juega un papel decisivo en la amortiguación del estrés y a su vez encontraron que la satisfacción de la pareja era el mejor indicador de la conducta de afrontamiento con éxito de las madres con hijos de discapacidad (p.17).

Por consiguiente Chávez y Moncada 2013 (como se citó Córdoba et al. 2007) exponen, “la madre sigue siendo en la mayoría de casos el cuidador primario del miembro de la familia con discapacidad” (p.62). Las expectativas de las madres ante la posición del padre es fundamental para afrontar la discapacidad del hijo, puesto que culturalmente el

padre es el que vela por la economía de sus hijos y da las órdenes, en el caso de un hijo con discapacidad el padre debe ajustarse al ritmo de los nuevo hábitos, lo cual se torna significativo para los miembros de la familia.

“Los padres refieren que sentir impotencia, algo que no les permite, por un tiempo, analizar claramente este momento de su vida y se van por el camino donde todo lo relacionado con el hijo se ve con una perspectiva negativa” (Ortega, Salguero y Garrido 2007, p.121), con esta percepción de los padres, la mayoría considera que las madres son las personas indicadas para el cuidado de sus hijos.

Dinámicas y Discapacidad

Se considera principal el enlace de dinámicas y discapacidad en la revisión del análisis sistemático, ya que relaciona los dos conceptos principales, donde se obtendrá un bagaje acerca de los estudios realizados con el fin de comprender cómo funciona y conocer los posibles cambios en las dinámicas familiares ante un hijo con discapacidad.

El nacimiento de un hijo con discapacidad cognitiva altera las emociones y sentimientos de los miembros de la familia, generando estrés, discusiones y hasta un alejamiento por parte de los padres, según Chávez y Moncada (2013):

En toda familia donde exista un hijo con discapacidad y que requiera de educación especial, afectará el equilibrio emocional, físico y económico, lo cual, asociado muchas veces a la falta de orientación y conocimientos del problema, trae como consecuencia alteración en su dinámica familiar y la manera de abordarla (p.18).

Las familias con hijos con discapacidad ven la necesidad de reconstruir las dinámicas familiares Vivero y Arias (2006) las dinámicas familiares se refieren al clima relacional que construye los integrantes de las familias para interactuar entre ellos y el entorno. Estas dinámicas en cada familia son únicas, de acuerdo a esto, se genera las tomas de decisiones, los límites, roles, autoridad y comunicación.

Siguiendo con Minuchin & Fishman (1985) la estructura familiar es un conjunto de demandas funcionales que organiza los modos de interacción, en las dinámicas familiares se expresa en términos contrarios, puesto que se entiende como un conjunto de relaciones de intercambio, poder y conflicto que se establecen al interior de las familias.

Los cambios más comunes que se presentan en una familia con un hijo con discapacidad está relacionado con los cambios de rol, salud, económica, social y de educación. Los cambios en los roles hacen referencia a las actitudes de los integrantes del grupo nuclear con la finalidad de obtener un equilibrio familiar (Ortega et al. 2008).

La familia modifica los roles tradicionales de acuerdo a las exigencias y demandas del nuevo integrante con discapacidad, es decir, los padres además de experimentar un estado de shock, ajustan los roles para reorganizar las dinámicas familiares asumiendo las distintas funciones que cada uno debe cumplir (Cruz, 2001). Cada familia decide los roles que tomarán para redireccionar las dinámicas, dependiendo de la estructura familiar así delimitan los roles, generalmente las madres quedan al cuidado del niño con discapacidad, y los padres son ausentes en el desarrollo del niño.

Otros roles que cambian son los de los hermanos en las familias con un hijo con discapacidad, dado que presentan necesidades personales, que posiblemente favorecen a

“adquirir nuevas capacidades, tales como, la madurez, tolerancia, independencia, etc.”

(Alemán de León, 2015, p.24). Según Lizasáin 2009 (citado en Aguilera, 2013) resalta las siguientes necesidades:

- Necesidad de conocer la discapacidad, que les ayudará a reaccionar, comunicar y jugar con su hermano o hermana.
- Necesidad de poder transmitir lo que sienten, así como, compartirlo con otras personas.
- Necesidad de ser respetados en sus aficiones y actividades, recibiendo comprensión, atención y apoyo.

Otras de las necesidades que surgen a nivel familiar se refieren a la información, formación y apoyo que deben ser atendidas en el núcleo familiar por organizaciones o personas profesionales en el tema. La primera necesidad de información se refiere al derecho que tienen los padres para comprender el comportamiento de sus hijos, dado que en ocasiones les pueden generar angustias.

La segunda necesidad Formación, son mecanismos de enseñanzas y estrategias de intervención en el área de comunicación, para favorecer la interacción y comunicación con el niño, proporcionando a los padres sentimientos de autoeficacia para enfrentar las necesidades de sus hijos. Por último, la necesidad de apoyo los padres pueden encontrarla en entidades que ofrecen ayudas económicas, formativas y servicios que cubren las necesidades del niño y de la familia, (Muñoz, Fajardo y Medina, 2010 (citado en Muñoz, 2011).

De acuerdo a los cambios en las dinámicas y estructura familiar, se aprende a relacionarse y comunicarse de manera sana con el niño discapacitado, para ello, “los padres reaprenden lenguajes olvidados, o aprenden o construyen otros nuevos, y en ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos que desconocían por completo” (Alemán de León, 2015, p.16).

Se debe entonces brindar un apoyo emocional a la familias que le permitan mejorar los procesos de aceptación a la condición de su hijo o hija con discapacidad cognitiva, puesto que la aceptación es un proceso que se debe realizar para asumir las necesidades de un hijo con discapacidad cognitiva y así mismo construir para ellos calidad de vida favorable, según Álvarez (2000) la aceptación es “ser humano capaz de asumir las dificultades de todo orden que, de manera inevitable, surgirán en el camino” (p.5).

Por otro lado, Chávez y Moncada 2013 (como se citó en Wicks, 1997), el proceso que viven las familias (los padres), ante las reacciones y el ajuste, para enfrentar la discapacidad cognitiva, del miembro de la familia, se puede dar en tres fases (p.59):

La primera fase, cuando se les comunica a los padres la afección de su hijo, suelen experimentar sobre salto y negarlo, buscan y comparan otros dictámenes profesionales (para desconfirmarlo), o buscan un mejor dictamen médico, si no hay evidencia tienen a negar el diagnóstico, la segunda fase: han aceptado mejor el diagnóstico y reconocen las necesidades especiales del niño. Se ha comunicado la existencia de tristeza crónica, baja autoestima, desesperanza, culpa, decepción e ira, que puede retraer la creación de lazos de apego entre padres e hijos. Otras veces, hay un especial apego a su hijo discapacitado y por último. La tercera fase: Donde hay reorganización emocional, ajuste y posterior aceptación,

los padres reconstruyen las necesidades de la familia en su totalidad y se sienten más cómodos con su situación, buscan servicios de forma activa y muchos se convierten en defensores de discapacitados.

En cambio, Alemán de León 2015 (como se citó en Almada y Montaña, 2012), identifica diferentes fases por las que generalmente pasan las familias, “ante el nacimiento del hijo con discapacidad” (p.12) las cuales son:

1. Negación: se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
2. Agresión: Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.
3. Negociación: aún no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.
4. Depresión: cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.
5. Aceptación: puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene una discapacidad, generalmente, la

reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad.

Ambas fases coinciden principalmente en la fase de negación y aceptación, al considerarlas es necesario que los padres tengan la voluntad para afrontar los cambios que se requiere para el bienestar y la integridad de un hijo o hija con discapacidad cognitiva, puesto que los padres deben de entender que la familia en una situación de discapacidad realiza el papel de agente facilitador y promotor de vida tanto individual (hijo) como familiar (todos los miembros), es entonces importante que las dos fases restantes de los autores se desarrollen en los padres favoreciendo así los lazos y dinámicas familiares (Alemán de León, 2015).

La familia es la encargada de tomar decisiones fundamentales para la vida de su hijo y proyectar las posibilidades de aprendizaje y de desarrollo, brindando apoyo emocional que le permita mejorar los procesos de aceptación de la condición de su hijo o hija y trabajar en la construcción de estrategias para obtener logros en las diferentes dimensiones de su desarrollo, información y orientación” (Ramírez y Nieto, 2010, p.26).

El cambio de hábitos, las nuevas tareas, los recursos económicos hacen parte de la llegada de un niño o niña con discapacidad cognitiva, exigiendo al padre, la madre, los hermanos, abuelas, tías y tíos, (dependiendo de la estructura familiar), llevar el proceso a vivir con la situación real, puesto que desde el primer diagnóstico se sabe la condición del ser que se está formando en el vientre de la madre.

Discusión

En este análisis sistemático encontramos efectos negativos y positivos que ha generado la discapacidad en las familias, ya sea por el impacto ocasionado desde el diagnóstico hasta el momento del nacimiento, las familias se encuentran en una situación difícil e inesperada, donde se presentan cambios de roles referida específicamente a la reorganización familiar. A continuación se analizará el objetivo específico 1 y posteriormente el objetivo específico 2 relacionándolo con el objetivo general.

Objetivo específico 1: “Describir las dinámicas familiares que presentan las familias con hijos con discapacidad cognitiva”

Encontramos que la familia tiende a organizar sus hábitos según la necesidad del miembro con discapacidad, según Vilches (1999) “la familia no impone el modo que funcionan las personas pero sí establece algunos límites y organiza el modo como prefieren funcionar” (p.4). Las dinámicas familiares se ejecutan en las exigencias emociones de cada miembro de la familia, el funcionamiento familiar surge de acuerdos y negociaciones de la pareja.

De igual modo, Vilches (1999) considera que “Generalmente la familia empieza a aislarse, disminuye los contacto con amistades y aún con la familia de origen, es decir, los límites se rigidizan no permitiendo intercambio con el exterior” (p.6). La culpabilización y reproches generan mayor tensión en el momento de enfrentar la situación. Un aspecto identificado en el que se ve afectado las dinámicas familiares según Manjarres (2012) “es la ausencia de figuras parentales (padre, madre o padres). Esta Ausencia se debe constantemente a situaciones desencadenadas por la presencia del niño o niña con discapacidad” (p. 107).

Simultáneamente nos orienta a otra situación familiar que desencadena la destrucción de las dinámicas familiares y va dirigido “por la condición de discapacidad que determinan patrones y formas de actuar en el proceso de crianza, estas situaciones son referidas al compromiso tanto en la salud del niño o niña como en los proceso de tratamientos” (Manjarres 2012, p.108). El miembro con discapacidad es el centro de atención de todos, por lo que puede generar sentimiento de abandono en los otros miembros de la familia.

Así mismo, Núñez (2003) menciona que en las dinámicas familiares surgen una serie de impactos cuando hay hijos con discapacidad, dado que los padres experimentan y asumen nuevos papeles dentro del núcleo familiar, por otro lado, Ortega, Torres, Garrido y Luna (2014), menciona que las dinámicas familiares transita por etapas y cambios en los roles, en la salud, lo económico, lo social y en lo educativo. Los padres enfrentan un cambio en el rol lo cual interfiere en las dinámicas, por lo general los papás son los encargados del sustento económico y las madres del cuidado del niño y de las tareas domésticas.

A su vez, Ortega et al. (2014) indican actitudes que tienen los padres cuando se enteraron que su hijo tenía problemas en el desarrollo, dentro de las actitudes mencionadas se resalta, el apoyo hacia el niño por parte de las madres, rechazo, indiferencia, negación y necesidad de asesoría por el personal idóneo. La percepción que tienen las madres frente a esta situación, se acerca más al apoyo que pueden brindarle a sus hijos con el objetivo de fomentar habilidades y que le permita una mejor inclusión a la sociedad, sin embargo, los padres presentan mayor porcentaje en una actitud de rechazo hacia el hijo con discapacidad.

Se puede señalar que en “las familias se genera un sentimiento de tristeza, de luto y de impotencia” (Ramírez y Nieto, 2010, p.16). En el acompañamiento familiar se es

indispensable adquirir y desarrollar conocimientos relacionados con la discapacidad cognitiva, es importante que los lazos familiares no se desintegren por los nuevos hábitos y tareas que deben realizar todos los miembros del núcleo familiar, es necesario saber comprender el nuevo estilo vida y los nuevos roles que se deben ajustar a las necesidades del hijo con discapacidad.

Por otro lado, los autores Ortega et al, menciona que los cambios en las dinámicas familiares no proviene por la discapacidad de sus hijos sino “en función de las estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación” (p.30). Según Núñez (2003) una familia con hijos con discapacidad “sobreponen, enriquecen, maduran y se vuelve más fuertes y mejoran las problemáticas previas en su seno” (p.30).

De acuerdo con Lecomte & Vanistendael (2002) resalta que el principal factor para fortalecer la estructura familiar es la resiliencia y/o aceptación de las limitaciones que tendrá el niño, dado que si la familia acepta las nuevas condiciones y reorganizan la estructura familiar, brinda la posibilidad de generar y desarrollar nuevas habilidades y sentimientos positivos como son el amor, confianza y cariño.

Así mismo, Ramey y Ramey (citado por Grotberg, 2006) considera que “las familias resilientes son aquellas en las que la unidad familiar crea formas activas, saludables y sensibles de satisfacer las necesidades del niño con capacidades especiales” (p.134).

Para concluir, se evidencia entonces que en las dinámicas familiares se encuentra una influencia de creencias, visiones y concepciones sobre la discapacidad, en la que se involucran las representaciones sociales y culturales, esto hace que las prácticas habituales del hogar y los roles cambien ajustándose a las necesidades del miembro con discapacidad, generando cambios en las relaciones entre padres, hermanos y padre-hermanos.

Es decir, los padres tienen una visión negativa a la hora de la información, orientación y el apoyo de tipo económico, el cual genera en ellos pensamientos negativos que se encaminan a la frustración, de la misma manera se forma una visión positiva cuando la discapacidad de su hijo no es grave, las posibilidades de recuperación y las ideas de resiliencia les dan a los padres una motivación para orientar a la familia a la capacidad de aceptación.

Para finalizar, como se mencionó anteriormente en el marco conceptual, la estructura familiar se va ajustando a medida de las demandas y exigencias que conlleva a cambios en las dinámicas familiares, dado que las familias generan relación con otros sistemas a los cuales no estaban habituados, es decir, las relaciones sociales se ven afectadas o modificadas al tener un hijo con discapacidad, dado que por el bienestar y el desarrollo del niño los padres acuden a instituciones especializadas en las limitaciones generando un nuevo círculo social.

Objetivo específico 2: “Analizar los diferentes cambios en las dinámicas familiares”.

Chávez y Moncada (2013) menciona cambios generales por los que atraviesa las familias desde el nacimiento de un hijo con discapacidad, generando cambios en las emociones y sentimientos, ocasionando estrés, afectando las relaciones interpersonales en los miembros de la familia y hasta un posible alejamiento del núcleo familiar, trayendo consecuencias en la alteración en las dinámicas familiares.

Uno de los aspectos que ha generado mayor interés en las familias con discapacidad son los altos niveles de estrés que sufren los padres, Guevara y González 2012 (cita a Badia, 2005), donde determina “cuáles son las variables asociadas con niveles diferenciales de estrés son”:

1) El tipo y gravedad de la discapacidad, 2) El grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada, 3) Las demandas de cuidado por parte de la familia, 4) El estatus socioeconómico de la familia, 5) El apoyo de la pareja, 6) el apoyo social, 7) Los recursos de la familia y 8) Las habilidades de resolución de problemas (p.1027).

A este aspecto se le suman la fatiga, depresión, baja autoestima y la insatisfacción que experimentan los padres de los niños con discapacidad, los cambios generales que se evidencia en las familias se ocasionan generalmente por la perturbación y la alta responsabilidad que tienen los padres ante el manejo de la discapacidad, de igual forma los hermanos sufren diferentes emociones y un cambio de vida, Guevara y González (2012) menciona que las conductas negativas que aparece en los hermanos son “llamar la atención, sentimiento de culpa, pena, negligencia y excesiva preocupación del futuro”(p.1025). El apoyo familiar es indispensable para lograr la estabilidad de la familia, las necesidades del discapacitado no es el único problema que se evidencia, uno de los problemas destacados es la disminución de la atención familiar de todos sus miembros.

Por otro lado, Alemán de León 2015 (cita a Pincheria, s.f) menciona cuatro fases que pasan habitualmente los padres ante el nacimiento del hijo con discapacidad:

1. Fuerte impacto emocional ante la noticia, se une sensación de tristeza y culpabilidad. El impacto varía en función de severidad de la Discapacidad Intelectual y el sexo del recién nacido;
2. Negación o incredulidad ante el diagnóstico, se niega a aceptar la evidencia de la discapacidad, busca otro profesional y diagnóstico;
3. Preocupación activa por el hijo y gradual separación de sentimiento de culpa y desesperanza y
4. Reorganización familiar, fase de adaptación e incorporación del hijo en el marco familiar. No siempre se supera

consecuentemente la fase, pues la familia puede quedar “estancada” en alguna de ella, sin llegar a asumir la nueva organización familiar. (p.13).

Los cambios están dados al desarrollo de las etapas que deben enfrentar los padres ante la llegada del miembro con discapacidad, según Rodríguez (2013) “es una etapa de aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas” (p.5). La discapacidad del hijo generalmente produce un impacto en el plano conyugal, esta situación es el desarrollo de conflictos que puede traer mayores dificultades en las dinámicas familiares.

Del mismo modo, Ortega, Salguero y Garrido (2007) resalta cambios en los papás debido a la impotencia que sienten al momento de enfrentar su rol como padre, dado que la imagen social del padre se ve afectada, identificándose en círculos sociales diferentes a aquellos padres de niños con hijos sin discapacidad, se presenta cambios familiares basados en el juicio de valor. En un estudio Faber 1960 (citado en Rolland, 2000) señala que las familias enfrentan una crisis que se denomina “trágica emocionalmente”, la cual se considera traumática, dado que la familia considera la situación como una desgracia. Seguido a esta crisis, suele surgir “un estado persistente al que da el nombre de crisis en la organización de los papales” (p. 119), en esta crisis las familias no logran generar estrategias oportunas para enfrentar la situación de modo realista y se presenta dificultades para asignar roles.

Siguiendo con la idea anterior, Mora (2011) resalta que los cambios no producen el mismo efecto en los miembros de la familia, por ejemplo la madre se percibe como las cuidadoras principales y consideran que su experiencia de embarazo y de crianza está cargada de exigencias y múltiples tareas, por otro lado los padres, se perciben como la

principal fuente económica limitando un poco sus funciones como padre, dado que interviene muy poco en la crianza del niño.

Por otro lado, Franco (1996) menciona que las madres de hijo con discapacidad tienen “bajos puntajes en las dimensiones del concepto de sí mismo referidas a lo físico, social y familiar” (p.6). Mora (2011) y Franco (1996) concluyen que las madres sufren mayor impacto al tener un hijo con discapacidad, presentan mayor vulnerabilidad en la autoestima, lo cual es posible que no desarrolle sentimientos de bienestar, dado que la madre está acompañada de sentimientos y pensamientos negativos a sí misma.

De acuerdo con Núñez (2003) “los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación”(p.142), es decir que es necesario trabajar al interior de las familias con las actitudes hacia la discapacidad, las expectativas, los cambios en la estructura familiar y los conflictos que se generen por la mala interacción entre los miembros de la familia, es importante no solo trabajar con el hijo que presenta la discapacidad, sino también como la discapacidad afecta la dinámica familiar y a sus miembros.

Se concluye entonces, que la pérdida de los espacios de la pareja, la división rígida de roles por género, los reproches, sentimientos de fracaso, vivencias de soledad y aislamiento en las relaciones sociales son algunas de las consecuencias en la que los padres viven ante la llegada de un hijo con discapacidad, estos cambios en las dinámicas interfieren en el desarrollo psicológico del niño, puesto que depende del fortalecimiento de los vínculos, actitudes y las relaciones interpersonales, es primordial generar estrategias

oportunas para mejorar la calidad de vida del niño con discapacidad y por ende la calidad de vida familiar.

Objetivo General: “Reflexionar sobre los cambios en las dinámicas familiares cuando hay hijos con discapacidad cognitiva”.

La familia es concebida como fuente de interacción que aporta en el desarrollo del autoconcepto y la autoestima, determina la manera en cómo cada miembro de la familia afronta los diferentes retos, busca protección y satisfacción a las necesidades individuales, crean objetivos para el resto de la vida accediendo a nuevas pautas de interacción ante el desarrollo del ciclo vital. Una visión global que se presentan en las familias con hijos con discapacidad se relaciona con el pensamiento desadaptativo que tienden a padecer las familias al rechazo o un aislamiento social, sus creencias cambian al considerar que las relaciones de madre-hijo y/o padre-hijo se estructurará en tratamientos y procedimientos para mejorar la discapacidad que enfrenta el nuevo miembro de la familia deteriorando las relaciones internas. Tener hijos con discapacidad o limitaciones no significa una fractura social o familiar, significa mayor responsabilidad y compromiso, por lo general los roles que asumen los padres se caracterizan por el cuidado y amor hacia los hijos y los miembros de la familia.

"Jon ni es una carga ni es un encanto para mí, aunque su atención requiere más de lo que en algunos momentos estoy dispuesto a dar Él no es un ángel enviado para mi crecimiento personal, ni es un castigo por mis pecados pasados. Él es mi hijo." Padre de un hijo con discapacidad intelectual (“El impacto de la discapacidad en la familia” 2012)

Basándonos en el testimonio anterior de un padre con un hijo con discapacidad, se encuentra que es fundamental que los futuros padres de hijos con discapacidad sean consciente de las responsabilidades que puede acarrear el nacimiento. El nacimiento de un

hijo es una de las etapas más importantes en las parejas, cuando los padres esperan un hijo su imaginación empieza a crear expectativas, imaginan cuál será el sexo del niño, a quien se parecerá físicamente, qué personalidad tendría, se crean un imaginario del futuro hijo, sin embargo cuando se enteran de la discapacidad que tendrá el niño las expectativas puede que no satisfagan lo esperado, es entonces donde los padres deben acceder a nuevos conocimientos asumiendo las pautas de aceptación ante la condición de discapacidad.

Es posible que exista un rechazo por parte de los padres por la construcción social del hijo “normal” (sin enfermedades, un buen desarrollo cognitivo), es necesario entender el desarrollo del hijo con discapacidad, interpretar, aceptar y adaptarse a su comportamiento, buscando el bienestar individual y grupal. Como se ha mencionado, las familias se enfrentan a diversos cambios en las dinámicas familiares, dado que las necesidades y demandas son diferentes a las que habitualmente están acostumbradas las familias, en este caso, las familias necesitan de mayor atención y tiempo para dedicarle a sus hijos, por lo que es posible que la relación conyugal pueda sufrir afectaciones por el poco tiempo que se dedican entre ellos.

Otras afectaciones que se podrían evidenciar en las dinámicas familiar son el cambio de rol, dado que muchas de las madres en general deja a un lado o disminuye su vida profesional para dedicarle mayor cuidado a su hijo, por lo que es posible que se genere frustración. Sin embargo, estudios resalta que es primordial trabajar en la actitud y aceptación de los padre para que los cambios en las dinámicas no destruyan el núcleo familiar, sino que se fortalezcan los vínculos y las relaciones con el fin de tener una calidad de vida familiar estable, teniendo claridad que la estabilidad familiar no depende de la discapacidad o limitaciones que atraviesan.

Es entonces importante concientizar a los padres de hijos con discapacidad que los sueños y metas individuales no terminan en la llegada de su hijo, es posible vivir bajo diferentes hábitos y costumbres, aceptar es el primer paso que los padres deben de elegir para construir un camino de oportunidades y apoyo familiar, muchos padres creen perder los espacio con amigos y familiares por las nuevas tareas que deben enfrentar para garantizar el bienestar de su hijo, se agobian por la condición del hijo y hasta pierde las esperanzas de tener una vida mejor.

La estabilidad familiar es el primer factor que incide para brindar a los miembros una calidad de vida, donde deben enfrentar los cambios en el contexto y en el clima familiar, sin embargo, es inevitable que las dinámicas familiares no sufran modificaciones y que muchas familias no logren enfrentar ese cambio, el hijo discapacitado siempre va a estar a la espera de sentirse querido por su familia, muchos padres creen que la mejor solución es el abandono por no querer afrontar la discapacidad.

Todas las familias que enfrentan esta situación deben crear, construir, planear y organizar nuevamente su estructura familiar, perseverando por el bienestar de cada uno de sus miembros, tener un hijo con discapacidad no es vivir para ellos y morir en la rutina, es vivir en un estilo de vida diferente al que todos están acostumbrados, la economía no puede ser el pretexto de las familias para vivir en la incertidumbre del mañana, la cordura y la aceptación de los sentimientos es indispensable para emprender el bienestar y la motivación de la familia.

En definitiva, es necesario que las familias tengan conocimiento de los grupos de apoyo que se han ido desarrollando con el fin de que las familias puedan tener un estilo de vida adecuado y sin complicaciones, se han creado diferentes programas donde los profesionales son los encargados de contribuir a su eficacia, encontramos entonces que

están diseñados para favorecer los procesos de estimulación los que están directamente relacionados con las habilidades motoras y de lenguaje. Es indiscutible que será el ambiente, contexto o entorno en que el hijo con discapacidad se desenvuelva y los estímulos, los que favorecerán o no el desempeño individual, sin dejar a un lado la participación y comprensión de los miembros de la familia.

Conclusión

Finalmente de acuerdo al bagaje de conocimientos expuesto en el análisis sistemático de literatura, es posible sintetizar las siguientes conclusiones:

La discapacidad y limitaciones que tiene un miembro de la familia exponen desafíos en el ciclo vital. Esta situación afecta al sistema familiar provocando angustia, estrés e inestabilidad. La discapacidad produce efectos que repercuten en las dinámicas familiares, provocando cambios y/o conflictos conyugales y familiares, en este sentido la presencia de la discapacidad se considera inicialmente como una crisis que enfrenta la familia, dado que exige demandas y tareas nuevas desde la gestación hasta el nacimiento.

Uno de los hallazgos encontrados es la relación entre las creencias, visiones y concepciones sobre la discapacidad con los patrones, pautas y crianza las cuales determinan la vida personal y familiar, la discapacidad del hijo en la familia es un proceso de etapas, retos y desafíos por lo que los padres atraviesan en el núcleo familiar, es entonces donde a partir de sus experiencias y vivencias desarrollan fortalezas para lograr acoplarse a los procesos y necesidades que se ven expuestos ante la llegada del hijo con discapacidad identificando no solo las necesidades de su hijo sino de todos los miembros de la familia.

Otro factor común que enfrentan las familias con discapacidad cognitiva, es el cambio en las dinámicas familiares. Estos cambios se manifiestan en nuevas pautas, relaciones interpersonales, reestructuración de roles, tareas y rutinas. En especial, se encontró que la persona cuidadora del niño, principalmente la madre son las que sufren cambios drásticos, dado que la mayoría adoptan un papel de cuidadoras dejando a un lado su vida profesional.

Finalmente, en los artículos revisados en el análisis sistemático se puede inferir que los cambios en las dinámicas familiares que produce la llegada de la discapacidad son

complejos de sobrellevar. Las familias enfrentan este proceso inicialmente de manera negativa, sin embargo, a medida que los padres aceptan la situación se logra acomodar a las nuevas situaciones y recurriendo a sus propios recursos para afrontar de manera positiva esta nueva vida familiar.

En conclusión, la discapacidad es considerada como un fenómeno sistémico, puesto que está rodeada de un contexto que influye y retroalimenta con otros sistemas familiares y personales. Los cambios que produce la discapacidad en las dinámicas se puede sintetizar en cambio de roles, baja autoestima y autoconcepto de las madres, aislamiento social y familiar, nuevas pautas de interacción, conflictos y construcción de creencias en torno a la presencia de la discapacidad, es por esto que aceptar a una persona con discapacidad significa propiamente abrirse a la diversidad y, con ello, crecer como seres humanos.

Anexos

Base de Datos

OBJETIVOS	AUTOR	TITULO	ABSTRACT	APORTE
	Vilches, Oriana. (1999).	Dinámicas familiares cuando un hijo presenta un trastorno en su desarrollo.	Esta conferencia me permitirá compartir con ustedes una experiencia de largos años trabajando con familias en las cuales existe una preocupación, un problema que les genera angustia, tristeza, temor, rabia, soledad, desesperación y dolor.	Este artículo nos permitirá realizar una descripción de las dinámicas familiares, la importancia del tratamiento tanto en el niño con discapacidad y los padres. Los roles que ejerce la madre o el padre ante la presencia de un hijo con discapacidad, los límites y roles que se presenta en cada familia con discapacidad cognitiva.
	Agilella, A., Verdugo, M. & Sánchez, M. (2008).	La calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.	En esta investigación se aportan datos sobre las necesidades percibidas y la calidad de vida familiar que permitan facilitar la planificación de recursos y políticas sociales orientadas a familias de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años	Aporta datos sobre los cambios en las dinámicas familiares que se perciben cuando tienen un hijo con discapacidad, dado que se presenta una adaptación a las demandas y exigencias.
Objetivo E 1: Describir las dinámicas familiares que presentan las familias con hijos con discapacidad cognitiva.	Sac, M. (2013)	Resiliencia en padres de niños con capacidades diferentes (estudio realizado con padres de niños que asisten a Fundación del Municipio de Quetzaltenango del Departamento de Quetzaltenango	La siguiente investigación pretende determinar los factores de resiliencia que se manifiestan en los padres en relación a las capacidades diferentes que presentan sus hijos. Evaluar el nivel de impacto que ha tenido en los padres tener un hijo con capacidades diferentes. Determinar los recursos utilizados por los padres para sobrellevar la situación especial que presenta su hijo. Por último, identificar actividades por medio de las cuales los padres, sujetos de investigación, puedan elevar el nivel de resiliencia	La investigación aporta las variables y factores resilientes que los padres manifiestan para afrontar y adaptarse a las nuevas demandas familiares, describe los recursos que desarrollan los padres para que los cambios en las dinámicas familiares no sean negativos a nivel conyugal y familiar. Se consideró importante esta investigación ya que aporta teorías y autores con el fin de ampliar el conocimiento y así ejecutar los objetivos del análisis sistemático.
	Ortega, Patricia; Torres, Laura; Garrido, Adriana & Reyes, Adriana. (2014)	Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales.	El nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento precipitado e inesperado, interrumpe el proceso de adaptación natural y pospone el establecimiento de una relación con el niño. Se rompen todas las expectativas y la familia se sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación. El objetivo del estudio fue determinar algunas actitudes de los padres cuando se enteraron que sus hijos son niños con necesidades especiales.	Parte del conjunto de las dinámicas son los roles que ejercen cada persona en la familia, con esta investigación se conoce la percepción y roles que tienen los padres acerca del nacimiento de un hijo con discapacidad cognitiva, aportando en la descripción en las dinámicas familiares.

Torres, Laura., Ortega, Patricia., Garrido, Adriana. Reyes, Adriana. (2008).	Dinámicas familiar en familias con hijos e hijas.	Las relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que existen en las familias, se denominan dinámica familiar. Nuestro objetivo fue analizar esta dinámica en familias con hijos e hijas. Se aplicaron 203 cuestionarios a padres y madres de familia y seis entrevistas a profundidad.	Se argumenta la definición de las dinámicas familiares, los roles, límites que tienen la familia, es importante este artículo, dado que se debe conocer las características de las dinámicas familiares para luego comprender cuáles son los posibles cambios ante un hijo con discapacidad.
Manjarres, Dora (2012)	Apoyo y Fortalecimiento a familias para la crianza de niños con Discapacidad	La investigación presentada en este artículo es un estudio de análisis de las historias de vida de 60 familias en cuatro departamentos de Colombia, con el fin de evidenciar dinámicas de crianza de personas con discapacidad y plantear propuestas de apoyo y fortalecimiento en el núcleo familiar.	En la investigación se identifica las pautas, creencias y práctica donde plantea la estructura familiar, se determinan entonces las demandas de apoyo y fortalezas de las familias durante el proceso.
Ramírez, Erika y Nieto, Isabel (2010)	Funcionamiento Familiar de los niño(a)s en situación de discapacidad cognitiva de la Fundación Santiago con Amor	Este proyecto de investigación se orientó al funcionamiento familiar de los niños (a) s en situación de discapacidad cognitiva, buscando mejorar el apoyo a esta situación desde la perspectiva familiar, identificando fortalezas y debilidades que se presentan.	En este proyecto se describen las dinámicas y sus cambios, de igual forma la importancia de que los niños accedan a espacios educativos, sociales y recreativos, una vez que la familia acepte la discapacidad.
Gallego, Adriana (2012)	Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características	El énfasis del artículo está puesto en la revisión documental, a partir de la focalización en temas relacionados con el concepto de familia y dinámicas familiar, para tal fin se toman como punto de referencia las investigaciones más recientes relacionadas con el tema de la familia.	El artículo contiene estudios relacionados con los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características, oportunos para comprender los procesos intersubjetivos que se gestan al interior de la familia.
Calero, Joana (2012)	La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo.	El artículo intenta ofrecer una revisión del impacto que produce en los padres la noticia de que han tenido un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, valorando la importancia de la acción de los profesionales.	Nos permite conocer las diversas estrategias que puede crear las familias antes del nacimiento de un hijo con discapacidad, la importancia de un tratamiento para afrontar y aceptar la nueva condición de su hijo y de su familia, y los cambios en las fantasías de los padres, lo cual conlleva a cambios en las dinámicas familiares, dado que los padres no afrontarán la situación de la misma manera y las etapas que atraviesan los padres.
Córdoba, L. Gómez, J. & Verdugo, M. (2008),	Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo	Se realizó un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los Indicadores y Factores de la ECVF y un análisis inferencial para comprobar la relación entre la satisfacción	Este artículo menciona los diferentes aspectos que atraviesan las familias, de acuerdo a los extractos económicos, el tipo de familia, las ayudas del gobierno, es considerada fundamental

			con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad.	puesto que permite describir las dinámicas familiares de acuerdo a los sistemas sociales relacionado con la familias.
Objetivo E 2: Analizar los diferentes cambios en las dinámicas familiares	Zapata, María del Pilar. (2014)	Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual	Identificar la percepción que tienen las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos(as) en situación de discapacidad intelectual en la ciudad de Cali, Colombia.	Este artículo aporta en el análisis de las dinámicas familiares cuando hay un niño con discapacidad cognitiva, dado que postulan las percepciones que tiene las familias, los roles que ejercen cada miembro familiar y las relaciones interpersonales.
	Ortega Silva Patricia; Torres, Laura; Reyes, Adriana; Garrido, Adriana. (2012)	Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad	En este trabajo se mencionan las condiciones en las que las familias enfrentan las vicisitudes de tener un hijo con discapacidad; considerando las formas en que padres e hijos reconstruyen su dinámica familiar; por este motivo el objetivo de la presente investigación fue describir los cambios de la dinámica familiar cuando entre sus miembros hay un hijo o hija con discapacidad.	En este artículo se encontró los diferentes cambios que surgen en las dinámicas familiares y como las familias reconstruyen sus vínculos y dinámicas a partir de las dificultades por las cuales atraviesan.
	Peralta, Feli y Araceli. (2010)	Familia y Discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación.	Este trabajo plantea la necesidad de promover enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta sea la mejora de la calidad de vida familiar, la capacitación (empowerment) de todos los miembros y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación	Esta investigación aporta un bagaje de diferentes autores y teorías sobre la familia y discapacidad. Se resalta los diferentes retos y obstáculos que transitan los padres con un hijo con discapacidad cognitiva y como esto afecta en las dinámicas familiares
	Ortega, Patricia. Salguera, Adriana. Garrido, Adriana. (2007)	Discapacidad: Paternidad y cambios familiares	La comprensión y la imagen social de la discapacidad hace que las personas afectadas por ella sean desplazadas de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. consecuentemente, surgen cambios en las relaciones que los varones tienen con sus hijos con discapacidad, lo cual puede modificar el ejercicio y vivencia de la paternidad	Esta investigación aporta para el objetivo, dado que se evidencia los cambios que surgen el rol del padre con un hijo con discapacidad cognitiva, igualmente menciona como esos cambios son influenciados por un contexto social, cultural y económico.

<p>Guevara, Yolanda y Gonzales, Edith (2012)</p>	<p>Las familias ante la discapacidad</p>	<p>El objetivo de este ensayo es exponer los principales aspectos que el psicólogo debe considerar respecto a las familias que tienen un niño con discapacidad. Se llevó a cabo una revisión bibliográfica para recopilar información sobre cómo se afecta la vida familiar ante la discapacidad, tanto en lo relativo al funcionamiento individual de cada uno de sus integrantes, como en los aspectos involucrados en la interacción familiar y su calidad de vida.</p>	<p>Plantea las necesidades de cada familia para mejorar su calidad de vida, orientados al proceso de prestación de servicio, evolucionando del mismo modo a cada miembro de la familia. En el ensayo resalta repetidas veces la necesidad de un profesional dentro de las actividades familiares.</p>
<p>Rodríguez, José Manuel (2013)</p>	<p>Cambios en la Vida Familiar</p>	<p>Este artículo hace relevante el papel de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. Es aceptado por todos que las familias cumplen una función esencial e insustituible en la educación de sus hijos.</p>	<p>Resaltan la idea de que la familia es un sistema dinámico, en continuo cambio, donde cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute, de una u otra manera, en todos los demás familiares, analizando los factores a los que tiene que hacer frente una familia con una persona con discapacidad, y cómo afectan los cambios familiares.</p>
<p>Vicuña, Josefina y Victoria, María (2002)</p>	<p>El rol del padre y su influencia en los hijos</p>	<p>Este artículo menciona las diferencias entre los aportes del padre respecto de la madre, lo que lleva a concluir que sus roles son complementarios dentro de la familia.</p>	<p>El artículo muestra una función esencial de la familia en el desarrollo de la persona humana, desde su concepción hasta la muerte, porque es el lugar donde se forma la personalidad, en todos los aspectos, incluyendo también lo físico y lo espiritual.</p>
<p>Núñez Blanca (2003)</p>	<p>La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares</p>	<p>En este trabajo se describen las situaciones más frecuentes de conflictos en la trama vincular familiar llegadas a la consulta por la inestabilidad familiar por la llegada de un hijo con discapacidad.</p>	<p>Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación.</p>
<p>Alemán de León, Estela (2015)</p>	<p>El impacto de la Discapacidad en la familia.</p>	<p>La finalidad es conocer el proceso por el que pasan las familias cuando se introduce la discapacidad en su entorno de convivencia, resaltando dentro de los posibles efectos los que puedan entenderse como positivos, ya que, generalmente la entrada de la discapacidad genera a las familias diferentes reacciones de desconcierto ante lo nuevo.</p>	<p>Permite conocer que existe un proceso de adaptación que se puede conseguir con tiempo y esfuerzo, mostrando dentro de ese proceso la importancia de la familia ante una situación de discapacidad.</p>

Objetivo G: Reflexionar sobre los cambios en las dinámicas familiares cuando hay hijos con discapacidad cognitiva.	Sandoval, Alejandra (2012)	Análisis del vínculo Madre e hijo mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre	La discapacidad es considerada como un tema de gran relevancia debido a la implicación que tiene en los diferentes ámbitos de la vida del ser humano, no sólo a nivel individual sino familiar y social. Por tal motivo el objetivo del presente estudio fue conocer los elementos de cuidado y organización familiar alrededor de una persona con discapacidad intelectual.	Este artículo muestra un panorama acerca de los vínculos familiares y en especial el de la madre al atravesar todo los procesos que atraviesan los niños, establecen las diferentes estrategias que se generan para avanzar en cada obstáculo y los posibles cambios en la estructura familiar
	Verdugo, Miguel Angel. (2002)	Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso mental	Se presenta una síntesis de 10 principales aspectos que incluye la definición de retraso mental hecha por la Asociación Americana sobre Retraso E Mental en 2002, y se comentan críticamente algunos aspectos de la misma.	Este artículo es fundamental para el objetivo general, dado que para comprender los cambios que se producen en las dinámicas familiares por la discapacidad cognitiva de un miembro familiar, es indispensable conocer la definición y las características de la Discapacidad Cognitiva
	Howe, Nina. (2014)	Las relaciones entre hermanos y su impacto en el desarrollo de los niños.	Los hermanos son vistos como un componente integral de los sistemas familiares y como un contexto importante para el aprendizaje y el desarrollo, pero hay una serie de desafíos metodológicos y conceptuales para el estudio de los hermanos desde esta perspectiva.	Este artículo aporta las demandas y exigencias que presentan los hermanos con hijos con discapacidad cognitiva, y como las relaciones entre hermanos brindan un mayor apoyo en desarrollo físico y emocional de los hermanos con discapacidad cognitiva.
	Chavez, Marcy y Moncada, Karla (2013)	Calidad de vida familiar en padres de personas con Discapacidad Intelectual.	La presente investigación estuvo dirigida a determinar la Calidad de Vida en padres de personas con discapacidad, en la que se obtuvo como resultados de las encuestas que los padres requieren de gastos extras para atención del miembro con discapacidad y la ayuda que reciben o no reciben tiende a ser escasa.	Al fundamentarse en la necesidad de identificar las características de la Calidad de Vida Familiar en los padres de personas con discapacidad intelectual, nos lleva a reflexionar sobre los cambios que ocurrieron dentro de la familia, estableciendo recomendaciones en cuanto a la relación, interacción y apoyo familiar.

Manjarrés,
Dora, León,
Elvia, Matínez,
Rosanna y
Gaitán, Andrés
(2013)

Crianza y discapacidad: una
visión desde las vivencias y
relatos de las familias en varios
lugares de Colombia

El libro que se presenta a continuación es producto de diversas reflexiones y análisis, resultado del proyecto de investigación “Familia y discapacidad: retos y desafíos para la educación. En este sentido, se llevó a cabo un estudio de carácter interpretativo con enfoque etnográfico, que permitió, desde la lectura de la realidad y desde la visión, experiencias y relatos de los actores de dicha realidad, identificar dinámicas generadas alrededor del proceso de crianza de personas con discapacidad, no solo para visibilizarlas sino para interpretarlas y teorizarlas, con el fin de darlas a conocer en primer lugar a las familias, quienes pueden leer de viva voz la vivencia del otro.

La prioridad del libro es hacer oír la voz de las familias y de las personas con discapacidad como actores protagónicos, que, desde las dinámicas que generan en el proceso de crianza, impregnan de significado la acción social.

Pereda, Tania
(2012)

El impacto de la discapacidad en
la familia: Propuestas de
intervención sistémica en la
relación de ayuda

Intenta dar claridad a la experiencia familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual. Sin embargo, hasta ahora ha prevalecido el enfoque en la dinámica individual, es decir, en las necesidades que tienen un niño, un joven o un adulto con discapacidad. Los servicios sociales y las entidades a favor de las personas con discapacidad han orientado sus servicios y su atención principalmente a un trabajo centrado en la persona y en el que, en muchas ocasiones, la familia cede y acaba situándose en la periferia de la atención.

Este artículo pasa por cada una de las fases que cada miembro de la familia desarrolla ante la llegada de un hijo/hermano con discapacidad, cual es el paso a paso y como las familias aceptan la discapacidad, comprendiendo las dinámicas familiares que surgen ante la incorporación de la discapacidad intelectual en la familia. He intentado dar luz a posibles programas de intervención orientados a la capacitación y cuidado de las familias siempre otorgándoles un papel protagonista en la búsqueda de nuevos caminos

Herazo, Delia
(2015)

Pautas de interacción y narrativas
de las madres acerca del hijo con
discapacidad cognitiva en
relación con la sexualidad y
proyecto de vida

El objetivo principal de esta investigación se centró en identificar en la narrativa familiar, los relatos que las madres tienen acerca del hijo con discapacidad cognitiva, así como las pautas relacionales con el fin de comprender como aportan a la construcción de la identidad del joven, en relación con su sexualidad y el proyecto de vida.

La intervención de la investigación permitió espacios de reflexión en donde se revisaron los relatos de la madre y dinámicas familiares, posibilitando cambios en el patrón relacional y en las versiones de identidad que las madres tenían de los hijos, que promovieron procesos de individualización e independencia en la persona con discapacidad.

Hernández, Ángela	Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno	El presente artículo se dirige no solo a los profesionales del área de la salud, sino a todas las personas interesadas en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante la explicación de la diferencia entre los conceptos de discapacidad y minusvalía, y con argumentos que permiten el cambio de mentalidad hacia los individuos que la presentan.	El aporte de este artículo es significativo ya que su objetivo es sensibilizar a la comunidad, para que las personas con alguna discapacidad se vaya involucrando en los servicios de atención en salud y en todos los procesos de vida cotidiana, social, laboral y política, como usuarios y clientes y no como víctimas.
Ponce, Angels (2013)	Relación entre bienestar personal y bienestar familiar	Tiene como objetivo principal es exponer algunas de las claves de la relación entre bienestar familiar y bienestar personal, desarrollando algunos aspectos que puedan resultar fundamentales para potenciar el bienestar, destacando el importante papel que tienen la familia.	Se realiza una reflexión sobre la capacidad que tienen las personas para superar situaciones traumáticas, y se relaciona directamente con las familias que tienen un miembro con discapacidad, las necesidades y las dimensiones que se valoran para sentir que tienen calidad de vida familiar.
Vallejo, Juan David (s.f)	Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad	Tiene como objetivo mostrar una serie de reflexiones recogidas a lo largo de cuatro años de trabajo al interior de dos instituciones de educación especial que prestan atención a personas con discapacidad, física y mental, y a sus familias: El Centro de Servicios Pedagógicos de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia y ALIFISAN (Atención al Limitado Físico de Santuario).	Con este artículo se obtiene características y procesos por los que atraviesan las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, los cambios en las dinámicas, las posibles crisis que pueden presentarse y otros duelos familiares.
Soriano, María E y Pons, Nieve (2013)	Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad	La discapacidad de una persona afecta significativamente a su familia que debe afrontar y asimilar la situación. Actualmente desconocemos las repercusiones de esta situación en los padres, ya que la mayoría de estudios sobre discapacidad se realizan sobre los afectados.	Esta investigación aporta en las diferentes etapas y emociones que sientan las familias, las emociones más comunes en la madre son ansiedad, depresión y estrés por manejar una situación de discapacidad en la familia. Los autores describen como esos sentimientos afectan las dinámicas familiares y lo cambios a los cuales están expuestos todos los miembros de la familia

Albarracin, L.& Peña, I. (2014)	Estilos Cognitivos y Estrategias de Afrontamiento en niños y niñas de 9 a 11 años.	Este estudio se llevó a cabo con el fin de determinar la relación entre los estilos cognitivos en la dimensión reflexividad- impulsividad y las estrategias de afrontamiento utilizadas por un grupo de niños y las niñas de entre 9 y 11 años de edad de la ciudad de Bogotá-Colombia. Se hallaron relaciones significativas de carácter positivo entre el componente latencias de la dimensión (reflexividad-impulsividad) y el uso de estrategias de afrontamiento de tipo improductivo para la totalidad de la muestra y el grupo de los rápidos-exactos; y relaciones significativas de carácter negativo entre el componente errores de la dimensión, y el uso de estrategias de tipo centradas en el problema para el grupo de los impulsivos.	El documento aporta información sobre las diferencias significativas en las dimensiones reflexividad-impulsividad de los estilos cognitivos de igual forma las relaciones de carácter positivo y negativo entre hijo y padre.
Aranda, P; Neira, D y Lepe, J. (2010)	Dinámica Familiar de Pacientes con Discapacidad Motora Severa del Programa Multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETÓN Santiago	Esta investigación pretende dar a conocer como la dinámica familiar puede verse afectada con la llegada de un niño con discapacidad motora severa. Esta investigación fue realizada con pacientes con discapacidad motora severa pertenecientes al programa multideficit de instituto de rehabilitación infantil teletón Santiago, institución encargada de rehabilitar y proporcionar tratamiento integral a todos los niños en situación de discapacidad de la Región Metropolitana	La investigación fundamenta los cambios que se perciben en las dinámicas familiares cuando se presenta una discapacidad en las familias, se resalta la familia como un sistema, las pautas relacionada en el sistema familiar y por último, explican cual y como es el proceso de adaptación familiar a la discapacidad.
León, R., Menes, M., Puertolas, N., Trevijano, I. & Zabalza, S. (2003)	El impacto en la familia del deficiente mental	La relación entre la familia y el deficiente mental es un tema polémico con mucha controversia. Por eso nos vamos a centrar en las etapas del ciclo vital y su influencia sobre la familia. Utilizaremos para ello investigaciones diversas existentes sobre el tema.	El artículo menciona diferentes etapas por los cuales los padres pasan ante la noticia de que tendrán un hijo con discapacidad, menciona que cada familia se encuentra influenciada por las variables de economía, experiencias y creencias ideológicas y otras ambientes. Hacen entonces un recorrido desde que los padres se enteran de la deficiencia de su hijo hasta que llega el momento de preocuparse por su futuro cuando ellos no estén,

Saldarriaga, E. (s.f)	Estilos cognitivos de niños y niñas con discapacidad intelectual.	El artículo presenta resultados de un estudio realizado con el propósito de caracterizar los estilos cognitivos en su dimensión dependencia independencia de campo de niños y niñas con discapacidad intelectual que inician y finalizan su participación en un programa de Estimulación Adecuada, ofrecido por una Institución de Rehabilitación de la ciudad de Medellín.	Este artículo aporta estrategias que facilitan la integración de la información y el desempeño de los niños y niñas con discapacidad, así como la transición hacia un estilo cognitivo dependiente de sus padres.
Montserrat, N. (1993)	Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos	En el artículo el autor hace un recorrido de las definiciones y menciona unas variables que componen la familia, los niveles de cohesión y adaptación.	Es relevante para nuestra investigación este artículo puesto que el autor nos da claridad de definiciones y los componentes de las familias de igual forma como estos son afectados ante la llegada de un hijo con discapacidad y finaliza con recomendaciones no solo para el cuidado del hijo con discapacidad sino también para los padres y hermanos.

Referencias Bibliográficas

- Albarracín, L. & Peña, I. (2014) Estilos Cognitivos y Estrategias de Afrontamiento en niños y niñas de 9 a 11 años. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Universidad de Manizales.
- Alemán De León, E. (2015) El impacto de la Discapacidad en la familia. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Trabajo Social.
- Agilella, A., Verdugo, M. & Sánchez, M. (2008). La calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Universidad de Salamanca. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 39 (3), N°. 227 pp. 19 - 34
- Alvarez, R. (2000). Inteligencia emocional: el valor de la aceptación y el compromiso. Departamento de Orientación en el IES Gregorio. Bilbao.
- Aranda, P., Neira, D. y Lepe, J. (2010). Dinámica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa multidéficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETON Santiago. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Calero, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”
- Chávez, M. & Moncada, K. (2013). Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual. Universidad Rafael Urdaneta. Facultad de Ciencias Políticas, Administrativas y Sociales, Escuela de Psicología. Maracaibo.

- Córdoba, L., Gómez, J. & Verdugo, M. (2008), Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Univ. Psychol. Vol. 7 N°. 2 pp. 369-383
- Dulzaides, M & Molina, A. (2004). Análisis documental y de información: dos componentes de un mismo proceso. ACIMED Vol.12 N°. (2) Ciudad de La Habana
- Espinal, I., Gilmeno, A., y González, F(s.f). El enfoque Sistémico en los Estudios sobre la Familia. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad Autónoma de Santo Domingo,
- Fantova, F. (2002). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Instituto Interamericano del Niño.
- Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Revista virtual Universidad Católica del Norte, N°(35). pp 326-345. Medellín, Colombia.
- Gómez, E. y Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Justicia Juris, ISSN 1692, Vol. 10. N°(1) Enero – Junio de 2014. pp.11-20
- Guevara, Y & González E. (2012). Las familias ante la discapacidad. Revista electrónica de Psicología Iztacala. Vol. 15, N°(3)
- Herazo, D. (2015). Pautas de Interacción y Narrativas de las Madres acerca del hijo con Discapacidad Cognitiva en relación con la Sexualidad y Proyecto de Vida. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Pontificia Javeriana.

- Hernández A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. Universidad de la Sabana. Aquichan. Vol. 4, No (4). pp 60-65. Cundinamarca, Colombia.
- Howe, N. (2014). Las relaciones entre hermanos y su impacto en el desarrollo de los niños. Department of Education and Centre for Research in Human Development, Concordia University, Canada, Diciembre 2014, Ed. rev. Recuperado de <http://www.encyclopedia-infantes.com/sites/default/files/textes-experts/es/2592/las-relaciones-entre-hermanos-y-su-impacto-en-el-desarrollo-de-los-ninos.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2010). Clasificación de tipo de Discapacidad - Histórica. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/>
- León, R., Menés, M., Puértolas, N., Trevijano, I. & Zabalza, S. (2003) El impacto en la familia del deficiente mental. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, Vol. 17. No. (2), pp. 195-212. Universidad de Zaragoza. España.
- Manjarres, D (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. Horizontes Pedagógicos. Vol. 14. N° (1). 2012 / pp. 97 - 118 /ISSN: 0123-8264
- Manjarres, D., León, E., Martínez, R. & Gaitán, A. (2013). Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional.
- Medina, I. (2013). Proyecto de Inclusión de Estudiantes con Discapacidad Cognitiva. Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad del Tolima. Ibagué-Tolima.

- Ministerio de Educación Nacional (2006). Orientaciones Pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con Discapacidad Cognitiva.
- Montserrat, N. (1993). Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos. Universidad de Barcelona.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. & Verdugo, M, (2007). Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida. Universidad de Salamanca. Psykhe, Vol.16, N° (2), pp. 29-42
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Comité de Discapacidades y Comité de Familia y Salud Mental. Sociedad Argentina de Pediatría. Ciudad de Buenos Aires.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y Discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. Universidad de Almería. Vol.8(3). pp. 1339-1262
- Pincheira, L. (s.f). La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial. Austral de Chile Educador Popular (CIDE). . Dpto. Educación Continua UMCE
- Olivar. F (2013) Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Estado de México.
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A, y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. Universidad Nacional Autónoma de México D.F. México.

- Ortega, P; Torres, L; Garrido, A. y Reyes, A. (2014). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología Y Ciencia Social*, Vol. 8, No. (001). Universidad Nacional Autónoma de México. pp. 21-32
- Ortega, P. Salguera, A. y Garrido, A. (2007). *Discapacidad: Paternidad y Cambios familiares*
- Pereda. T. (s.f). *El impacto de la discapacidad en la familia. Propuestas de intervención sistémica en la relación de ayuda.*
- Ponce, A. (2013). *Relación entre bienestar Personal y Bienestar Familiar. Módulo I. Desarrollo Personal, hábitos saludables y motivación.* Escuela de Bienestar. Fundación Mapfre. pp 1 -13.
- Ramírez, E. & Nieto, I. (2010). *Funcionamiento familiar de los niño(a)s en situación de discapacidad cognitiva de la Fundación Santiago con Amor.* Facultad de ciencias humanas y sociales, trabajo social.
- Ripoll, K., Carrillo, S. y Castro, J. (2009) *Relación entre hermanos y ajustes psicológico en adolescentes: los efectos de la calidad de la relación padre-hijos.* Universidad del Rosario, Bogotá. *Avances en Psicología Latinoamericana*, Vol. 27, N°. (1). pp. 125-142
- Rodríguez, J. (2013) *Cambio en la Vida Familiar. Módulo II. Vida familiar, relaciones interpersonales y habilidades sociales.* Escuela de Bienestar. Fundación Mapfre. pp 2 -9
- Rudas, J. Gómez, L & Toro, A. (2013). *Revisión sistemática de literatura, Caso de estudio: Modelamiento de un par deslizante con fines de predecir desgastes.* *Prospect.* Vol. 11, N°. (2) pp. 50-58

- Sac, M. (2013). Resiliencia en padres de niños con capacidades diferentes. (Estudio realizado con padres de niños que asisten a Fundabiem del Municipio de Quetzaltenango del Departamento de Quetzaltenango). Universidad Rafael Landívar.
- Saldarriaga, E. (s.f) Estilos cognitivos de niños y niñas con discapacidad intelectual. Universidad de Manizales.
- Sandoval, A. (2012) Análisis del vínculo Madre e hijo mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre. Revista electrónica de Psicología Iztacala. Vol. 15 N°. (2). pp. 348-371. Facultad de estudios superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Siche, E y Suárez M.(2006). Introducción al estudio de las dinámicas familiar. Revista RAMPA. Vol. (1). pp. 38-47
- Soriano, Maria E y Pons, Nieve (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. Revista de Psicología de la Salud (New Age) Vol 1, N°. (1).
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A. y Reyes, G. (2008). Dinámicas familiar en familias con hijos e hijas. Revista intercontinental de Psicología y Educación, Vol. 10, N°. (2), julio-diciembre 2008, pp. 31-56
- Vallejo, J (s.f). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Psicólogo ALIFISAN, Docente Corporación Universitaria Rémington.
- Verdugo, M. (2002). Análisis de la definición de la discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. SIGLO CERO. Vol. 34. N°. (205). Universidad de Salamanca.

- Vicuña, J y Victoria, M. (2002). El rol del Padre y su influencia en los hijos. Fundación Chile Unido.
- Vilches, O. (1999). “Dinámicas familiares cuando un hijo presenta un trastorno en su desarrollo”. *Terapia Psicológica Año XVII, Vol. 7(4) N°. (32)*, Sociedad Chilena de Psicología Clínica 1999
- Viveros, E. (2010). Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte, N°. (31)*. pp. 388-406 Medellín, Colombia.
- Viveros, E. y Vergara, C. (2014). Familia y dinámica familiar. Cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familias. Fundación universitaria Luis Amigo. Editorial Funlam
- Zapata, M. (2014). Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos con discapacidad intelectual, *Vol. 14, N°. (2)*. pp. 249-260. Universidad de Manizales