



Universidad de
La Sabana

INSTITUTO DE LA FAMILIA

MAESTRÍA EN ASESORÍA FAMILIAR Y GESTIÓN DE PROGRAMAS PARA LA FAMILIA

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE
MAGÍSTER EN ASESORÍA FAMILIAR Y GESTIÓN DE PROGRAMAS PARA LA
FAMILIA

**Los padres frente a la discapacidad:
Experiencias sobre las tareas y roles en Mosquera y
Cajicá, Cundinamarca**

Directora: Alexandra Pedraza Ortiz

Presentado por: Jenny Paola Martin Torres

María Camila Orozco Ortiz

Chía, junio de 2023

Tabla de Contenido

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Agradecimientos	6
Presentación General	7
Planteamiento del Problema.....	7
Preguntas de Investigación	11
Objetivos	11
<i>Objetivo General.....</i>	<i>11</i>
<i>Objetivos Específicos</i>	<i>11</i>
Justificación	12
Estado del Arte	12
Marco Teórico	15
La discapacidad	16
Categorías de Discapacidad.....	19
Concepto de Familia	20
Rol de Padres.....	22
Rol de Madres	23
Rol de Hijos	23
Tareas de los padres	24
Tareas de los hijos	26
El cuidado	27
Cuidador y Familia cuidadora.....	29
Padres, cuidado y discapacidad	32
Apoyo.....	33
Otros aspectos a considerar	34
Metodología.....	36
Paradigma	36
Enfoque	37
Diseño.....	37
Población y muestra	38
Instrumentos de recolección de información.....	39
Procedimiento	42
Resultados	43
Apoyo	43
Cuidado	45

Familia	52
Conclusiones	55
Recomendaciones.....	57
Referencias	59

Resumen

La discapacidad lleva a las familias a situaciones atípicas viéndose en la necesidad de superar obstáculos y dificultades para los que no se encontraban preparadas.

Por eso, a través de la historia, se han generado cambios y creencias a nivel social, tal cual como lo menciona Cieri & Cuestas (2020) al decir que a “partir de la década del ‘70 surge el Modelo Social con el objetivo de luchar por mejorar la calidad de vida de las familias y personas con discapacidad, asegurando la accesibilidad al medio físico y social. Acorde con ello, la presente investigación pretende responder al objetivo general ¿Cómo cuidan los padres a sus hijos en condición de discapacidad?

Se acude al enfoque Cualitativo ya que se pretende realizar un acercamiento al contexto de las familias que de sus integrantes en rol de hijos y de preferencia menor de edad, se encuentre en condición de discapacidad, optando por una aproximación real a las experiencias, tareas y adaptación de las familias en su rol de cuidadores, por medio de entrevistas semiestructuradas acompañado del paradigma constructivista.

En los resultados, se obtuvieron percepciones frente al término de discapacidad tales como: “reconocer que se requiere de protección y acompañamiento a la persona en condición de discapacidad, además de orientación y ayuda frente a las diversas situaciones, como, por ejemplo, en lo personal, social, e incluso familiar., así mismo se observó diversidad de experiencias, como también formas diferentes de aceptar la discapacidad de un integrante de la familia.

Palabras clave: discapacidad, familia, cuidado, atención.

Abstract

Disability leads families to atypical situations, finding themselves in the need to overcome obstacles and difficulties for which they were not prepared. Therefore, throughout history, changes and beliefs have been generated at the social level, as mentioned by Cieri & Cuestas (2020) when they say that "from the 70's onwards, the Social Model arises with the aim of fighting to improve the quality of life of families and people with disabilities, ensuring accessibility to the physical and social environment. Accordingly, this research aims to respond to the general objective: "How do parents care for their children with disabilities?"

The qualitative approach is used since it is intended to approach the context of families whose members in the role of children, preferably minors, are in a condition of disability, opting for a real approach to the experiences, tasks and adaptation of families in their role as caregivers, through semi-structured interviews accompanied by the constructivist paradigm.

In the results, perceptions were obtained regarding the term disability such as: "to recognize that protection and accompaniment is required for the person with a disability, as well as guidance and help in different situations, such as personal, social, and even family situations", as well as a diversity of experiences, as well as different ways of accepting the disability of a family member.

Key words: Disability, family, care, attention.

Agradecimientos

En primer lugar, le agradezco a mi madre que siempre me ha brindado su apoyo incondicional, siendo esa persona que me impulsó y motivó para desarrollar esta maestría, para poder cumplir todos mis objetivos personales y profesionales. A mi pareja, por apoyarme en este propósito. A mi familia en general porque siempre me brindaron su mano cuando sentía que ya no podía más. Y, por último, agradezco a Dios por permitirme culminar esta maestría, al darme la sabiduría para culminar satisfactoriamente este proceso.

Leidy Camila Orozco Rodríguez

El logro de esta maestría fue posible gracias al apoyo de mi tía Luz Elba Torres, ya que sus aportes, ideas, motivación y ganas, me impulsaron a terminar con éxito este proceso. A mi madre, le doy las gracias por estar ahí, guiándome, y mostrándome que, con esfuerzo y dedicación, todo es posible. A Dios, que, con su infinita misericordia, me enseñó que es importante ser guerrero de la vida, de aquellos que no se rinde y siguen sin desfallecer.

Jenny Paola Martín Torres

Agradecemos a todos y cada uno de los docentes que hicieron parte de este camino, por transmitirnos sus conocimientos para hoy estar aquí, en nuestra graduación. A nuestros compañeros, por las horas compartidas y los trabajos realizados. A la Universidad de La Sabana, a Anita y Gabi por su acompañamiento y motivación en cada una de las etapas. Finalmente, y en especial queremos agradecer a la tutora del proyecto por su dedicación, paciencia correcciones, guía y consejos que nos brindó durante todo el proceso de la maestría.

Presentación General

Planteamiento del Problema

Pensar en el rol de los padres es una tarea larga, pues son muchas las labores asignadas a estos roles; entre ellas cuidar, educar, criar y proteger. Sin embargo, existen condiciones que pueden exigir de los padres dinámicas y disposiciones adicionales para responder con su rol. Con frecuencia la enfermedad, la vulnerabilidad o la diferencia hacen que padres y familia se enfrente a lo no esperado y la labor paternal sea un poco más desafiante de lo habitual.

Condiciones como la discapacidad o la misma enfermedad confrontan a los padres con sus propias expectativas y los llevan a vivir sus miedos, haciendo que vivan un carrusel de emociones inesperadas. Es importante mencionar que en Colombia y en otros países del mundo, la discapacidad con frecuencia lleva a las familias a situaciones atípicas como, por ejemplo, la dificultad de adaptación y aceptación de lo que se está viviendo, las inseguridades por falta de conocimiento en el tema, e incluso, aparecen signos de desconfianza y negación frente al rol que deben ejercer los padres y en sí, las familias.

Por lo anterior, es que a través de la historia se han generado cambios y creencias a nivel social. Al respecto, Cieri & Cuestas (2020), mencionan que:

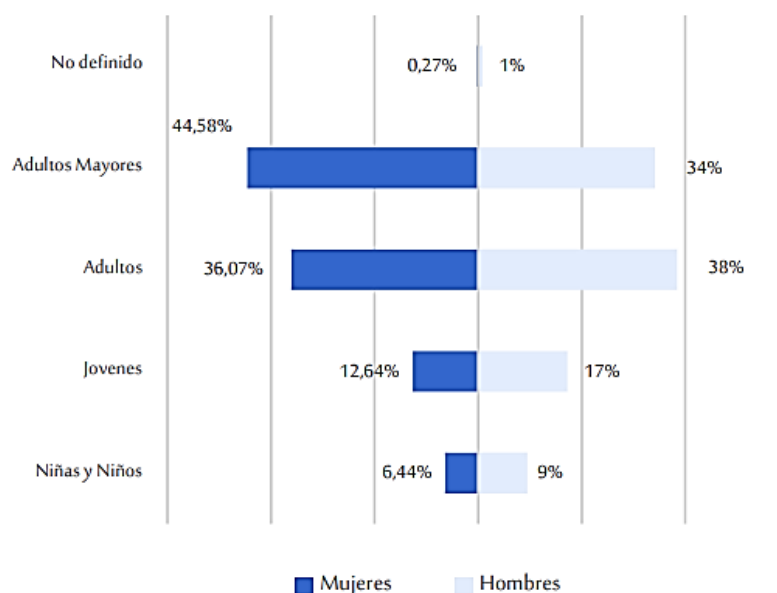
A partir de la década del 70 surge el Modelo Social con el objetivo de luchar por mejorar la calidad de vida de las familias y personas con discapacidad, asegurando la accesibilidad al medio físico y social, por el derecho a una vida independiente y por la presencia de ámbitos en donde las personas con discapacidad se les permitiera acceder a sus derechos. Es así como se comienza a utilizar el concepto de Persona con

Discapacidad haciendo referencia a la persona como sujeto de derecho antes que a la discapacidad misma (p.336).

El panorama actual de la discapacidad en Colombia no es menor. Según Cubillos-Álzate et al. (2020), “se estima que, a 31 de diciembre de 2019 en Colombia, cerca de 1,2 millones de personas presentaba alguna discapacidad” (p.3) (ver Figura 1).

Figura 1

Colombia: Personas con discapacidad según sexo y edad



Fuente: MSPS. RLCPD, RUAUF. Diciembre 2019

Nota: Tomado de Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad (2020. p.6).

Ante estas cifras, la preocupación por las familias, su cuidado y apoyo ha de ser inquietud de los diferentes involucrados con el tema de la discapacidad y con las familias mismas. Por lo que, programas, estrategias e iniciativas son válidas con miras de apalancar el bienestar de la base de la sociedad.

El establecimiento de instancias y legislación evidencia que, de alguna manera, se brinda importancia a las familias con discapacidad. Actualmente, se

cuenta con diversas capacitaciones y reconocimientos dirigidos especialmente a los cuidadores, las cuales se orientan a diversas tareas tales como la limpieza, la cocina y el cuidado de la persona en sí, entre otras actividades. Al respecto, Blanco & Feldman (2000), señalan que:

Las responsabilidades en el hogar han sido definidas básicamente de dos maneras. Algunos autores consideran el trabajo en el hogar como la participación en las tareas propias de la casa: preparar las comidas, el aseo o limpieza, las reparaciones menores de la casa, entre otras. Otros autores incluyen, además, el cuidado de los hijos como parte de las responsabilidades en el hogar (p.218).

En el proceso de desarrollo de la persona en condición de discapacidad, la familia juega un papel muy importante, en especial porque al interior de la familia de se generan cambios en su dinámica emocional, psicológica y económica. Es por ello que se incluye dentro de la discapacidad a la familia, la cual se define como “el primer núcleo de desarrollo, el contexto socializador por excelencia, el entorno a partir del que evolucionamos y nos desarrollamos en el plano afectivo, emocional, cognitivo e intelectual” (Fundación Adecco, 2017, p. 4). Lo anterior resalta las implicaciones de la familia para el desarrollo del potencial de sus integrantes, apalancar sus potencialidades y empujarlos a crecer.

Según Zepeda-Hernández (2014, p. 29) “al unirse un hombre y una mujer y tener un hijo/a, lo menos que pasa por su mente es que al nacer su hijo/a tenga algún tipo de discapacidad física, mental o sensorial; el entorno familiar cambia y da un giro inesperado”. Este cambio exige a la familia entera reacomodarse y fuerza a sus integrantes a adquirir herramientas para adaptarse a la situación. Inevitablemente, se requiere de los padres como líderes estar presentes y apoyar

para motivar al hijo/a para que además reciba la ayuda necesaria y pueda sobrellevar la situación. En ese sentido, esta autora asegura que:

Facilitándole las herramientas para tener una vida lo más independiente posible, siendo la dinámica familiar negativa o positiva la que determine la actitud del niño/a con este padecimiento y su desenvolvimiento en la sociedad, pero para llegar a que los padres sean entes motivadores deberán pasar por una serie de procesos socioeconómicos y culturales los cuales tendrán que aprender a manejar (p. 30).

Esto hace pensar en los desafíos y retos que asumen los padres, los cuales van desde asumir y manejar su propia emocionalidad, hasta reacomodar su ritmo de vida. Según Granada y Parra (2017), el recibir al nuevo integrante con discapacidad en la familia, provoca diferentes sensaciones y sentimientos para sus padres, como lo son confusión y emociones encontradas, las cuales se manifiestan en una serie de etapas cuya respuesta radica en la forma de aceptar la discapacidad del integrante de la familia. Estas etapas van desde la negación (rechazo, enojo, frustración, culpabilidad, angustia, temor, etc.), hasta la aceptación (resignación, alegría, entusiasmo, positivismo, amor, etc.). Es por ello, qué es importante conocer las dinámicas familiares o afectaciones qué pueden existir cuando se tiene un familiar con discapacidad, conociendo de esta forma la importancia en el cuidado del mismo.

El anterior recorrido permite pensar en la importancia de explorar esta situación desde los ojos de los padres, tratando de aproximarse a sus relatos frente a los cambios y desafíos experimentados, tanto como los aprendizajes reconocidos.

Preguntas de Investigación

Con base en lo expuesto anteriormente, se plantean las siguientes preguntas de investigación:

Pregunta Principal

- ¿Cómo cuidan los padres a sus hijos en condición de discapacidad?

Preguntas Alternas

- ¿Cómo afecta la discapacidad las relaciones familiares?
- ¿Cómo se asocian las tareas en el hogar con la discapacidad?

Objetivos

Objetivo General

Describir las tareas y roles que realizan los padres frente a la discapacidad, a fin de reconocer su importancia en las experiencias del cuidado.

Objetivos Específicos

- Identificar el concepto de discapacidad a través de las percepciones de las familias participantes en el estudio, con el fin de establecer una definición.
- Describir las experiencias y/o aprendizajes construidos por las familias a lo largo de la vida de un hijo en condición de discapacidad, a través de entrevistas y/o diálogos, con el propósito de identificar los procesos de cuidado y crianza con un hijo en condición de discapacidad.
- Analizar las trayectorias de cuidado emprendidas por los padres frente a la discapacidad de un integrante de la familia.

Justificación

Analizar el rol y las tareas que realizan los padres con un hijo en condición de discapacidad es de gran importancia no solo para la familia que enfrenta este tipo de situaciones sino para la sociedad en general, ya que permite identificar una serie de buenas prácticas creadas de forma empírica por los padres, que eventualmente pueden ser replicadas o difundidas a través de diversos programas de apoyo desde el sector privado o estatal a otras familias. Asimismo, permite conocer cómo han evolucionado las formas de cuidado de las personas en condición de discapacidad y cómo la familia o cuidadores han enfrentado dichas situaciones de acuerdo con el tipo de discapacidad.

En términos académicos, este estudio aporta a las investigaciones desarrolladas por el Instituto de la Familia de la Universidad de La Sabana en dos temas en particular. En primer lugar, en lo relativo al conocimiento que se tiene sobre la vida de las familias con hijos en situación de discapacidad. En segundo lugar, en lo que respecta a las dificultades de dichas familias frente a la aceptación de la discapacidad de su hijo, lo cual conlleva a rupturas conyugales dado que se deja de lado la relación de pareja para priorizar el cuidado del hijo que requiere de apoyo, aceptación e inclusive el manejo del rechazo que puede sufrir según el tipo de discapacidad que padezca. Cabe anotar que uno de los propósitos del Instituto es el acompañamiento de las familias en los diferentes momentos y etapas de su ciclo de desarrollo, incluyendo la dinámica misma presentada al interior de las familias, su transformación, cambios y comunicación, entre otros.

Estado del Arte

Para conocer el estado del conocimiento sobre el papel que juegan las familias con un hijo en condición de discapacidad, se hizo una búsqueda en Scopus

y Google Scholar, la cual incluyó artículos en español publicados en los últimos 5 años. Luego de hacer una revisión de los estudios encontrados (2880) y hacer varios filtros, se encontró que solo cinco de ellos analizaban en detalle el tema objeto de este estudio. Adicionalmente, se incluyó en la revisión un estudio publicado en el 2014 que resulta muy valioso para este trabajo. Los documentos seleccionados se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1

Referentes investigativos

Título & Autor	Análisis	Palabra Clave
Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad. Ortiz-García (2020)	La investigación indaga el sentido que las familias han otorgado a sus experiencias respecto a la participación en la educación inclusiva del niño o niña con discapacidad. Los hallazgos revelan cómo la experiencia de convivir con una persona con discapacidad puede convertirse en fuente de fortaleza para la familia, asunción de nuevos roles y modificación de las representaciones respecto a la discapacidad; aspectos que inciden en la participación familiar.	Inclusión Discapacidad Convivencia
Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. (Manjarrés-Carrizalez & Hederich-Martínez (2020)	Se evidencia la permanencia del estilo parental original en la mitad de los casos, en los que se puede establecer la funcionalidad de éste. Por su parte, las transformaciones del estilo parental muestran dos posibles tránsitos: uno, de carácter positivo, más frecuente, hacia estilos más favorecedores del desarrollo de la autonomía del hijo; el otro, negativo, hacia estilos que favorecen una mayor dependencia continuada. Mientras que las transformaciones positivas son motivadas por el reconocimiento paulatino de la capacidad del hijo, las negativas están asociadas con la pérdida objetiva de la capacidad del hijo y de su posibilidad de relacionarse.	Transformaciones Crianza Estilos Parentales Discapacidad
Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar (de Araújo et al., 2016)	Entre las aportaciones se destaca la importancia de los apoyos familiares y de las redes de padres de niños con discapacidad. También se destaca el papel de los apoyos profesionales y por lo tanto cómo los recortes en servicios públicos de tipo sanitario y social han agudizado una inequidad en salud en relación con las familias que pueden o no disponer de servicios adicionales. Se sugieren otros enfoques en los servicios que pueden apoyar a las familias.	Apoyo Calidad de Vida Familiar Discapacidad
Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, en fundal Guatemala (Zepeda, 2014).	En la presente investigación "Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo-a, en Fundal Guatemala," se realizó una serie de entrevistas con los padres de familia para conocer cuáles fueron las reacciones que tuvieron ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, las entrevistas fueron formuladas con los indicadores que a continuación se mencionan: el indicador No. 1 discapacidad, retos múltiples y sus derechos, muestra el tipo de discapacidad que los hijos/as de los padres entrevistados presentan así mismo refleja que los padres expresaron que todos/as los niños con alguna discapacidad tienen los mismos derechos que un niño/a que se encuentra en el uso de sus facultades	Reacciones Entrevistas Indicadores Discapacidad

	físicas y mentales. El indicador No. 2 núcleo familiar y su dinámica, permitió conocer cómo es la dinámica familiar de los padres entrevistados y como un hogar integrado favorece al desarrollo de la niñez con discapacidad. El indicador No. 3 reacciones desde el diagnóstico hasta la actualidad, muestra cómo ha sido el proceso por el cual han atravesado los padres de familia ante la discapacidad de su hijo/a y las reacciones que han experimentado desde el diagnóstico de discapacidad hasta la fecha en que fueron entrevistados. El indicador No. 4 servicios de salud, permitió saber si las familias han tenido acceso a servicios de salud ante la situación de discapacidad de su hijo/a. Cada indicador fue fundamental para conocer la situación por la que cada familia ha pasado ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo-a.	
Discapacidad y familia: Desgaste emocional (Aguilar et al, 2018)	La discapacidad es un fenómeno vigente en nuestra sociedad. La familia es el eje fundamental en el cuidado y protección de sus hijos, sin embargo, la llegada de un hijo con diagnóstico de discapacidad altera el estado emocional de los padres. Este estudio se centró en el análisis de las emociones y sentimientos que experimenta la familia y sobre todo los padres de niños con discapacidad, ante la recepción del diagnóstico. Se analiza el proceso de duelo desde la perspectiva psicológica y las repercusiones en la afectividad de los implicados. La metodología se basó en la revisión bibliográfica sobre la temática señalada. Los resultados demuestran que los padres presentan desgaste emocional al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo, aunado a ello la frustración que experimentan al no cumplir con sus expectativas, generan deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas-comunicacionales.	Familia Diagnóstico Emocional Discapacidad
La familia con un niño con discapacidad: breve recorrido histórico hasta la actualidad (Cieri y Cuestas, 2020)	A lo largo de la historia, los cambios socioculturales, las mejoras en las expectativas de vida, entre otros factores han ido modificando la manera de contemplar a la persona con discapacidad. La familia y la sociedad juegan un rol fundamental en la concepción del integrante con discapacidad. Objetivo: desarrollar y describir cómo las familias y la sociedad consideraban a los niños con discapacidad en diferentes momentos históricos. Abordar cómo la familia con miembros con discapacidad interactúa con el contexto social y cultural que los rodea en la actualidad.	Sociocultural Familia Discapacidad

Nota: Elaborado a partir de información consultada en Scopus y Google Scholar entre 2014 y 2023.

Dentro de las investigaciones encontradas, se evidencia que Ortiz-García (2020) y Zepeda-Hernández (2014) coinciden en su intención de conocer las experiencias, reacciones y aprendizajes que surgen a través de la discapacidad de un miembro de la familia, como también en aquellas responsabilidades otorgadas a los padres, las cuales con el tiempo se han convertido en fuente de solidez en la

dinámica familiar.

Se mencionan que los estilos parentales con el paso del tiempo van generando transformaciones que ayudan en el cuidado y protección de una persona con discapacidad. Además, es importante ver la manera en cómo los padres de familia construyen redes de apoyo que les facilita a corto y mediano plazo generar una adaptación de su entorno próximo. En esta línea, según Manjarrés-Carrizalez & Hederich-Martínez (2020, p. 62) “los estilos parentales representan los modos consistentes de actuar de los padres frente a la crianza de sus hijos y la forma como los educan y desarrollan su función paterna y materna”. Por su parte, Villavicencio-Aguilar et al. (2018) señala que aquellas emociones o sentimientos expuestos en las familias cuando se tiene un hijo en condición de discapacidad generan cambios y alteraciones dentro de las dinámicas familiares, en donde además se ve inmersa la trayectoria que se tiene en el cuidado. Cabe resaltar que en esta investigación, las familias atraviesan por diferentes fases, como por ejemplo un proceso de duelo o atención psicológica cuando se tiene la noticia de que un miembro presenta discapacidad.

En resumen, se puede afirmar que el tema privilegia estudios de carácter cualitativo y en sus aportes resalta la posibilidad de analizar desde diferentes perspectivas como la familia se adapta al tener un hijo/a con discapacidad, a través de sus tareas, experiencias, roles y responsabilidades. Al mismo tiempo, es posible eclosionar frente al desarrollo de las dinámicas familiares y la forma en cómo se comunican en el momento de apropiarse de una vida cuyas relaciones están enfocadas hacia la discapacidad del integrante de la familia.

Marco Teórico

El marco teórico que fundamenta este estudio parte del concepto de

discapacidad para enmarcar la condición particular que distingue a los participantes de esta investigación. De allí, se llega al concepto y características de la familia, además de los roles y tareas que se desarrollan en su interior, entre las que se exalta el cuidado como una labor preponderante en su cotidianidad. Finalmente, se analiza la discapacidad como factor que lleva a la familia a priorizar las dinámicas que le son propias.

La discapacidad

De acuerdo con Hernández (2015), el concepto de discapacidad hace referencia a:

La restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia (p.49).

Esta conceptualización se refiere a la persona misma que por una condición propia se ve ante una especificación que marca su hacer, la cual se caracteriza por las limitaciones que se presentan en torno al funcionamiento y actividades que se realizan en la vida diaria. De hecho, existen algunas discapacidades que pueden tornarse como temporales, otras que son de por vida, e incluso aquellas que no tienen cura y de por sí son irreversibles. Esta particularidad marca una diferencia importante en la expectativa y manejo de la misma.

Ahora bien, según Cáceres Rodríguez (2004), existen diversas formas de discapacidad: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad. Estas distinciones implican para la persona distinciones particulares en su limitación que segmentan sus

capacidades y delimitan sus actividades de manera particular.

A nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud (OMS (2023) ha estimado las siguientes cifras sobre discapacidad

- 1300 millones de personas — es decir, 1 de cada 6 personas en todo el mundo — sufren una discapacidad importante.
- Algunas personas con discapacidad mueren hasta 20 años antes que las personas sin discapacidad.
- Las personas con discapacidad tienen dos veces más riesgo de desarrollar afecciones como la depresión, el asma, la diabetes, el ictus, la obesidad o problemas de salud bucodental.
- Los establecimientos de salud inaccesibles suponen una dificultad hasta 6 veces mayor para las personas con discapacidad.
- Los medios de transporte inaccesibles e inasequibles suponen una dificultad 15 veces mayor para las personas con discapacidad que para las personas sin discapacidad.
- Las desigualdades en materia de salud se derivan de las situaciones injustas a las que se enfrentan las personas con discapacidad, como la estigmatización, la discriminación, la pobreza, la exclusión de la educación y el empleo, y las barreras que encuentran en el propio sistema de salud.

Estas cifras dejan ver como las personas en condición de discapacidad deben afrontar no solo su limitación sino otro tipo de desafíos sociales y políticos que vulneran y retan tanto a ellos como a sus familias, por lo cual se ven obligados a emprender acciones en defensa de su dignidad y en ocasiones de su vida.

La aproximación teórica frente a discapacidad ha sido significativa. En efecto, en la literatura académica sobre el tema se encuentran diversos modelos que marcan hitos importantes en su estado y abordaje. Entre ellos están: el modelo de

prescindencia, el modelo médico o rehabilitador y el modelo social. De acuerdo con Velarde-Lizama (2012), en el **modelo de prescindencia**:

La actitud más común hacia la discapacidad era la prescindencia. Ya sea por haber recibido un castigo de los dioses o bien por considerarse que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad, se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que la vivieran (p.117).

Esta aproximación, sugiere que la discapacidad se veía como un castigo divino, por lo cual se generaban situaciones en las cuales se anulaba, excluía o rechazaba la persona que tenía dicha condición, lo que generaba discriminación por parte de la sociedad hacia estas personas.

El **modelo médico o rehabilitador**, surge posterior al de prescindencia y reconocía que la persona que poseía alguna discapacidad era digna de recibir algún tratamiento y que además no necesitaban ser marginadas de la sociedad. Este modelo, considera la discapacidad como “un problema de la persona, producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, que requiere de cuidados médicos proporcionados por profesionales bajo formas de tratamientos individuales” (Velarde-Lizama, 2012, p. 125).

Por su parte, el **modelo social de la diversidad funcional** define las deficiencias como “un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él. De este modo, el modelo social atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad y resalta los sociales.” (Velarde-Lizama, 2012, p. 128). Bajo este modelo aparece el concepto de inclusión, el cual permite eliminar estigmas sociales que hacían pensar que las personas con discapacidad eran “diferentes”. Gracias a este nuevo concepto, se eliminan muchas barreras que existían sobre ellos y se adoptan derechos que les permiten vivir en

entorno inclusivos y de igualdad a nivel social.

Categorías de Discapacidad

De acuerdo con la Organización Panamericana de la salud (*Discapacidad - OPS/OMS | Organización Panamericana de La Salud, n.d.*) la discapacidad en las personas está asociada a ciertas deficiencias que le impiden a mediano y largo plazo una participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con los demás. Para esta entidad, estas deficiencias pueden ser de tipo físicas, mentales, intelectuales o sensoriales. En línea con la OPS, la OMS (2001, paras 3-6) también clasifica la discapacidad en cuatro tipos, a saber:

1. Discapacidad física o motora: Es aquella que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional.
2. Discapacidad sensorial: Corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje.
3. La discapacidad intelectual. Es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida.
4. Discapacidad psíquica: Está directamente relacionada con el comportamiento del individuo. Se dice que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo.

A partir de las categorías propuestas por la OMS, Núñez & Silva (2015) brindan algunas presiones acerca de estas, que permiten un mejor entendimiento de su alcance. Así, según estos autores:

1. "Discapacidad motriz o Física. Por ejemplo, secuelas de afecciones de

órganos sistemas del cuerpo producto de paraplejia, cuadriplejia, amputaciones de extremidades, poliomielitis, artritis

2. Discapacidad intelectual. Limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Por ejemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martin y Bell, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Alzheimer
3. Discapacidad mental. Alteraciones bioquímicas que limitan el pensamiento, el humor, los sentimientos, así como el comportamiento con los demás. Por ejemplo, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión mayor, trastorno dual.
4. Discapacidad sensorial. Limitaciones en la función de la percepción de los sonidos externos oído o de los objetos vista. Pueden tener ausencia total de la percepción visual, o padecer debilidad visual, es decir ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia disminución parcial del oído o sordera ausencia total de la percepción de los sonidos.
5. Discapacidad múltiple. Es la presencia de dos o más de las discapacidades sensorial, intelectual, mental y/o motriz o física (p. 4).

Si bien estas distinciones generan limitaciones distintas que enmarcan acciones y actuaciones diferenciales, la labor y el desafío permanece a la luz de la familia y los roles del padre y la madre ante un hijo/a en esta condición.

Concepto de Familia

La familia, partiendo de la idea de institución social base, cuenta con un importante recorrido conceptual, profundamente marcado por condiciones sociales, culturales y políticas. Parte de este recorrido se visibiliza en aproximaciones de varios autores como De Pina (2005, p. 287) quien define la familia como un “agregado social constituido por personas ligadas por el parentesco // Conjunto de

los parientes que viven en un mismo lugar”.

Ahora bien, de acuerdo con Rosseau (2008, citado en Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014, p.13) la familia es “la sociedad más antigua de todas, y la única natural, es la de una familia; y aún en esta sociedad los hijos sólo perseveran unidos a su padre todo el tiempo que le necesitan para su conversación”.

Estas aproximaciones llevan a pensar en familia como una institución social que agrupa personas por vínculo afectivo y/o sanguíneo permanente y buscan conjuntamente el bienestar y desarrollo de cada uno de sus integrantes. En su estructura y conformación; al reconocer la trascendencia y trayectoria que forman las familias, la literatura exalta los papeles que cumplen los integrantes de ese núcleo. En su construcción, se asocian los denominados “roles”, los cuales buscan reconocer y entender lo que cada integrante de la familia hace. Al respecto, existen diferentes definiciones sobre sus roles. Una de ellas es la propuesta por Pichon (1985, citado en Podcamisky 2006, p.181), quien señala que el rol es “un modelo organizado de conductas, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacción, ligado a expectativas propias y de los otros”. Por otra parte, Mead (1934, citado en Podcamisky, 2006, p.182), sostiene que “cada uno de nosotros poseemos un mundo interno poblado de representaciones de objetos en el que cada uno está cumpliendo un rol y esto es lo que hace posible la predicción de la conducta de los demás”.

Así mismo de Soria & Estupiñán (2013), definen los roles de dos formas. La primera es:

Un reconocimiento de la familia como unidad grupal natural y fundamental de la sociedad que tiene la responsabilidad primaria para la crianza y protección de los niños; éstos, para un completo y armonioso desarrollo de su personalidad, deberían crecer en un ambiente familiar y en una atmósfera de

felicidad, amor y comprensión (p.134).

Y la segunda forma es:

Entender la realidad familiar, la realidad de ser padre y madre, la realidad de la identidad personal y social. Desde este fundamento podemos comprender la posibilidad de acción de las personas que contiene, aunque no se reduce a ellas, la serie de funciones atribuidas socialmente a la familia y que permite ahondar en qué da sentido y cuáles son los valores que mueven a las personas para cumplir con estas u otras funciones (p.144).

En general, se puede decir que este reconocimiento que hacen los distintos autores sobre los roles, invita a distinciones acordes a la labor que cumplen y la estructura (organización) socialmente dispuesta.

Rol de Padres

Los padres, como los primeros educadores de los hijos, son aquellos que orientan a través de la instrucción, el modelaje, los contactos realizados, los vínculos construidos y los contextos organizados a los hijos, señalando así las rutas y preparándolos para la vida. En línea con los conceptos anteriormente mencionados sobre roles, es de resaltar que es precisamente allí dónde se establecen y asignan funciones de acuerdo con cada integrante de la familia.

En relación con el rol de padre, las tareas asignadas se asocian más con el espacio fuera del hogar al responsabilizarlo de proveer a la familia de protección, alimentación, cuidado, seguridad, amor, respeto, y el lugar dónde es posible vivir y tener sustento; teniendo claro que no se trata de dejar de lado el acompañamiento y la formación de sus hijos por medio de correcciones que se presentan durante sus diferentes ciclos de vida.

Rol de Madres

Según Milmaniene (s. f.), médico psiquiatra y psicoanalista argentino, el rol de la madre es criar a su hijo a través de sus dones de amor, expresados por medio de la afectividad, dónde es posible manejar las emociones ante cualquier situación que se presente. Además, es el lugar donde el respeto juega un papel importante en el comportamiento que se tiene dentro y fuera de casa. De igual forma, en algunos casos las madres pueden contribuir de manera económica para el hogar.

Ahora bien, para Winnicott (1971), una madre suficientemente buena, es aquella que puede adaptarse a las necesidades de su bebé lactante, incluso si disminuye dicha adaptación del bebé, la progenitora es capaz de adaptarse a la frustración, respetando las características singulares de cada hijo para encarar el proceso. Según González et al. (2021), en el rol materno:

Se podría contemplar un abordaje que apunte a la deconstrucción del futuro imaginado a partir de sus propias experiencias como madres, procurando una elaboración subjetiva que reduzca la brecha existente entre el hijo anhelado y real contemplando los apoyos sociales, económicos y las posibilidades de funcionamiento e integración social, que ese hijo puede alcanzar a partir de sus propias capacidades (p. 21).

Rol de Hijos

El rol del hijo se asocia a las tareas otorgadas por los padres, por lo que delegar responsabilidad desde pequeños es fundamental. Esta tarea, además de enseñar habilidades, permite aprender sobre valores tan importantes como la responsabilidad y el comportamiento prosocial. Por eso, la colaboración y el sentido de la obligación es algo que se debe fomentar desde la niñez. Estas labores inculcadas con amor y sentido de colaboración para el bienestar conjunto, deberán generar un ambiente de respeto y valoración que tengan los hijos hacia el padre, la

cual tiene su fuente en el afecto natural que se ha brindado en la familia, incluso, el niño debe ser grato con quienes con su vida, amor y trabajo le han brindado afecto y le han ayudado a crecer en estatura y sabiduría. Además, con los roles que se presentan al interior de la familia, surgen una serie de tareas, aquellas que vienen de las responsabilidades que adquieren cada integrante de la familia a la hora de proteger, cuidar y velar por el bienestar de un hijo en condición de discapacidad.

Se trata de proveer y brindar apoyo cuando así se requiera, y no solamente en términos de lo material, sino también como lo menciona Martín-Cala & Tamayo-Megret (2013):

A partir del cumplimiento de sus funciones, incluyendo estas otras como la afectiva, la integradora y de protección, (tan básicas como las tradicionalmente citadas en la literatura especializada) constituyen el sistema funcional sociocultural formativo, que garantiza que el niño sobreviva y se desarrolle de la mejor forma posible. Sin ellas, la misma vida sería prácticamente imposible (p.67).

Se trata, entonces, de promover la asignación de tareas, como también en la toma de aquellas decisiones que ayuden a adaptarse tanto en la nueva dinámica familiar, todo a través de acciones como de trabajo colaborativo.

Tareas de los padres

De acuerdo con el(Consejo de Europa Departamento de Política Lingüística. & Instituto Cervantes, (2002, p. 10) “una tarea se define como cualquier acción intencionada que un individuo considera necesaria para conseguir un resultado concreto en cuanto a la resolución de un problema, el cumplimiento de una obligación o la consecución de un objetivo”. Por su parte, Martín-Cala & Tamayo-Megret (2013), definen las tareas como:

Actividades y relaciones intrafamiliares, que se agrupan en funciones familiares, están encaminadas a la satisfacción de importantes necesidades

de sus miembros, no como individuos aislados, sino en estrecha interdependencia. Pero, además, a través de ellas en esa vida grupal se produce la formación y transformación de la personalidad de sus integrantes (p. 64).

En esta misma línea, Blanco & Feldman (2000), definen el trabajo en el hogar como “la participación en las tareas propias de la casa: preparar las comidas, el aseo o limpieza, las reparaciones menores de la casa, entre otras” (p. 218). Señalan igualmente estos otros autores, que otras investigaciones han incluido el cuidado de los hijos como parte de las responsabilidades en el hogar.

Cabe anotar que estos hallazgos sobre las tareas del hogar hacen pensar y generalizar la manera en la que se deben repartir los compromisos y responsabilidades que adquieren los padres frente al cuidado, crianza y acompañamiento en el proceso de desarrollo de la vida.

Ahora bien, (Wiersma y Van Den Berg citado en Blanco & Feldman, 2000, p.218) “identifican una asociación mínima entre el número de horas que la mujer trabaja fuera de la casa y la cantidad de tiempo que dedica su esposo a las responsabilidades del hogar. Sin embargo, cuando se incluyen las horas dedicadas al cuidado de los hijos se aprecia un incremento considerable en la participación masculina”.

Esto significa, lo que hoy en día se conoce como la forma de actuar, participar e involucrarse en los diferentes compromisos que acarrea el ser padres y tener a cargo un hogar, es decir, se anteponen y comparten de forma igualitaria las tareas: la crianza, la educación, el acompañamiento en el proceso de desarrollo de la vida, ante la exploración del entorno, entre otros.

Finalmente, Blanco & Feldman (2000, citando a Rosenfield 1992), afirman que “más del 50% de las tareas del hogar involucran el cuidado de los hijos. Es por ello

que, la tendencia actual es incluir dentro del conjunto de las actividades en el hogar las relacionadas con el cuidado de los hijos” (p. 218). Esto quiere decir que, dentro del mismo cuidado, se involucran funciones como el proteger, cuidar y velar por la protección de todos y cada uno de sus integrantes, incluso el satisfacer las necesidades que les son básicas y tomadas como prioritarias. Y, por otro lado, se tienen aspectos como el económico, el educativo, el social, las emociones y parte afectiva, los cuales fomentan y procuran brindar bienestar en torno al cuidado que requieren las familias.

Tareas de los hijos

Según la Asociación Nacional de Docentes Universitarios (XXX), las tareas que deben llevar a cabo los hijos al interior del hogar varían teniendo en cuenta los ambientes y/o espacios en los cuales se desarrollan los niños. Incluso, de la imposición de normas, deberes y responsabilidades por parte de los padres hacia sus hijos, así mismo serán las capacidades y autonomía que adquieran los niños hasta llegar a su etapa adulta. Al respecto, existe una herramienta denominada “horario de actividades en el hogar” a través de la cual será posible generar hábitos en los niños, y en dónde adicionalmente, será posible implementar actividades relacionadas con juegos, tareas del colegio, labores domésticas, e incluso el aseo personal. De acuerdo con lo anterior, las tareas que deben realizar de los niños en el hogar son las siguientes:

- Despertarse
- Tender la cama
- Asearse
- Peinarse
- Ayudar a lavar la loza

- Hacer tareas escolares
- Colaborar en las labores domésticas del hogar: lavar la ropa, barrer, limpiar.

Finalmente, y siguiendo el orden y coherencia en torno a la presencia de la discapacidad en las familias, debe prevalecer el cuidado y la protección de dichos integrantes teniendo en cuenta sus necesidades, dependencias, tipo de discapacidad, e incluso frente al manejo de la comunicación como en la misma dinámica familiar. Por eso, a continuación, se encuentran algunas definiciones frente al cuidado como también las responsabilidades que tienen los padres al brindar cuidado a personas en condición de discapacidad.

El cuidado

En la literatura se encuentran diversas definiciones sobre el cuidado. Daly & Lewis (2000, citados en Moreno-Colom et al., 2016, p. 5) quienes señalan que “el cuidado remite al conjunto de actividades y relaciones, de carácter material, afectivo y simbólico, vinculadas a las necesidades de cuidados de criaturas y personas, reconocidas como dependientes. Martín (2015, p.104), quien menciona que “el cuidado de uno mismo no es completo sin el cuidado de los demás”. Swanson (1991, citado en Espinoza et al. 2018, p. 2) concibe el cuidado “como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado, hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal”. Esto implica una relación afectiva en la que se busca el crecimiento, desarrollo y bienestar del otro por medio de las acciones emprendidas. Para Duncan y Phillips (2008, citado en Bernal-Martínez, 2013, p.5),

Cuando se expresan lo que se considera apto para cuidar de los niños. Su discurso social recuerda la imagen de la familia nuclear: una familia en la que haya estabilidad en el vínculo de la pareja, como también en el asumir

responsabilidades y donde se viva una serie de normas que regulan las relaciones de asistencia.

El anterior recorrido hace pensar en cómo la delimitación del escenario y de los actores involucrados otorga un sentido a la acción de cuidar, desde el vínculo afectivo establecido por el cuidador y quien es cuidado. Incluso, y de acuerdo con Bernal-Martínez (2013), se visibiliza un mensaje en el que se hace mención al cuidado y responsabilidad que deben tener padres y madres para con sus hijos y sus familias. Igualmente, Gornick (2009) citado en (Bernal-Martínez, 2013) menciona que:

Una muestra significativa de cómo se plantea el cuidado familiar es el mensaje lanzado por la ONU, en los días internacionales de la familia del 15 de mayo del 2008 y del 2009, dedicados a la paternidad y maternidad, y en los que la idea principal es considerar que padres y madres no deberían abandonar su papel de cuidado de los hijos. En el caso de las madres se reafirma su rol decisivo en las familias como fuente de cohesión social e integración y se añade que en la actualidad también juegan la función de ser sustento para la familia, se recuerda la necesidad de equidad con los padres en la corresponsabilidad para trabajar en los hogares (p. 3).

Es por esto que, tales decisiones que se toman al interior del hogar deben estar acompañadas de guías y aprendizajes en torno a quienes deben ser cuidados, es decir, se vuelve significativa la crianza positiva. Tales aprendizajes se relacionan tanto con lo personal como lo social, ya que se presentan situaciones en los que algún integrante de la familia se encuentra en condición de discapacidad. Lo anterior, se refiere también a disponer de espacios adecuados que les permitan a los cuidadores y sus familias el desarrollar bienestar y armonía en el proceso de la vida. Por ejemplo, para Pérez-Ayesa (2016):

Los cuidados que presta la familia a la persona con discapacidad física se le denomina cuidados informales. Estos cuidados son prestados por uno o más familiares de la persona que requiere los cuidados sin ningún tipo de remuneración y sin ser profesionales en la materia (p. 12).

Además, según este mismo autor tales cuidados no representan ni hacen parte de una entidad de salud ni domiciliaria. Normalmente, los cuidadores informales conviven en el mismo lugar en el que radica la persona en condición de discapacidad. Se tiene una forma de apoyo sin la necesidad de requerir una preparación previa y/o con una formación específica.

Ahora bien, también existen los cuidadores formales. Estos representan un grupo de profesionales que dependen de una entidad, y los cuales traen consigo una serie de tareas y labores cuando se trata del cuidado de una persona. Además, tal cuidado formal viene acompañado de altos riesgos, dependiendo de la situación que se presente.

Cuidador y Familia cuidadora

De acuerdo con Herrera & Meléndez (2011, p. 50) , el concepto de cuidado hace referencia al “recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro”. Por esto, es necesario visibilizar y hacer notar el papel que juega el cuidador frente a la discapacidad, ya que muchas de las tareas que realiza requieren de acompañamiento, enseñanzas, e incluso en la forma en como a partir de tales experiencias es posible educar a la sociedad, en cuanto a generar respeto, equidad e igualdad. En la Tabla 2 se presentan otros conceptos a tener en cuenta frente al tema de cuidador.

Tabla 2

Conceptos operativos del término cuidador según la literatura

Término	Concepto	Instrumento
Cuidador	Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales	Construyendo el concepto cuidador de ancianos (Reyes,2001)
	Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias.	Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis (Bergero, 2000)
Cuidador principal	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.	Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada (Venegas, 2006)
	El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal.	Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria (Vallerend, 2007)
Cuidador informal	Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio.	Cuidadoras informales en el medio hospitalario (Celma, 2001)
Cuidador familiar	Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución , el concepto se refiere también a los padres, conyugues u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.	Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer (Maeyama, 2007)
Cuidador primario	Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo.	La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer (Expósito, 2008).
	Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juega el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.	Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer (Alvarado, 2009)
Cuidador primario informal	Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (Familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.	Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC (Salas, 2006)
Cuidador principal familiar	Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones	El cuidado de los individuos y de los grupos: quien se cuida (Izquierdo, 2009)

sobre su cuidado.

Nota: Tomado de XXXX

TERMINO	CONCEPTO	INSTRUMENTO
1 Cuidador	Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. ²⁴	Construyendo el concepto cuidador de ancianos (Reyes, 2001)
Cuidador	Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. ²⁶	Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis (Bergero, 2000)
2. Cuidador principal	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. ¹⁰	Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada (Venegas, 2006)
Cuidador principal	El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal ²⁷ .	Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria (Vallerend, 2007)
3. Cuidador informal	Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio ⁴ .	Cuidadoras informales en el medio hospitalario (Celma, 2001)

4. Cuidador familiar	Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc. ²⁸	Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer (Maeyama, 2007)
5. Cuidador primario	Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. ²⁹	La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer (Expósito, 2008)
Cuidador primario	Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. ³⁰	Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer (Alvarado, 2009)
6. Cuidador primario informal	Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente. ³¹	Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC (Salas, 2006)
7. Cuidador principal familiar	Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado. ³²	El cuidado de los individuos y de los grupos: quien se cuida (Izquierdo, 2009)

Ahora bien, respecto al tema de familia cuidadora sostenible Canga (2013), afirma que:

Una familia que pueda desempeñar su papel de cuidadora, y que al mismo tiempo sea capaz de llevar a cabo su proyecto vital familiar, que sea capaz de seguir con la propia vida, basándose en sus fortalezas familiares y utilizando aquellos recursos que refuerzan positivamente la tarea de cuidar. Ahora bien, para conseguir esto, es necesario proporcionar a esas familias medios, recursos, y oportunidades para que puedan seguir realizando su labor de cuidar de un familiar dependiente, sin perder por ello su desarrollo humano (p. 384).

Padres, cuidado y discapacidad

Aunque es importante cuidar de uno mismo como ser humano, también es importante resaltar la necesidad de cuidar de aquellas personas que se encuentran a nuestro alrededor, sobre todo cuando se tiene algún tipo de discapacidad. Al respecto, Pérez-Ayesa (2016) señala que

Esa familia se compromete en su totalidad al cuidado del enfermo, necesitando tiempo y paciencia para realizar las actividades de la vida diaria con él. Es por eso que puede verse afectado su propio bienestar y conlleva una serie de cambios tanto en la estructura familiar como en diferentes ámbitos (p. 24).

Incluso, y respecto a lo anterior, existen familias en las que la discapacidad genera un sinnúmero de altercados a los que se adiciona la desestabilidad tanto emocional como en la misma dinámica. En efecto, según Pantano et al. (2012) las familias:

Experimentan por lo general soledad y desorientación y más allá del discurso social tanto local como internacional, no dejan de sentir la discapacidad del familiar como un problema privado, más que nada porque perciben y sienten que la sociedad no les da cabida de manera suficientemente ágil, para

responder a las necesidades del miembro con discapacidad, lo que va produciendo gran desgaste en la trama vincular familiar (p.73)

Sin embargo, no se está preparados como padres a la llegada de un hijo en condición de discapacidad, lo que incluye aspectos de rechazo como interacciones completamente diferentes al interior del hogar como en la pareja misma. Por eso, la discapacidad en las familias trae tristeza como angustias, pero también retos y desafíos a fin de brindar el correcto cuidado a esa persona, a ese ser humano que presenta alguna discapacidad. Por eso, Pérez-Ayesa (2016), señala que:

En el vínculo padres-hijo con discapacidad predominan los sentimientos contrapuestos desde el principio de la relación. En algunas situaciones, puede verse la situación como una circunstancia negativa donde predominan los sentimientos de culpabilidad, dolor, miedo, desilusión, inseguridad, frustración, fracaso o incluso duelo (p. 20).

Apoyo

De acuerdo con Fontana Hernández et al. (2009):

Se entiende por apoyo familiar aquellas acciones que realizan uno o varios miembros del contexto familiar (desde la perspectiva del concepto de familia utilizado en este documento), que favorecen los procesos de enseñanza y de aprendizaje del estudiante con necesidades educativas en condición de discapacidad, considerando las características personales y sociales (p. 22).

De esta forma, se evidencia que la familia genera un soporte al hijo o hija con discapacidad generando herramientas de acompañamiento y guía para su adaptación en los diferentes entornos.

Por otra parte, según Jiménez-Figueroa et al. (2011, p. 319), el apoyo familiar se relaciona con variables familiares tales como sobrecarga familiar, tiempo que se dedica a la familia, tensión familiar y especialmente con la variable satisfacción

familiar”, lo cual significa que el apoyo familiar sobre pasa por diferentes características que son dadas de forma natural por generar esa inclinación en su contexto familiar.

Otros aspectos a considerar

Si bien se ha señalado el cuidado como una labor fundamental por parte de los padres, ante la condición de discapacidad se presentan temas particularmente sensibles considerando la vulnerabilidad, en particular con discapacidad como la motora y la cognitiva. Uno de ellos la sexualidad, este aspecto es llamativo y causante de preocupación por los padres. Es de considerar que para Barragán-Medero (2008), “la sexualidad es un concepto que incluye las relaciones personales entre géneros, las formas de organización social normativas o la regulación social de la reproducción” (p.16). Por ello, es importante generar un proceso de conceptualización y entendimiento en las familias con un hijo con discapacidad para lograr explicar o desencadenar dicho tema como es la sexualidad. Si bien, Luisi (2013):

Los padres son los primeros responsables para llevar a cabo la educación de la sexualidad; tienen que ofrecer a sus hijos en un marco de confianza, las explicaciones adecuadas a su edad para que adquieran el conocimiento y respeto de la propia sexualidad en un camino de personalización (p.432).

La comunicación es otro aspecto importante. Según Romero & Peralta (2012, citado en Sepúlveda, 2015):

La comunicación es esencialmente un sistema abierto de interacciones, las cuales constituyen una trama familiar que soporta todos los problemas de sus miembros como familia y sistema y la familia es el sostén que necesitan las personas con discapacidad durante su vida para afrontar el contexto; sin embargo, poco se conoce sobre la dinámica interna de las mismas (p. 13).

Es desde allí que padres e hijos establecen sus relaciones y generan ambientes de confianza para ejercer algunos principios de autonomía que marquen pauta para el crecimiento de las nuevas generaciones. En este sentido, Sepúlveda (2015), menciona que la comunicación:

Es un proceso en el que se da un influjo de informaciones y de relaciones compartidas que generan cambios, más o menos perceptibles, en el estado físico y mental de los miembros que interactúan en la familia, donde coexisten fenómenos lingüísticos y no lingüísticos que se interrelacionan en el acto comunicativo (p. 25).

Etimológicamente, la palabra “comunicación” proviene del latín *comunicare* que en su primera acepción significa: “Hacer a otro partícipe de lo que uno tiene, intercambiar, compartir, poner en común”(Sepúlveda, 2015, p.35)

Para resumir, se puede señalar que la literatura muestra que existe un campo abierto a la exploración y reconocimiento de pautas y recursos que faciliten la reconstrucción de experiencias en el ámbito del cuidado de padres a hijos con discapacidad.

Metodología

Paradigma

A partir de las diversas realidades que se presentan en el contexto personal, familiar, comunitario y social, de las familias con un hijo en condición de discapacidad, la presente investigación busca acudir a las voces de las personas que han vivido la experiencia; y, por tanto, que cuentan con procesos de aprendizaje frente al cuidado de personas en condición de discapacidad. Por eso, se acude a estas voces, con intencionalidad hermenéutica con el fin de reconstruir interpretaciones a lo largo de sus participantes. Al respecto, Ángel-Pérez (2011) menciona que

La hermenéutica, no se pregunta por la cosa, sino que encuentra en la racionalidad de las teorías sociales una especie de universal explicativo de cualquier fenómeno, o al menos, de los fenómenos que ocurren en algún rango de la vida social (p. 14).

Visto así, esta investigación se propone analizar el contexto familiar y social de una persona con discapacidad. Para ello, se usará el paradigma constructivista, el cual considera una variedad de significados subjetivos a partir de la comprensión del contexto donde ocurre el fenómeno de estudio como lo es la familia con un hijo con discapacidad. Este paradigma, según Berger y Luckman (2003, citado en Ramos, 2015, p. 14), se basa en el “principio de que el saber del mundo real se construye en base a procesos de interaccionismo social y de movilización de recursos persuasivos y representacionales”. Por otra parte, según Gergen (2007, citado en Ramos, 2015),

“En el constructivismo se brinda gran interés al cómo se producen los significados y su utilización mediada por las convenciones lingüísticas dentro

de los diversos contextos sociales o culturales, donde los individuos otorgan significados dentro de marcos de referencia interpretativos, basados en la historicidad y en lo cultural (p. 14).

Esto finalmente conlleva a entender y comprender la experiencia vivencial, las construcciones sociales, los hechos y el conocimiento del contexto social que en este caso es visto como las familias con un hijo con discapacidad.

Enfoque

Esta investigación usa el enfoque cualitativo, el cual según Rodríguez-Gómez et al. (1996)

Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales—entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos – que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas (p.32).

Por medio de este enfoque se pretende realizar un acercamiento al contexto de las familias con un hijo en condición de discapacidad, optando por una aproximación real a sus experiencias, tareas y adaptación a su rol de cuidadores. De esta forma, se acude a la naturaleza del fenómeno, recopilando datos e información que no son numéricos, si no que por el contrario, están enfocados en la comunicación, hechos, procesos, estructuras y personas comprendidas en su totalidad, buscando abarcar una parte de la realidad de nuestra investigación como lo es las familias con un hijo con discapacidad.

Diseño

Para la presente investigación, se optó por el diseño narrativo pues se alinea

con los propósitos planteados; ya que, por medio de este, se pretende un acercamiento al contexto de familias con un hijo en condición de discapacidad por medio de las realidades de cada uno de ellos. Al respecto, Salgado-Lévano (2007, p. 72) menciona que “en los diseños narrativos el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas”. Estos datos son recolectados por medio de entrevistas, documentos, materiales personales, testimonios entre otras características que permiten una cercanía a la población obteniendo sus experiencias.

Población y muestra

La población objeto de esta investigación, está constituida por familias en la cuales uno de sus integrantes, en este caso hijos, se encuentra en condición de discapacidad. Para obtener la muestra, se realizó un acercamiento a entidades como asociaciones, fundaciones o agremiaciones que trabajan con población en condición de discapacidad. Por medio de este contacto, se invitó a los padres a participar voluntariamente en la investigación, informándoles los propósitos de la indagación y aclarando las consideraciones éticas del caso.

Una vez establecido el contacto con las familias que aceptaron la invitación, se hizo una muestra por cadena o bola de nieve, la cual según Hernández-Sampieri (2014), consiste en identificar una persona clave, quien luego proporciona el contacto de otra persona con el perfil requerido, lo cual permite ir ampliando la muestra. Esta es una estrategia que aporta significativamente a la ampliación del número de participantes. De esta forma, se obtuvo acceso a población cercana aportando en confianza y claridad para el desarrollo de las entrevistas.

Partiendo de lo anterior, a través del contacto con las instituciones, se lograron participaciones de padres, madres y abuela, quienes relatan las vivencias de cuidado, así como algunas características de las personas cuidadas. La Tabla 3,

se describen algunas características de las familias participantes en el estudio.

Tabla 3

Caracterización de las familias participantes en el estudio.

Nombre Seudónimo	Sexo	Edad	Tipo discapacidad	Tipo discapacidad	Participante
Gabriel	M	14	Sensorial Cognitivo	Retardo mental moderado y espectro autista, hidrocefalia congénita, hipoacusia e insuficiencia visual.	Mamá: entrevista 1 abuela 1
Sara	F	16	Cognitivo	Retardo mental leve	Papá 2
Nicolás	M	25	Cognitivo	Síndrome de Down	
Clara	F	45	Cognitivo	Epilepsia	

Tabla 4 Caracterización de la muestra

Instrumentos de recolección de información

De acuerdo con Hernández-Sampieri (2014), dentro de un proyecto de investigación cualitativa

La recolección de los datos está orientada a proveer de un mayor entendimiento de los significados y experiencias de las personas. El investigador es el instrumento de recolección de los datos, se auxilia de diversas técnicas que se desarrollan durante el estudio. Es decir, no se inicia la recolección de los datos con instrumentos preestablecidos, sino que el investigador comienza a aprender por observación y descripciones de los participantes y concibe formas para registrar los datos que se van refinando conforme avanza la investigación (p. 12).

Esto supone la idea de interpretar, comprender y analizar a partir de la información recolectada, con cierto nivel de profundidad. Es decir, el investigador puede construir parámetros donde se le sea posible observar desde varias perspectivas. Por eso, y como punto central de esta investigación, se usarán las

entrevistas semiestructuradas, las cuales y de acuerdo con Hernández-Sampieri (2014) se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información.

Las entrevistas se desarrollaron por medio de una guía que contiene preguntas abiertas y de esta forma, el participante narra las experiencias y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla. Por otra parte, se emplea un cuestionario de caracterización de la población, es decir un formulario en el que se obtuvo información como edad, nombre, dirección, etc.; en el cual se identificaron datos personales de la población.

La construcción del cuestionario de caracterización se desarrolló inicialmente por medio de un banco de preguntas generadoras, que dan respuesta a los objetivos planteados en el proyecto. Posterior a ello, se realizó una preselección de las preguntas que eran coherentes con el proyecto. La Tabla 4 muestra las preguntas que finalmente fueron seleccionadas para el estudio.

Tabla 4
Banco de preguntas para entrevista semiestructurada.

Categorías	Subcategorías	Preguntas
Funciones Familiares	Apoyo	1. ¿Como cabezas del hogar, de qué forma se apoyan para cumplir con las labores cotidianas de la familia?
		2. ¿Qué características debería tener el apoyo que se brinda al interior de las familias?
		3. En su familia, ¿Qué es apoyo?
		4. ¿De qué forma ustedes como padres le brindan apoyo a su hijo en condición de discapacidad?
		5. ¿De qué manera se podría apoyar como familia a la sociedad desde la experiencia de un hijo en condición de discapacidad?
	Atención	1. ¿De qué tipo de servicios de salud (obligatorios o adicionales) se beneficia su familia?
		2. ¿Con qué estrategias o recursos cuenta a la hora de fomentar el bienestar de su hijo?
		3. ¿Qué instituciones o fundaciones conoce que apoyen a las familias con este tipo de discapacidad?
		4. ¿Qué tan importante es para ustedes que se tenga una atención integral por parte de la familia?
		5. ¿Cuáles son los compromisos frente a las tareas que deben hacerse al cuidar de un hijo en condición de discapacidad?
		6. ¿Qué necesitan para mejorar la atención a su hijo en condición de discapacidad?
		7. ¿Existe alguna diferencia en la atención y cuidado que se brinda a un hijo en condición de discapacidad en relación con los demás

Categorías	Subcategorías	Preguntas
		integrantes de familia?
	Sexualidad	<ol style="list-style-type: none"> 1. Introducción: Temas qué padres deben enfrentarse, pero muchas veces no se tiene claro cómo iniciar y desarrollar este abordaje. 2. ¿Has hablado en tu casa de sexualidad? 3. ¿Recibes apoyo de fundaciones y/o entidades para tratar el tema? 4. ¿Cómo enseñas a tu hijo en condición de discapacidad sobre sexualidad? 5. ¿Es posible generar diálogos entre padres sobre cómo enseñar la sexualidad? 6. ¿Cree usted que es necesario educar desde pequeños en sexualidad, y por qué?
	Cuidado	<ol style="list-style-type: none"> 1. Para ustedes ¿Qué es comunicación? 2. ¿De qué manera ayuda a su hijo a desarrollar relaciones sanas con niños de su edad? 3. ¿Cómo pueden o buscan como familia generar motivación e interés en su hijo? 4. ¿Tiene las herramientas para ayudar en la educación de su hijo desde casa? 5. Desde su punto de vista, ¿De quién es la responsabilidad de tomar decisiones sobre las necesidades educativas de su hijo? 6. En el hogar, ¿Es posible enseñar desde la igualdad y el respeto cuando se tiene un hijo en condición de discapacidad? 7. ¿Se delegan y enseñan responsabilidades de tareas en el hogar? 8. ¿Qué hace el padre? ¿Qué hace la madre? 9. ¿Cómo cuida el padre? ¿Cómo cuida la madre? 10. ¿Qué papel tiene la familia en la educación de los hijos? 11. ¿Pertenece a algún grupo especial diseñado para ayudarlo con sus responsabilidades específicas con su hijo/a con discapacidad o de otra índole? 12. ¿Qué es discapacidad?
	Formas de Comunicación	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué significa comunicar para ustedes como familia? 2. ¿Qué características de la comunicación asertiva se hacen presentes en su familia? 3. Dentro de una conversación ¿qué estrategias utilizan para poderse comunicar adecuadamente? 4. ¿Cómo ha cambiado la comunicación en su familia a partir de la condición de discapacidad de su hijo? 5. ¿Cómo es la comunicación entre ustedes como padres y como pareja? <ol style="list-style-type: none"> a. ¿Existe armonía en la familia? 6. ¿Cómo definirían las relaciones que están presentes en el hogar?
Dinámica Familiar	Trayectoria	<ol style="list-style-type: none"> 1. Antes del nacimiento de su hijo/a ¿había tenido relación con personas con discapacidad? 2. En el momento de nacer, su hijo/a ¿presentaba algún tipo de problema de salud asociado a la discapacidad? 3. ¿Qué fue lo primero que pensaron cuando recibieron el diagnóstico de la discapacidad? 4. ¿Cómo describiría ese primer momento de la experiencia como padres de un niño con discapacidad? (emociones, reacciones, familia extensa) 5. ¿Qué momentos consideraría centrales durante el proceso de cuidado y desarrollo de su hijo? (en casa, en la escuela, con amigos) 6. Cuénteme sobre los aprendizajes conseguidos durante este tiempo 7. ¿Cuáles serían las diferencias entre el momento en el que se conoció la condición y donde se encuentran actualmente? 8. Durante este tiempo, ¿ha contado con el apoyo de alguna entidad o ha acudido a alguna entidad (asociación, fundación, etc.) relacionada con el diagnóstico dado? ¿grupos de apoyo, comunidades, agrupaciones? 9. ¿Cómo ha recibido por parte de sus conocidos y familiares los tratos hacia su hijo? 10. ¿Cuáles son sus proyecciones y expectativas como familia? (corto y mediano plazo)

Para la validación del instrumento, se contó con la participación de un experto quién realizó una revisión de las preguntas. Luego, con base en sus apreciaciones, se ajustaron las preguntas y se obtuvo una versión final del de la guía de la entrevista semiestructurada.

Procedimiento

El contacto con las familias de Sarah y Gabriel se da por medio de la Institución Educativa La Merced, ubicada en el municipio de Mosquera, Cundinamarca. Esta institución tiene un programa denominado *Inclusión*, en el que profesionales brindan acompañamiento tanto a nivel educativo, social y familiar del estudiante en condición de discapacidad. Gracias al trabajo y trayectoria de los profesionales de este programa, fue posible entrar en contacto de dos familias, las cuales estaban dispuestas a colaborar con esta investigación. Seguidamente, se propone a estas familias acordar un primer encuentro a fin de socializar la ejecución y propuesta del proyecto y reafirmar su interés y colaboración. Ahora bien, en un segundo encuentro, se realiza la aplicación del consentimiento informado, para luego ejecutar el cuestionario de caracterización y así desarrollar la entrevista semi estructurada.

Por otro lado, en el municipio de Cajicá, se realizó el acercamiento a la Fundación Creinser, la cual trabaja de manera integrada con todo tipo de discapacidades. Al dialogar con la directora de la institución sobre el proyecto que se estaba realizando, fue posible a través de ella contactar a tres familias. Después de ello, y de manera telefónica, se agendaron citas y/o encuentros en los hogares. Luego, en las visitas a las familias, se socializaron los respectivos protocolos y reafirmó el interés por participar en el proyecto. Asimismo, se hizo la firma del debido consentimiento informado y la caracterización de la familia.

Resultados

Los resultados fueron organizados en tres categorías: apoyo, cuidado y familia, las cuales a su vez se dividen en subcategorías, con el fin de dar respuesta a cada uno de los objetivos planteados para esta investigación. Su construcción refleja no solo los resultados propiamente dichos, sino que también integra la discusión realizada con teóricos previamente analizados, así como unos nuevos que se incorporaron atendiendo a la necesidad manifiesta en los resultados.

Apoyo

Redes de apoyo

De acuerdo con Fontana-Hernández et al. (2009), el apoyo familiar se puede definir como:

Aquellas acciones que realizan uno o varios miembros del contexto familiar (desde la perspectiva del concepto de familia utilizado en este documento), que favorecen los procesos de enseñanza y de aprendizaje del estudiante con necesidades educativas en condición de discapacidad, considerando las características personales y sociales (p. 22).

Existen diferentes redes de apoyo que aportan herramientas y ayudas al individuo o las familias con una persona en condición de discapacidad. Según Khan y Antonucci (1980, citado en Briones, 2013), hay cuatro tipos de apoyo:

1. Apoyos materiales: implican un flujo de recursos monetarios (dinero en efectivo, sea como aporte regular o no, remesas, regalos y otros) y no monetarios, bajo diversas formas de apoyo material (comidas, ropa, pago de servicios y otros).
2. Apoyos instrumentales: transporte, ayuda en labores del hogar, cuidado y acompañamiento.
3. Apoyos emocionales: se expresan, por ejemplo, por la vía del cariño, la

confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia y la preocupación por el otro. Pueden asumir distintas formas, como visitas periódicas, transmisión física de afecto, otras.

4. Apoyos cognitivos: intercambio de experiencias, transmisión de información (significado) consejos (p. 23).

En este sentido, a partir de lo señalado por los participantes en el estudio, se evidencia que una red de apoyo es generada al interior de las familias en la característica emocional o motivacional. Esta situación se evidencia en las siguientes afirmaciones que hicieron dos de las familias entrevistadas “cuando nos necesitamos, ahí estamos” (E1), “uno tiene que pensar que, si su hijo debe superar las barreras, es lograrlo; yo sueño que mi hija cumpla sus deseos, siempre le decimos que va a viajar, que va a estudiar, siempre y cuando se dedique y ponga de su responsabilidad” (E2). También se tiene el apoyo de cada miembro de la familia conformando una red. Esto también se evidencia en las siguientes afirmaciones “nos apoyamos con mi mamá en todo” (E1), “mi hermana es la que me ayuda” (E1), quienes realizan y ejercen labores de cuidado, también entre sí. Asimismo, se cuenta con redes de apoyo externas. Ejemplo de ello son los profesionales de la salud, que respaldan la labor de cuidado integral que adelanta la familia. Esto es mencionado por uno de los entrevistados, quien dice lo siguiente: “Yo pedí una cita de prevención de sexualidad” (E2); “Entonces nos dio cita la psicóloga” (E2).

En esta línea, es claro que las familias buscan entidades externas que les proporcionen herramientas y redes de orientación que fortalezcan el desarrollo y crecimiento de la familia y de la persona en condición de discapacidad. Entre estas entidades están las EPS, fundaciones y asociaciones, las cuales agrupan varios programas y cuentan con diferentes profesionales para el cuidado y la atención de personas en condición de discapacidad. Dichos espacios propician también el

encuentro con pares lo que facilita la comunicación y el compartir experiencias, soluciones y sentimientos. Esto se evidencia en la siguiente afirmación de una de las personas entrevistadas “En el CAD¹ y cuando logramos tener citas por EPS en psicología” (E2).

Cuidado

Cuidados

Cuando se habla de cuidado, se está hablando de proteger, preservar y guardar de peligros a aquellas personas que no pueden valerse por sí mismas. Por eso, se reconoce que existe “relación con la aplicación del cuidado y la actitud de los participantes, ya que tales situaciones de cuidado se transforman en un ayudar a vivir” (Báez-Hernández et al., 2009, p. 132)

Paralelamente, tres de los participantes de este proyecto (E3, E4, E5) coinciden en que el cuidado es: reconocer que se requiere de protección y acompañamiento a la persona en condición de discapacidad, además de orientación y ayuda frente a las diversas situaciones, como, por ejemplo, en lo personal, social, e incluso familiar. Además, se busca educar a la sociedad desde la experiencia de las familias que tienen un integrante en condición de discapacidad, como también en la prevención de riesgos.

Ejemplo de lo anterior, se observa en la entrevista (E3) cuando uno de los participantes menciona que el cuidado está basado en:

Saber entender, ayudar a que vaya por el mejor camino / cuidar es proteger, pero a la vez orientar porque ellos requieren de mucha orientación y estar en completo acompañamiento siempre, y siempre estar pendiente de ellos.

Enseñar a su cuidado, a ser autónomo, depende de la educación que le brinden los papás.

¹ Centro de Apoyo a Discapacitados

Por otro lado, es de resaltar que existen categorías de discapacidad, las cuales dependen de la forma en cómo se presenta el cuidado en las personas. Éstas son: auditiva, física, intelectual, visual, sordoceguera, psicosocial y múltiple. Incluso, en dos de las entrevistas (E3 y E4), se evidencia el tema de delegar tareas en el hogar a fin de brindar bienestar, cuidado y protección a ese integrante que lo necesita. Así, se dice lo siguiente:

E3: Las tareas del hogar están delegadas entre Nicolás y yo como madre, yo arreglo la parte de abajo y usted encárguese de arriba, por ejemplo, los sábados es cuando es más cumplido, se le dice que cosas debe hacer y él como tiene su espacio arriba, como tal debe hacerse cargo de sus cosas. **E4:** Nosotros entre sí nos ayudamos. Por ejemplo, si el ve que la loza está sin lavar y yo estoy ocupada, él va y lo hace, o trapea o barre, nunca nos quedamos quietos, nos acostumbramos así hace 55 años.

El hecho de cuidar a una persona en condición de discapacidad también forma parte de ese apoyo que se presenta al interior de las familias. En efecto, según lo mencionan en la entrevista E4,

Primero se debe entender y aceptar (cuando uno entiende el problema y uno mismo lo comienza a digerir, uno mismo lo comienza a aceptar) cuando usted ya acepta (el mundo se le abre a los pies y mira otras alternativas de vida). En mi caso, nos colocaron psicólogo para enfrentar la situación, pero la verdad no servía para nada, era una señora que no sabía dónde estaba parada, por eso pienso que el mejor psicólogo es uno mismo (coge uno el problema, ya tengo esta dificultad, ahora enfréntalo, vívalo) comience a aceptarlo para que así se pueda proyectar a los demás, puntos de vista familiar en la forma en como lo acogen. Si no se asume el problema, es muy

difícil sacarlo adelante, incluso se esconde al hijo por pena.

Aunque en las respuestas de los entrevistados se refleja un inicio de difícil aceptación frente a la discapacidad existe satisfacción al decir a través de sus palabras que no pensaron en decaer ante la situación.

Ahora bien, al igual que existen fortalezas, también se presentan dificultades a la hora de brindar cuidado a una persona en condición de discapacidad, puesto que no siempre, y no en todos los casos se presentan conexiones y/o estabilidad en la dinámica familiar. Muchos de los integrantes que conforman una familia, se distancian y alejan, incluso se pierde contacto dado que no existe interés, motivación y porque no, se presentan miedos y frustraciones por desconocimiento frente al tema.

Roles en la Familia

Los roles se refieren al papel que representa cada integrante al interior de las familias. Es decir, rol de padre, rol de madre, rol de hijo(s), entre otros, los cuales, a su vez, vienen caracterizados por una serie de funciones que los hace únicos como representativos de los demás. Para otros casos, se presentan dichos roles en familias monoparentales, es decir, en dónde existe la figura solo del padre o solo de la madre, acompañado este de su(s) hijo(s) y familia extensa (generando así recarga de tareas, como en ese asumir retos y compromisos frente a diversas situaciones de la vida). García (2015, p. 160), reitera la importancia que juegan estos roles, al señalar lo siguiente:

Los roles pueden ser asumidos por muy diversas razones, lo importante es trabajar con el conjunto de la familia para que esa asunción no suponga el detrimento de la calidad de vida de ningún miembro, porque como dice Leal (2008) debemos trabajar sobre las fortalezas de la familia, y para ello es necesario que haya una conciencia sobre los roles

de cada miembro “Un enfoque centrado en la familia reconoce que cada familia tiene muchas fortalezas posibles y recursos disponibles e impulsa las intervenciones que aumentan las fortalezas de la familia (p. 30).

De acuerdo con lo anterior, en la E4 se observa de forma clara como cada integrante de acuerdo con su rol, realiza actividades y/o tiene responsabilidades específicas: “madre: baño, vestimenta, arreglarla y darle los medicamentos... padre: estar pendiente del desayuno o del almuerzo para que no se ahogue con la comida, acompañarla de manera disimulada, es estar alerta”. En este mismo sentido, en la E5 se encontró lo siguiente: “madre: Siempre he estado al cuidado de ellos, de que ellos estén bien, estar pendientes de su salud, escuchan mucho más a la hermana. Padre: Estar pendiente de que no les falte su comida, un techo donde dormir”. En este último caso, se observa que el padre prefiere brindar desde afuera lo necesario para que sus hijos en condición de discapacidad y su familia, no pasen por ninguna dificultad. Lo que concuerda con García (2015), quien menciona que

En la categoría “in vivo” “Él hacía su vida” se observa que se mantienen diferenciados y polarizados los roles en la unidad familiar (productivo y reproductivo con clara adscripción tradicional por género). El padre trabaja y está fuera toda la semana, sólo coinciden un día. La madre es la que se encarga de las tareas domésticas, del cuidado de las hijas, de la crianza. En este periodo no parece que se compartan espacios de ocio familiar ni de pareja y cuidado de las hijas. Sólo hay una etapa señalada por la madre como de estabilidad familiar, cuando comparten el domingo con las niñas (p. 159).

A esto se suma que, dentro del análisis de la información recolectada, y de acuerdo con las experiencias que han tenido los participantes frente al tema de discapacidad, siguen siendo los hombres (padres) los que se encargan de brindar

ese sustento económico a la familia, como también el ver que tengan un techo y que dicho bienestar esté por encima de cualquier circunstancia. Y en cambio, las mujeres (madres) continúan permaneciendo a cargo de las labores del hogar: cuidar de aspectos personales, del orden del hogar, de las comidas, de la salud, educación, entre otros aspectos. Ejemplo de ello, se puede observar a través de la entrevista E3 donde se menciona lo siguiente:

“Madre: comidas, estar pendiente del tiempo y del colegio, recordar las cosas, de no salir solo, estar pendiente de las cosas que hace y de que no peligre su salud y bienestar... Padre: cuidar con qué grupo de persona genera interacción, procurar evitar riesgos y de que lo utilicen, ser prevenidos como padres de Nicolás”.

Este tema también es descrito en la entrevista E2, al afirmar lo siguiente: “mi esposo es la dulzura, el que consiente, que ayuda, el permisivo”.

De acuerdo con Verdugo (2000, citado en García, 2015, p.160), "para mejorar la colaboración entre padres y profesionales es oportuno analizar las distintas funciones o tareas que los padres han asumido en distintos momentos y que los profesionales y las organizaciones han esperado que desempeñen (p.2)”

Aporte Social

Considerando como factor importante la proyección social de la familia, este apartado apunta a analizar las narraciones que los padres hacen sobre la manera en la que preparan a sus hijos para ser integrantes activos y en lo posible productivos para su entorno. A partir de los aspectos y/o aportes sociales que se tienen de aquellas familias con integrantes en condición de discapacidad, es posible decir que existen “5” funciones esenciales, las cuales según Fantova (2002, p.2) son: 1) Económica: proveer recursos, 2) Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación, 3) Afectividad: proveer cariño, amor, estima, 4) Educación: proveer oportunidades de

aprendizaje, socialización, autodefinición y 5) Orientación: proveer referencias”.

Más aun, como anteriormente se ha mencionado, existen funciones en las cuales, a partir de las experiencias vividas, es posible ayudar, transformar y porque no, aportar en la aceptación de la situación acerca de discapacidad. Algunos de los participantes en el estudio señalan aportes como preparar a la persona en condición de discapacidad a la hora de involucrarse y contribuir productivamente a la sociedad. En línea con esto, en la entrevista E3 la familia menciona que es importante

Entender que la vida sigue, no es una limitante dónde uno tiene que quedarse quieto porque sí, es importante mostrar las cosas como son, si usted realmente quiere que la persona se integre a la sociedad, socialícela, intégreala, colóquela en las mismas condiciones para que todas las personas entiendan la discapacidad, y aparte la pueden compenetrar en esa parte, a fin de que sea activa, porque si no, no van a avanzar. El apoyo también parte de las políticas y del gobierno, con el fin de que haya recursos y personal que lo puedan a uno orientar.

Asimismo, en la entrevista E1 se resalta la preparación como recurso para la reincorporación social. Por ello, señalan que es importante “dejándolo bien educado”. Lo anterior es un claro ejemplo de las cinco funciones importantes que refiere el autor, en particular ésta última quiere decir, que está centrada y orientada en crear una persona con valores en aspecto educacional.

Relaciones e Información Externa sobre la Condición de Discapacidad

Dentro del cuidado de la persona en condición de discapacidad se generan relaciones sociales de las cuales se obtiene información frente a diferentes tipos y procesos de discapacidad. Esto se puede evidenciar en la entrevista E2, donde se afirma que

Cuando hemos visto que hay personas que empiezan el proceso dicen cómo empezar, entonces lo primero que les decimos es que esto no se va a acabar en un mes, que es de paciencia, dedicación, y de mucho tiempo, darles una guía...antes de conocer este mundo yo era muy ignorante.

Calidad de Vida

Dentro del proceso de cuidado que se realiza a una persona en condición de discapacidad, se encuentra la calidad de vida, la cual de acuerdo con Henao et al. (2009) tiene un impacto en el bienestar de un individuo o su satisfacción personal e implica “la relevancia dada a todos los aspectos de la conducta de la persona y su integración en el ambiente, incluyendo las ayudas técnicas necesitadas y las distintas estrategias para superar la situación de discapacidad (p.116). Esto significa que esta forma de calidad de vida es una herramienta que aporta en sus áreas a la persona en condición de discapacidad.

En línea con lo anterior, en la entrevista E1 se menciona que el integrante en condición de discapacidad “ha estado en música, ha concursado y ha ganado... lo dejo negociar, que venda cosas, que haga, que produzca... Le gusta hacer manillas, tiene sus cosas, le gusta vender miel, apoyarlo si el necesita algo, se le da”. Se evidencia que las actividades realizadas están orientadas a buscar un bienestar en la persona en condición de discapacidad. Igualmente, en la entrevista E1 se menciona lo siguiente: “empecé a trabajar con él, lo lleve a clases de violín, monta en bicicleta, sabe nadar, en todo lo que pueda llevarlo”, lo que ratifica el interés en lograr un bienestar real de la persona en condición de discapacidad.

Este tiempo de calidad de vida qué aprovecha una persona en condición de discapacidad incluye actividades de ocio como: deportes, artes y música, entre otros, las cuales le ayudan a obtener bienestar. Lo anterior se observa en la entrevista E2, donde se menciona lo siguiente: “se ha inclinado hacia el deporte, la

tuve en patinaje, tenis, ganó medallas ahorita en esgrima, ella sueña con viajar, estudiar, siempre la motivamos que la va a lograr y a conseguir”.

Logros en el cuidado

Según Hernández-Posada (2004, p. 63), una persona en condición de discapacidad “necesita el apoyo y la orientación de los demás, para la aceptación de sí mismo, el conocimiento y autodescubrimiento de sus capacidades, logros y alcances, y se le debe respetar la posibilidad de elección”. Fomentar su desarrollo sumado a un ejercicio del cuidado dedicado, posibilita la consecución de metas y el logro de objetivos familiares y personales. Esto se evidencia en la entrevista E2, donde se menciona lo siguiente: “sentir que este momento mi hija está en décimo y ha superado muchas cosas para mi es un premio, una bendición porque a veces le dicen a uno no se puede”. De esta forma, se evidencia el apoyo y el reconocimiento de un logro que la persona en condición de discapacidad ha obtenido en su trayectoria. Igualmente, en esta entrevista (E2) se dice lo siguiente: “*a largo plazo sueño con que mis hijos se gradúen, que salgan conozcan y que cojan el mundo y lo ultrajen tantas veces que se pueda*”. Esto ratifica lo mencionado anteriormente sobre la importancia de apoyar la formación de los padres que les permita desarrollar las capacidades de su hijo y lograr las metas que la persona en condición de discapacidad tiene.

Familia

Procesos de Comunicación

Según Peralta & Romero (2012, citados en Sepúlveda, 2015):

La comunicación es esencialmente un sistema abierto de interacciones, las cuales constituyen una trama familiar que soporta todos los problemas de sus miembros como familia y sistema y la familia es el sostén que necesitan las personas con discapacidad durante su vida para afrontar el contexto (p.13).

Esto se evidencia en la entrevista E1, donde se menciona la importancia de la construcción de las necesidades e interacciones dentro del núcleo familiar así:

Manejar toda la misma información, si yo llego a faltar ellas saben todo, usando el diálogo y la conversación... Enseñándole a respetar a los otros, con respecto a la sexualidad de ellos, respetar si al niño le gustan los niños, no es cosa para hacer comentarios ni nada, cada cual tiene una vida privada, y tratarlos como a nosotros mismos.

Por otra parte, la comunicación para Sepúlveda (2015):

Es un proceso en el que se da un influjo de informaciones y de relaciones compartidas que generan cambios, más o menos perceptibles, en el estado físico y mental de los miembros que interactúan en la familia, donde coexisten fe lingüísticos y no lingüísticos que se interrelacionan en el acto comunicativo (p.25).

Esto también se evidencia en la entrevista E2 cuando se dice “nosotros les hablamos mucho; hablar, dialogar mucho. En los desayunos, estamos alrededor, en la hora de almuerzo estamos todos y charlamos que hicieron, que comieron, que vieron”.

Sentimientos, emociones, negación y aceptación frente al diagnóstico

Para Zepeda-Hernández (2014, p. 5), cuando se obtiene un diagnóstico de discapacidad en un hijo, se “produce en los padres sentimientos como enojo, rechazo, angustia, salud y sus implicancias, desestructuración familiar y social, aceptación”, debido al factor sorpresa y el temor que en muchas ocasiones genera un diagnóstico que no se esperaba y que en muchas de las ocasiones es nuevo, generando un cambio emocional tal. Esta situación fue mencionada en la entrevista E1 de la siguiente forma:

Es desgaste emocional porque soy yo quien se interna en el hospital. Es

berraquísimo, no es nada sencillo si uno se deja llevar con el sufrimiento ya estaría muerta, o estaría (persona en condición de discapacidad) hecho vuelto miércoles igual a él. Fue como sufrir un tiempo, pero ya pare de sufrir y mirar hacia enfrente a ver qué le puedo ofrecer a (persona en condición de discapacidad) que pueda desarrollar.

Esta misma autora, citando a Fantova (2002) menciona que:

Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un autocuestionamiento al momento del diagnóstico, que se generen conflictos en la pareja (p.9).

Estos sentimientos son señalados en la entrevista E1, cuando dicen:

Horrible, horrible, lo primero que uno dice ahí porque lo tuve, porque a mí, ahora que voy a hacer, quién se va hacer cargo, y demás cosas, pero es la experiencia más horrible del mundo y no se la deseo a nadie y uno de mamá lo primero que hace es negar.

Igualmente, en la entrevista E2 mencionan lo siguiente: "Fue de dolor, de culpa, porque yo decía qué hice mal". De esa forma, se evidencian los sentimientos de culpabilidad y rechazo que se producen al momento de recibir el diagnóstico.

Por otra parte, Haga clic o pulse aquí para escribir texto. Ortega (2012, citado en Zepeda-Hernández, 2014), afirma que:

Los cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad, el recibir al nuevo integrante de la familia con discapacidad provoca diferentes sensaciones y sentimientos para sus padres, teniendo los padres emociones encontradas, manifestadas en una serie de etapas que van desde la negación (rechazo, enojo, frustración, culpabilidad, angustia, temor, etc.), hasta la aceptación, (resignación, alegría, entusiasmo, positivismo, amor,

etc.) (p. 1).

Esto también es mencionado en la entrevista E2, cuando dicen “ella tenía más o menos 8 años, ha cambiado bastante, es traumático, fuerte, duro, uno no tiene conocimiento ... porque en esta ocasión siempre hay negación entonces es aceptar”. Desde esta perspectiva, se observa la trazabilidad generada en tiempo frente al proceso de negación y aceptación del diagnóstico recibido.

Conclusiones

Después de analizar los resultados de este estudio, se puede concluir lo siguiente:

- En relación con el primer objetivo acerca **describir el concepto que tienen las familias frente a la discapacidad**, se obtuvieron percepciones tales como reconocer que se requiere de protección y acompañamiento a la persona en condición de discapacidad, además de orientación y ayuda frente a las diversas situaciones, como, por ejemplo, en lo personal, social, e incluso familiar. Además, se busca educar a la sociedad desde la experiencia de las familias que tienen un integrante en condición de discapacidad, como también en la prevención de riesgos (E3, E4, E5). Esto significa que, dentro de las familias prevalece y continúa de forma persistente no dejar solos a las personas en condición de discapacidad; sino que, por el contrario, es necesario compromiso y responsabilidad ante las diversas labores que demanda aquellas personas que tienen alguna discapacidad.
- Para el segundo objetivo planteado en la investigación, **describir las experiencias y/o aprendizajes construidos por las familias a lo largo de la vida de un hijo en condición de discapacidad**, se observó diversidad de experiencias, como también formas diferentes de aceptar la discapacidad de un integrante de la familia. Varios de ellos, concuerdan en que es posible socializar

a la persona en condición de discapacidad, a fin de que el día de mañana, sean las mismas personas del entorno, quienes comprendan, analicen y se eduquen frente al término de discapacidad. Por otro lado, se tiene que existen o crean y/o construyen dependencias en las familias, de acuerdo con el tipo de discapacidad que se está presentando, como por ejemplo, el tener “Parkinson y ataques de epilepsia” hace que la persona no pueda valerse por sí mismo, razón por la cual, es necesario que al interior de las familias (tal cual como se observó en las entrevistas) se de un cambio en la dinámica familiar, lo que incluye mejorar la comunicación y el trabajo que se realiza con los demás integrantes de la familia.

- Con respecto al tercer objetivo propuesto, **analizar las trayectorias de cuidado emprendidas por los padres frente a la discapacidad de un integrante de la familia**, se observó que para las familias hubo un proceso de negación y duelo al recibir la noticia de la discapacidad frente a un integrante de esta. Tales procesos, estuvieron acompañados de aislamiento personal, problemas conyugales en la pareja, e incluso distanciamiento entre los mismos integrantes. Sin embargo, y contrario a lo mencionado, para las familias fue en sus trayectorias y ha sido hoy en día, un pilar fundamental el apoyo que reciben de parte del gobierno, como de aquellas entidades locales, las cuales les brindan asistencia, acompañamiento como refuerzo y guía a la hora de hacer frente a la situación presente.

Recomendaciones

1. Para las familias

- Acudir a programas o entidades que brinden herramientas para fortalecer los procesos de cuidado y apoyo para el hijo en condición de discapacidad.
- No olvidar el proceso de bienestar y autocuidado como padres o cuidadores de un hijo en condición de discapacidad.
- Capacitarse y buscar información acerca de la discapacidad con el fin de aportar a los procesos de cuidado.
- Si manifiesta sentimientos de culpabilidad y angustia, debe estar siempre acompañado de un profesional con el fin de obtener herramientas de apoyo y centrarse en el presente.

2. Para la academia

- A través del Instituto de la Familia de la Universidad La Sabana, generar material que ayude en el diagnóstico de un hijo en condición de discapacidad.
- Generar grupos de apoyo, si es posible a través de los practicantes, con el fin de que las familias accedan a esta ayuda y obtengan herramientas para el cuidado de su hijo en condición de discapacidad.
- Dar continuidad al proyecto e investigar acerca de 1) los cuidados y apoyo que se deben generar puntualmente para una persona en condición de discapacidad y 2) las familias con madres o padres cabeza de hogar (monoparental) para conocer su experiencia al tener un solo hijo y que éste presente alguna condición de discapacidad.

3. Para la sociedad, fundaciones y asociaciones

- Brindar herramientas a las familias en el momento de recibir el diagnóstico y durante el tiempo de cuidado y apoyo.
- Generar programas y campañas en las que se den a conocer los servicios

que prestan no solo a la persona en condición de discapacidad sino además a sus familias.

4. En cuanto a las trayectorias del cuidado se sugiere:

- Fortalecer los vínculos familiares a través del apoyo y acciones que motivan e impulsen el trabajo que se está realizando.
- Trabajar en la planeación de actividades al interior de la familia (en cuanto a responsabilidades de cada integrante), con el fin de mantener un equilibrio, como también aminorar el estrés en los mismos.
- Identificar en la trayectoria del cuidado que ha tenido la familia, cuáles han sido las dificultades que han afrontado, y que en el presente han logrado superar.
- Búsqueda de estrategias que a corto plazo, les permita a las familias que tienen un hijo en condición de discapacidad, tener una vida valiosa y llena de aprendizajes, sin olvidar los sueños, y las metas que tiene cada integrante de la familia.

Referencias

- Alberto Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Unife*, 23(1), 9–17.
- Ángel-Pérez, D. A. (2011). La hermenéutica y los métodos de investigación en ciencias sociales. *Ética y Política*, 44, 9–37.
- Barragán Medero, F. (2008). *Sexualidad, Educación Sexual y Género*.
- Bernal Martínez, A. (2013). Fundamento de la responsabilidad del cuidado en la familia. In *Educación, Libertad y cuidado* (pp. 239–250). José Antonio Ibáñez-Martín.
- Blanco, G., & Feldman, L. (2000). Responsabilidades en el hogar y salud de la mujer trabajadora. *Salud Pública de México*, 42(3), 216–225.
- Briones, B. (2013). "Redes de Apoyo Familiares y Calidad de Vida en los Adultos Mayores usuarios jubilados del Hospital del día "Dr Efrén Jurado López."
- Cáceres Rodríguez, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74–77. <https://doi.org/10.51445/sja.auditio.vol2.2004.0030>
- Canga A. (2013). Hacia una "familia cuidadora sostenible." *An. Sist. Sanit. Navar.*, 36(3), 383–386.
- Cieri, M. E., & Cuestas, E. (2020). LA FAMILIA CON UN NIÑO CON DISCAPACIDAD: BREVE RECORRIDO HISTÓRICO HASTA LA ACTUALIDAD. *Revista de La Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 77(4), 335–338. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n4.25413>
- Consejo de Europa Departamento de Política Lingüística., & Instituto Cervantes. (2002). *Marco común europeo de referencia para las lenguas: aprendizaje, enseñanza, evaluación*. Anaya.
- Cubillos Álzate, J. C., Matamoros Cárdenas, M., & Perea Caro, S. A. (2020). *Boletines Poblacionales 1 : Personas con Discapacidad Oficina de Promoción Social*.
- de Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B., & Gelabert, S. V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciencia e Saude Coletiva*, 21(10), 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- De Pina, R. (2005). *Diccionario de Derecho*. <https://es.scribd.com/document/416749302/De-Pina-Rafael-Diccionario-de-Derecho>
- de Soria, A. B. M., & Estupiñan, L. Y. S. (2013). Parentalidad positiva" o ser padres y madres en la educación familiar. *Estudios Sobre Educación*, 25, 133–149.
- Discapacidad - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud*. (n.d.). Retrieved May 14, 2023, from <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Espinoza, J. B. R., Hernández, M. de L. G., Becerril, L. C., Galindo, L. V., & Kempfer, S. S. (2018). ADAPTACIÓN DEL MODELO DE KRISTEN SWANSON PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA EN ADULTAS MAYORES. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 27(4), 1–11. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018000660017>
- Fantova Azkoaga, F. (2002). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*. 31, 30.

- Fontana Hernández, A., Alvarado Valverde, A. L., Angulo Ramírez, M., Marín Valverde, E., & Quirós Salas, D. M. (2009). El apoyo familiar en el proceso de integración educativa de estudiantes con necesidades educativas en condición de discapacidad. *Revista Electrónica Educare, XIII*(2).
- Fundación Adecco. (2017). *Discapacidad y familia: La conciliación laboral y el desarrollo de los hijos con discapacidad*.
- García, J. L. (2015). *El papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de intervención social, ante la comisión de un delito. Una mirada desde el Trabajo Social*.
- González, E., García, B., Barchelot, L., & Valencia, L. (2021). Construcción del rol materno de un hijo con discapacidad: reflexiones a partir de un acompañamiento psicológico grupal. *Inclusión y Desarrollo, 8*(2), 14–25.
- Henao, L., Patricia, C., Obando, G., & Maritza, L. (2009). CALIDAD DE VIDA Y SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD. *Revista Hacia La Promoción de La Salud, 14*(2), 112–125.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126692005>
- Hernández Posada, Á. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. *AQUICHAN, 4*, 60–65.
- Hernández Ríos M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES, 6*(2), 46–59.
- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación* (Interamericana Editores, Ed.; Vol. 6).
- Herrera, J. C. R., & Meléndez, R. M. O. (2011). Enfermería Universitaria Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria, 8*(1), 49–54.
- Javier Báez-Hernández, F., Nava-Navarro, V., Ramos-Cedeño, L., & Medina-López, O. M. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *AQUICHAN, 9*(2), 127–134.
- Jiménez Figueroa, A., Mendiburo Subiabre, N., & Olmedo Fuentes, P. (2011). Satisfacción familiar, apoyo familiar y conflicto trabajo-familia en una muestra de trabajadores chilenos. *Avances En Psicología Latinoamericana, 29*(2), 317–329.
- Luisi Frinco, V. del C. (2013). Educación de la sexualidad en el contexto familiar y escolar. *Educere, 17*(58), 429–435.
- Manjarrés-Carrizalez, D., & Hederich-Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *Revista CES Psicología, 13*(2), 61–84. <https://doi.org/10.21615/CESP.13.2.5>
- Martín, R. A. (2015). El Concepto de cuidado a lo largo de la Historia. *Cultura de Los Cuidados, 29*(41), 101–105. <https://doi.org/10.14198/cuid.2015.41.12>
- Martín-Cala, M., & Tamayo-Megret, M. (2013). Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *EduSol, 13*(44), 60–71.
- Núñez, R. G., & Silva, G. B. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, 8*, 1–8. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>

- Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola, V. J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11–20.
- OMS. (2023, March 7). *Discapacidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Ortiz García, C. D. (2020). Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad. *UNIPLURIVERSIDAD*, 20(2), 1–20. <https://doi.org/10.17533/udea.unipluri.20.2.016>
- Pérez Ayesa A. (2016). *IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR*. Universidad Pública de Navarra.
- Podcamisky Garber, M. (2006). El rol desde una perspectiva vincular. *Revista Reflexiones*, 85(1–2), 179–187.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., & García Jiménez, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. In *METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION CUALITATIVA* (pp. 1–37).
- Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13, 71–78.
- Sepúlveda, V. (2015). *PROCESO COMUNICACIONAL EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN UNA MIRADA DESDE LA TEORÍA DE LA COMUNICACIÓN HUMANA*. Universidad Pontificia Bolivariana.
- Velarde-Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115–136.
- Villavicencio-Aguilar, C. E., Romero-Morocho, M., Criollo-Armijos, M. A., & Peñaloza-Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación En Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Zepeda Hernández-Glendy. (2014). *"REACCIONES DE LOS PADRES DE FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD* [Maestría en Gestión del Desarrollo de la Niñez y la Adolescencia]. Universidad Rafael Landívar.