

Viviendo con la discapacidad intelectual de mi hijo

Autores:

Mg. Carmita Esperanza Villavicencio Aguilar (Cvillavicencio@Utmachala.Edu.Ec)

Roxana Madeley Chuncho Echeverría (Roxanamadeley@Gmail.Com)

Cira Eugenia Fernández Espinosa (Cfernandez@Utmachala.Edu.Ec)

Institución: Universidad Técnica De Machala

Psicología: Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica

Resumen

La investigación busca determinar las estrategias de afrontamiento de la madre frente a la discapacidad intelectual de su hijo, a partir del funcionamiento familiar, tratando de analizar aquellas conductas que presentan cada uno de los miembros del entorno familiar. Se fundamentó en una metodología mixta, descriptiva, de historia de vida analítica, afianzada en historia personalógica, entrevista multifactorial confirmatoria de factores de riesgo, escala de evaluación de la adaptabilidad y de la cohesión familiar, escala de satisfacción familiar, escala de comunicación familiar, inventario de respuestas de afrontamiento para adultos y finalmente para conocer los patrones del funcionamiento familiar se aplica el genograma.

Los resultados arrojan un nivel alto en la dimensión de aceptación y búsqueda de guía y soporte, con un nivel de descarga emocional; en relación a los resultados de las escalas indica un bajo nivel de comunicación, adaptabilidad y cohesión familiar, mostrando un nivel medio de satisfacción familiar. El estudio evidencia la necesidad de la satisfacción, adaptabilidad al grupo familiar, a pesar de la presencia de la discapacidad.

Palabras Claves: Discapacidad intelectual, afrontamiento, familia, diagnóstico, crisis, satisfacción familiar.

Abstract

The research seeks to determine the coping strategies of the mother to the intellectual disability of her child, starting from the family functioning, trying to analyze those behaviors that present each of the members of the family environment. It was based on a mixed, descriptive methodology of analytical life history, consolidated in personological history, multifactorial interview confirmatory of risk factors, scale of assessment of adaptability and family cohesion, scale of family satisfaction, scale of family communication, inventory of coping responses for adults and finally to know the patterns of family functioning applies the genogram.

The results show a high level in the dimension of acceptance and search for guidance and support, with a level of emotional discharge; in relation to the results of the scales indicates a low level of communication, adaptability and family cohesion, showing an average level of family satisfaction. The study evidences the need for

satisfaction, adaptability to the family group, despite the presence of the disability.

Keywords: Intellectual disability, coping, family, diagnosis, crisis, family satisfaction.

Introducción

La familia es la fuente afectiva que brinda seguridad y cuidados. El cambio que emerge en la familia con un hijo con discapacidad es complejo y estresante, se convierte en un escenario movilizante para todos sus integrantes, por la carga emocional y física que conlleva la atención y cuidado del niño. La familia ante la presencia de la discapacidad, aporta Ponce (2013) necesita superar la situación de crisis, apoyándose mutuamente, respondiendo como un sistema integrado para fortalecer la unidad familiar.

En Ecuador, según datos del censo de población y vivienda, la discapacidad tiene porcentaje de 4.7%, en el año 2001 y en el 2010, fue de 5.6% (Torres, 2013). Es notorio el crecimiento de la tasa de discapacidad acorde al crecimiento poblacional. El aporte de Ortiz (2013a) sobre el análisis estadístico de la discapacidad, a partir de los datos del Instituto de Estadísticas y Censos de Ecuador (INEC) en el año 2010; la discapacidad intelectual, existe un 7.16% de casos, 23.73% físico - motora, 12.85% visual, 8.20% auditiva, 4.09% mental.

El Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador (CONADIS) en el año 2015, presenta una distribución porcentual provincial de personas con discapacidad, la provincia de El Oro presenta un 4.43%., esto es la existencia de 19.569 personas con discapacidades; de ellas, 5616 personas, entre niños, adultos y adolescentes tienen discapacidad intelectual.

La actual investigación se realizó en la ciudad de Machala; se centró en el análisis de caso, evaluado se efectuó en la Unidad Educativa Especializada de El Oro, a una madre de un niño, estudiante de la institución. Esta investigación tiene como objetivo: determinar las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar de la responsable del cuidado del niño frente a la discapacidad intelectual de su hijo.

Este afrontamiento requiere competencia profesional, manifiestan Tenorio, Arroyo, Bunster, y Rosas (2013), que para el diagnóstico de la discapacidad intelectual es necesario la aplicación de instrumentos; y que los profesionales en psicología, precisan formarse científicamente, con vastos conocimientos en el tema. A las

personas con discapacidad les asisten derechos, Amor (2007) plantea que el derecho al tratamiento es uno de ellos, la familia necesita orientación, para desarrollar capacidades de afrontamiento. Es imprescindible determinar los valores, expectativas e ideas presentes en cada integrante familiar, para establecer el mundo que construyen y comparten; las actitudes que asuma la familia puede contribuir o dificultar el proceso de desarrollo del niño.

Desarrollo

Estado del Arte

La sospecha se hace realidad con el diagnóstico de discapacidad intelectual de un hijo, la noticia concibe en la familia reacciones diversas, se enfrentarán a aspectos no conocidos, creándose un ambiente de incertidumbre y desconcierto, acompañados de frustración, y culpabilidad. Esta afectación será para todos los integrantes del conjunto familiar (Fantova, 2000).

Las causas de la discapacidad son factores generadores de estrés, culpa; cuando es de origen genético o por conductas tóxicas como consumo de alcohol o drogas, mala alimentación y falta de cuidado saludable durante el embarazo (García, 2005). Los sentimientos adversos durante la crianza de un hijo con discapacidad, Cáceres (2014), sostiene que son, miedo, rechazo, negación y finalmente la aceptación. Las madres están saturadas emocional y físicamente por la compromiso social y cultural que contempla la crianza de los hijos, la cotidianidad del hogar y a veces la responsabilidad profesional y laboral.

Esta confirmación del diagnóstico, como indican Salcedo, Liébana, Pareja y Real (2012) que cada integrante de del núcleo familiar, reacciona diferente según su discernimiento, más existe un sentimiento en común del conjunto familiar, sobre la preocupación de la percepción social y los problemas que conlleva, afectando al sistema familiar. La aceptación de la discapacidad dependerá de la unión familiar y la satisfacción de pertenencia a esa familia.

Hacer frente a las adversidades sin bloquearse ante el suceso, se denomina Afrontamiento, siendo el esfuerzo personal con estrategias de solución a situaciones estresantes (Macías, Madariaga, Valle, y Zambrano, 2013). Las estrategias de afrontamiento están relacionadas con buena cooperación y apoyo familiar, posibilidad de hablar e intercambiar experiencias con otros padres que tienen

similares experiencias, ayudas económicas institucionales, expresión emocional (Pérez, 2006).

El adecuado afrontamiento del grupo familiar frente a la discapacidad intelectual, obedece al buen manejo de estrategias utilizadas para adaptarse y superar la crisis de forma positiva; mientras que el inadecuado manejo de estrategias de afrontamiento que la familia posea será fuente de indisposición familiar.

En Colombia, para estudiar las estrategias de afrontamiento que tenían los padres de hijos con discapacidad, Urrego, Aragón, Combita, y Mora (2012), utilizaron un instrumento estrategias de afrontamiento fue aplicado a 21 padres, el resultado de ello, fueron que la autocrítica ha sido usada en un 4.66%, evitación de problemas 4%, retirada social 5.71%, expresión emocional 9.61%, pensamiento desiderativo 9.95%, apoyo social 8.90%, reestructuración cognitiva 12.9, resolución de problemas 15.47%. Se evidencia que los padres desarrollan diferentes tipos de afrontamiento ante las situaciones que viven.

En Veracruz, México, Santos y Flores (2009), analizaron el afrontamiento del familiar que está al cuidado de un niño con discapacidad, aplicando el inventario de afrontamiento a 69 personas; los resultados fueron que 15 tienen bajos recursos de afrontamiento, 16 recursos intermedios de afrontamiento, y 38 con recursos superiores de afrontamiento.

A 321 padres de niños, niñas y jóvenes estudiantes de las Unidades Educativas Especializadas de Ambato, se aplicó el inventario de estrategias de afrontamiento, Sanmartín (2015) obtuvo como resultado que el 41.1% cuenta con resolución de problemas, 3.1% autocrítica, 15% expresión emocional, 9% pensamiento desiderativo, 9.7% apoyo social, 13.4% restauración cognitiva, 4% evitación de problemas, y el 4.4% retirada social. Se demostró que las estrategias de afrontamiento más utilizadas son resolución de problemas, expresión emocional y restauración cognitiva.

Se analizan una serie de estudios sobre el afrontamiento ante la discapacidad intelectual. Ahora bien, la este estudio se efectúa bajo el enfoque familiar sistémico, considerando a la constelación familiar como fuente primera de apoyo y afrontamiento.

La discapacidad intelectual desde el enfoque familiar sistémico

Este estudio se ampara en el enfoque familiar sistémico; el mismo que considera a los sujetos en el contexto de la familia, los roles, comunicación, las normas, entre otros que determinan el tipo de relaciones establecidas en el sistema familiar, que podrían afectar la vida psíquica de sus integrantes (Soria, 2010). Estudiando a las familias como sistemas abiertos con pautas establecidas de interacción que determinan la funcionalidad o disfuncionalidad de las relaciones familiares. Pereira (1994), señala que la terapia familiar es una manera diferente de entender el comportamiento humano, desde esta perspectiva, se postula que el origen de los problemas psicoafectivos se desarrolla y se conserva dentro del contexto familiar.

En la teoría general de los sistemas, Ortiz (2013b) establece tres aspectos importantes: a) Los sistemas son abiertos; b) dentro de un sistema existen otros sistemas y, c) las funciones dependen de su estructura; propone la búsqueda de solución a los inconvenientes de la organización central.

Además, refiere que la familia debe poseer criterios para lograr un buen desarrollo de sus integrantes, como: determinación de límites, roles y jerarquías; respetar a cada miembro de la familia, plantear reglas claras; capacidad de reajustarse a los cambios y poseer una comunicación precisa y expresar lo que sienten; capacidad de resolver problemas y enfrentarse a determinadas situaciones. Cibanal (2006), sostiene que la terapia familiar sistémica trata de transformar conductas inadecuadas en los participantes del entorno familiar; para comprender el síntoma se debe analizar en conjunto, no solo a quien lo presenta; el objetivo es encontrar los recursos que favorecerán un cambio global.

Con respecto a la teoría de los sistemas, Leal (2008) comenta que el sistema familiar se forja con el tiempo y tiene una historia implícita, llena de vivencias, concepciones, valores, metas y prioridades; esto implica que su respuesta como unidad familiar ante un diagnóstico de discapacidad intelectual depende de su funcionamiento, su enfoque frente a la notificación sería un desafío o un desastre.

La presencia de un hijo con alguna discapacidad, altera a la familia, según Góngora (2013), porque los padres inicialmente se aíslan socialmente, y necesitan de la intervención oportuna para evitar desajustes y problemas de adaptación familiar.

Núñez (2003), hace hincapié en la crisis movilizada desde la sospecha, hasta la confirmación del diagnóstico. La dinámica de la familia con un hijo con discapacidad, cambia totalmente; hay factores que complican más aún, como el tipo o grado de discapacidad.

En relación a la discapacidad, Rolland (2000) manifiesta que los miembros de una familia mientras se adaptan a convivir con la discapacidad necesitan mantener el optimismo ingenuo y aprender por ensayo y error para no darse por vencidas. Concebir al núcleo familiar como ente sostenedor es prioritario, para González, Simón, Cagigaly y Blas (2013), postulan la fortaleza del mismo, con la habilidad y el coraje para enfrentar unidos el problema presente, sin alterar profundamente al sistema familiar.

Desde la llegada de un hijo con discapacidad, Suriá (2014), plantea el aumento de responsabilidades, los padres pasan a hacer cuidadores, experimentan nuevas situaciones familiares, formando ansiedad, cambios en su estado de ánimo; el progenitor necesitará formas de afrontamiento en la resolución de problemas, de acuerdo a la interacción con el entorno.

Durante el embarazo, los padres desarrollan diversas expectativas sobre el futuro niño, Calero (2012) manifiesta que los progenitores se forman la imagen mental de un hijo sano, con altas capacidades físicas y psíquicas, en concordancia con valores sociales positivos. Estas ideas adolecen de una esencial metamorfosis cuando el hijo nace con algún tipo de discapacidad. Además de ello, se añade la etapa del ciclo vital familiar en la que se encuentren, como una situación adicional de estrés.

Debido a las situaciones que la familia afronta, Pereda (2012) señala cuatro tipos de afrontamiento que los padres deben tener: a) gastos económicos; b) Cuidados, movilizaciones; c) responder al compromiso médico; d) sociales/emocionales. Arellano y Peralta (2012), indican que es necesario el desarrollo de intervenciones y orientaciones a la familia, porque es el contexto principal en que se desenvuelve el niño. Existen dos desafíos fundamentales en las familias, según Madrigal (2015), son dos: afrontar el presente y planear el futuro.

En relación a las cuestiones relativas al tratamiento con familias, Rolland (2000), dice que el tratamiento exige al profesional que tenga flexibilidad en la ejecución de

terapias individuales y familiares, y que como medida preventiva se realizan 3 momentos: 1) definir un asesor psicosocial como equipo de atención, 2) toma a la familia como el eje principal de intervención y 3) normaliza las tensiones en toda la familia.

Al desarrollar el proceso terapéutico, de acuerdo al enfoque sistémico, Ortiz (2008) señala que existen tres pasos: La apertura, inicia el proceso de intervención, desde la llamada telefónica para la cita, hasta contexto de intervención, encuadre, análisis de demanda, definición de la relación, contrato y relación terapéutica. El intermedio, es el segundo paso desde las interrogantes que se pueden plantear, la evaluación y diagnóstico familiar, formulación de hipótesis, y las técnicas. El tercer paso es el cierre.

Metodología

El presente trabajo fue realizado en base a la modalidad de estudio mixto, se percibió y describió características, propiedades del objeto y campo de estudio. Hernández, Collado y Baptista (2003) indican que este método parte de la recolección de datos y es el inicio de la realidad que se descubrirá. El método cualitativo, corrobora Mayan (2011) investiga las experiencias de las personas respecto a su vida.

El diseño es explicativo, recolecta información de los sujetos. El alcance es descriptivo porque detalla las características, eventos y situaciones que reflejan la problemática a estudiar, en un orden lógico y secuencial. Respecto a este enfoque, García (2010) menciona, que dicho método resulta útil cuando se quiere interpretar el fenómeno en estudio desde la perspectiva de los participantes de la investigación.

La investigación concierne a un estudio biográfico realizado en base a historias de vida, compilando datos reales de la presencia de la discapacidad intelectual en la familia e interpretaciones de esa situación. La Historia personalógica, evalúa cinco áreas: familiar, escolar, social, afectiva, y el área personal; se utilizó la técnica de la entrevista multifactorial; López y Deslaurie (2011), señalan que con la entrevista se accede a información de los pensamientos, ideas y creencias del participante y a su vez ayuda al conocimiento de su desarrollo personal y social.

La investigación se distribuyó en tres categorías: reacciones afectivas en el diagnóstico, afrontamiento y funcionamiento familiar, para ello se aplicó escalas de adaptabilidad y cohesión; satisfacción; comunicación familiar. Se aplicó el inventario de afrontamiento para adultos de Moss; como plantean Mikulic y Crespi (2008), observa dos aspectos: orientación del afrontamiento, y las estrategias de afrontamiento en situación de estrés. Finalmente, se realizó el genograma, Compañ, Feixas, Muñoz y Montesano (2012), plantean que el genograma accede a información sobre los patrones relevantes de las relaciones que existen en la familia. Macchioli (2005), sostiene que esta información sirve para clarificar sobre las pautas familiares de funcionamiento y conflictos.

Resultados

El objetivo de esta investigación fue determinar las estrategias de afrontamiento de una madre de un niño con discapacidad intelectual y su funcionalidad familiar, el caso estudio está enmarcado en la Unidad Educativa Especializada El Oro, del cantón Machala, en Ecuador, la característica familiar es narrada como caso:

De acuerdo al **área familiar**, pertenece a una familia de una sola hija, no planificada, creció sin la guía paterna; su madre tiene discapacidad intelectual, su crianza estuvo a cargo de un tío, con quien tiene buenas relaciones. A los 25 años estaba en estado de gravidez, sin el apoyo del padre, trató de evadir el embarazo. Tenía la preocupación de la discapacidad.

Esta inquietud, fue confirmada cuando el niño estaba en sus tres años, se mostró tranquila por la forma que recibió el diagnóstico; Hernández (2014), expone que las manifestaciones reactivas que de los padres muestran, dependen de cómo reciben la noticia. La madre afrontó la situación motivada por su hijo, para proveerle de un buen futuro. Peralta y Arellano (2010), señalan las familias con un miembro con discapacidad se preocupan por su posterior seguridad, buscando la autodeterminación de ellos.

Esta madre de 32 años, de unión libre, con dos hijos; y pocas habilidades sociales, especialmente en familia. Su ajuste emocional no es adecuado. Existe depresión síntomas de ansiedad ante la agresividad de su pareja, padre de su segundo hijo.

En los resultados de las escalas familiares: cohesión (18 puntos) y adaptabilidad (25 puntos), el resultado muestra en adaptabilidad un grupo familiar estructurado en la cohesión se evidencia separación entre sus integrantes. Explica Del Valle (2006), la cohesión es el nivel de unión emocional de la familia; y la adaptabilidad, es la flexibilidad de la familia a situaciones estresantes.

En cuanto a satisfacción familiar, su resultado es de veintinueve puntos; esto es una satisfacción moderada y la comunicación se encontraron en baja condición con un puntaje de trece, marcado por conflictos de pareja. Garcés y Palacio (2010), advierten que los conflictos en familia: falta de respeto, desagrazos, restringen la comunicación. Copez, Villarreal, y Paz (2016), revelan que la comunicación familiar transmite información entre los participantes de la familia, es saber escuchar, discutir ideas, expresar afecto.

El genograma grafica los dos compromisos, en el primero un hijo de seis años, y en el segundo una niña de cuatro años; la relación con el padre del niño es distante; la relación con sus hijos es armónica y con su pareja es conflictiva (Ver Anexo 1).

En el **área escolar y laboral**, la madre desertó de los estudios primarios por situaciones financieras, Ruíz, García y Pérez (2014), sostienen que los estudiantes por la carencia de recursos de padres, necesitan emplearse y estudiar al mismo tiempo. La madre con el tiempo recibió apoyo de sus empleadores y avanzó hasta segundo año universitario.

Sobre el **área afectiva**, se ha relacionado afectivamente con dos parejas, la diferencia entre las parejas ha sido en espacio de un año, se mantiene con su segunda pareja a pesar de los conflictos, discusiones y temores de agresión física.

Acerca del **área personal**, la madre tenía otros proyectos de vida, diferentes a la realidad actual, a pesar de ello se siente “agradecida con Dios, por ser madre”, y más ser fuerte para ayudar a sus hijos, especialmente al niño con discapacidad; Montes y Hernández Sánchez (2011), indican que las familias deben ser las sensibles y activas frente al problema, buscando apoyos fuera de la familia.

En el inventario de afrontamiento para adultos, la madre ha tomado el problema como un desafío. Presenta un nivel alto en la estrategia de aceptación y búsqueda de guía y soporte, descarga emocionalmente su estrés. En la estrategia de solución

de problemas es mediana porque la discapacidad de su hijo está presente y el ambiente escolar es de niños con discapacidad.

Conclusiones

ψ La parte afectiva vinculada a la comunicación, es transcendental en la infancia del niño, porque permite que, en las familias desligadas, mejoren las relaciones intrafamiliares, sintiéndose seguros y confiados entre ellos, generando un sistema familiar optimista. Formando el vínculo familiar, para que de este modo obtengan una buena visualización de su familia.

ψ La familia es la base principal para la construcción de los aprendizajes, valores, normas y demostración de los afectos, que deben ser fomentados entre los miembros que conforman el vínculo familiar, induciendo el establecimiento de una familia funcional. Compartir momentos juntos en familia es esencial para el mantenimiento de un clima familiar agradable, este tipo de familia debe realizar actividades en conjunto para que los miembros que se encuentra dentro del entorno familiar se vayan integrando y del mismo modo se vaya desarrollando el sentido de cohesión y satisfacción.

ψ Las familias desligadas tienden a presentar un sin número de falencias en el hogar, una de ellas es la carencia de comunicación, que está constituida por el desinterés que tienen entre ellos, de no demostrar apoyo familiar que brinde seguridad y confianza, en especial de los padres hacia los hijos, para que puedan obtener un buen desarrollo de su personalidad ante los sucesos que se encuentran inmersos en la vida, esta familia no tiene la oportunidad de expresar una comunicación afectiva, como herramienta fundamental para la solución de los problemas. Será eficaz que dentro de la familia los padres como agentes referenciales generen un espacio de diálogo entre los hijos para que de esta manera fomenten la comunicación, y por consiguiente aprovechen para establecer las normas y reglas que contribuyan a un sistema familiar funcional.

ψ Los conflictos internos entre padres e hijos, además de la falta de apoyo entre los demás miembros del hogar origina una separación emocional en la joven, obstaculizando en el desarrollo de su creatividad tanto en la parte educativa como en el progreso de su vida. Evitar los conflictos intrafamiliares para que de este modo no se genere un ambiente perjudicial en el sistema familiar, y si se llegase a

presenciar estas situaciones, los demás miembros de la familia actúen de manera positiva para calmar la situación.

ψ La falta de tiempo hacia los hijos, el desinterés entre los miembros del sistema familiar, el no contar con un cuidado, apoyo y atención entre ellos, incide a que se forme la familia desligada. La constancia de la comunicación afectiva en las familias es esencial para que los miembros del núcleo familiar se sientan seguros, confiados y con una elevada autoestima, para que puedan contar sus problemas ya sea en el entorno familiar o social, y así no recurran a otras fuentes de apoyo para la solución de sus conflictos. Es importante que tengan presente la constancia de la comunicación afectiva entre los miembros de la unidad familiar, para que los sujetos del vínculo familiar establezcan lazos de unión, seguridad, apoyo y comprensión ante las cotidianidades.

Referencias Bibliográficas

Amor Pan, J. R. (2007). Dignidad humana y discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8(13), 88-105.

Arellano, A., & Peralta, F. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: de los padres . *VIII Jornadas científicas internacionales de investigación sobre discapacidad*, (págs. 1-11). Salamanca.

Cáceres Rodríguez, C. (2014). *El impacto de la discapacidad en la familia*. Trabajo Fin de Grado, Universidad de la Laguna, España.

Calero Plaza, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania*, 45-56.

Cibanal, L. (2006). Introducción a la sistémica y terapia familiar. (E. C. Universitario, Ed.) 1-21.

Compañ, V., Feixas, G., Muñoz, D., & Montesano, A. (2012). *El genograma en terapia familiar sistémica*. Universitat de Barcelona - Departament de Personalitat, Avaluació i Tractament Psicològics - Facultat de Psicologia.

CONADIS. (2015). *Registro nacional de discapacidades*. Obtenido de Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades:
[http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf)

[content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf)

Copez Lonzoy, A., Villarreal Zegarra, D., & Paz Jesús, Á. (2016). Propiedades psicométricas de la Escala de Comunicación Familiar en estudiantes universitarios. *Revista Costarricense de Psicología*, 35(1), 31-46.

Del Valle, G. F. (2006). Uso de la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar (faces III) en población clínica de un equipo de intervención en crisis. *XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología*, 35-38.

DSM - 5. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM - 5*. American Psychiatric Publishing.

Fantova Azkoaga, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Dialnet*, 31, 1-30.

Fernández, A., Salinas, P. J., & Monzón, Y. (2011). Valoración de discapacidad en parálisis cerebral infantil posterior a tratamiento. *MedULA, Revista de Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes.*, 20(1), 51-60.

Garcés Prettel, M., & Palacio Sañudo, J. E. (2010). La comunicación familiar en asentamientos subnormales de montería (Colombia). *Psicología desde el Caribe* (25), 1-29.

García Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 255-276.

García González, R. (2010). Utilidad de la integración y convergencia de los métodos cualitativos y cuantitativos en las investigaciones en salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(1), 19 - 29.

Góngora Bonilla, G. (2013). Aislamiento social de padres con hijos afectados de parálisis cerebral. *Revista Colombia de medicina física y rehabilitación*.

- González del Yerro, A., Simón Rueda, C., Cagigal Gregorio, V., & Blas Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
- Hernández Sampieri, R., Collado Fernández, C., & Baptista, L. P. (2003). Metodología de la investigación. *McGraw - Hill Interamericana*, 8-25.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. (F. C. intelectual, Ed.)
- López Estrada, R. E., & Deslaurie, J. P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen* (61), 1-19.
- Macchioli, F. (2005). Genograma. Un nuevo instrumento para un nuevo objeto. *XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología*, 211-214.
- Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Redalyc - Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Madrigal Lizano, A. M. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral. *Revista Electrónica Educare*, 19(2), 197- 211.
- Mayan, M. J. (2011). *Una introducción a los métodos cualitativos*.
- Mikulic, I. M., & Crespi, M. C. (2008). Adaptación y validación del inventario de respuestas de afrontamiento de MOOS (CRI-A) para adultos. *Anuario de Investigaciones*, 305-312.
- Montes Aguilar, M. E., & Hernández Sánchez, E. (2011). Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. *XII Congreso internacional de teoría de la educación*, 1-15.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos Pediátricos*, 101(2), 133 - 142.

- Ortiz Granja, D. (2008). *Terapia familiar sistémica*. (U. P. Salesiana, Ed.) Quito.
- Ortiz, J. (2013a). La discapacidad en el Ecuador en cifras, 2010. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas. Universidad de Cuenca*, 31(1), 74-81.
- Ortiz Ríos, J. P. (2013b). "Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje (IMPAL), ubicado en el cantón Durán.". Guayaquil, Guayas, Ecuador.
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1-25.
- Pereda Ramírez, T. (2012). *El impacto de la discapacidad en la familia*. . 3º curso de Psicoterapia de familia y pareja.
- Pereira Tercero, R. (1994). Revisión histórica de la terapia familiar. *Revista Psicopatológica*, 14(1), 1-20.
- Pérez, J. I. (2006). Niños y niñas con discapacidad. La necesidad de reconstruir las expectativas relacionadas con la maternidad y paternidad. 1-15.
- Ponce, Á. (2013). Para familias con personas con discapacidad. *Fundación Mapfre*, 1-13.
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Barcelona, España: Gedisa.
- Ruiz Ramírez, R., García Cué, J. L., & Pérez Olvera, M. A. (2014). Causas y consecuencias de la deserción escolar en el bachillerato: caso Universidad Autónoma de Sinaloa. *Ra Ximhai*, 10(5), 51-74.
- Salcedo López, R., Liébana Checa, J. A., Pareja Pérez, J. L., & Real Martínez, S. (mayo-agosto de 2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la Ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(2), 139-153.

- Sanmartín Martínez, G. R. (2015). *Tipos de personalidad y las estrategias de afrontamiento de los representantes legales de niños, niñas y adolescentes con discapacidad de las unidades de educación especializada del Distrito Educativo Intercultural Bilingüe Ambato 2 (18d02)*. Tesis, Universidad Técnica De Ambato - Facultad de Ciencias de la Salud - Carrera de Psicología Clínica, Ambato.
- Santos García, B. K., & Flores García, C. A. (2009). *Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad*. Universidad Veracruzana - Facultad de Enfermería. Veracruz: Licenciatura en enfermería.
- Soria Trujano, R. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 13(3), 87-104.
- Suriá Martínez, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología* (110), 83-97.
- Tenorio, M., Arroyo, R., Bunster, J., & Rosas, R. (2013). Identificación de la Discapacidad Intelectual: ¿Qué nos falta para alcanzar el estándar internacional? *Ceppe*, 1-11.
- Tercero Quintanilla, G., Lavielle Sotomayor, M. d., Muñoz Hernández, O., Clark Peralta, P., Medeiros Domingo, M., Hernández Roque, A., & Luque Coqui, M. (2013). Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) en escolares y adolescentes mexicanos: datos normativos. *Salud mental*, 35(5), 381-386.
- Torres Correa, X. (2013-2017). Agenda Nacional para la igualdad en discapacidades. *CONADIS*, 1-208.
- Urrego, Y., Aragón, A., Combata, J., & Mora, M. (2012). *Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva*. Universidad Piloto de Colombia, Colombia.

Anexo 1

GENOGRAMA

