

**Vivencias de un grupo de padres ante el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un
hijo(a) en Apartadó - Antioquia (Colombia) 2019**

Edna Margarita Leiton Morea

Mayra Luz Sánchez Anaya

**Trabajo de grado para optar al título de
Psicólogas**

Asesora

Nidia Elena Ortiz

Magister en Psicología

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Psicología

Apartadó

2020

Tabla de contenido

Resumen.....	4
Abstrac	5
Introducción.....	6
1. Planteamiento del problema	9
1.1. Justificación	15
2. Antecedentes.....	18
2.1. Diagnóstico vivido como evento crítico estresante	18
2.2. Estrategias de afrontamiento	20
2.3. Transformaciones en la dinámica familiar	23
3. Marco conceptual.....	26
4. Objetivos.....	33
4.1. Objetivo general	33
4.2. Objetivos específicos	33
5. Metodología.....	34
5.1. Tipo y enfoque de la investigación	34
5.3.1. Criterios de inclusión	36
5.3.2 Criterios de Exclusión.....	36
5.4. Plan de recolección de la información	37
5.5. Plan de Análisis	37
5.6. Consideraciones éticas	39
6. Hallazgos	41
6.1. Vivencias de los padres durante el periodo de gestación	42
6.2. Emisión del diagnóstico médico y la reacción de los padres	46
6.3. Cambios al interior de la dinámica familiar	58
6.4. Presencias y ausencias en el proceso de acompañamiento a la familia	64
6.5. Algunas estrategias de afrontamiento empleadas por los padres frente al diagnóstico de sus hijos	75
7. Discusión.....	80
7.1. Emociones y sentimientos que experimenta la mujer en la etapa de gestación	80
7.2. La experiencia de los padres ante la comunicación del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo	83
7.3. Proceso de elaboración de duelo	88

7.4. Proceso de elaboración y transformación en la dinámica familiar	91
7.5. Herramientas cognitivas y conductuales empleadas para afrontar un nuevo evento crítico estresante.....	94
7.6. Red de apoyo: acompañamiento profesional, familiar y social	97
8. Conclusiones	101
9. Referencias	108
Anexos	113
Anexo N° 01. Sistema de Categorías	113
Anexo N° 02. Consentimiento informado	115
Anexo N°03. Carta de presentación.....	119

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo comprender las vivencias que experimenta un grupo de padres frente al diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo. La investigación es de tipo cualitativo con enfoque fenomenológico. Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas, aplicadas a diez participantes pertenecientes a la Fundación Caricias de Sol de Apartadó (Antioquia).

A partir de los hallazgos se construyeron cinco categorías que dan cuenta de las vivencias de los padres ante el diagnóstico de su hijo, donde se describe las diferentes etapas que tienen lugar en ese proceso, desde el impacto inicial de la noticia hasta la fase en la que asumen la situación y se adaptan a la misma. Esta investigación concluye que la vivencia de los padres está mediada por el uso de estrategias de afrontamiento que denotan la importancia del apoyo social, igualmente, subraya que las emociones y los sentimientos son transversales a todo el proceso de aceptación, adaptación, aprendizaje y transformación individual y el reajuste de la dinámica familiar tras el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un ser querido.

Palabras claves: Vivencias de los padres, discapacidad cognitiva, emociones y sentimientos, estrategias de afrontamiento, acompañamiento, dinámica familiar, duelo.

Abstrac

The objective of this study was to understand the experiences of a group of parents when faced with the diagnosis of a child's cognitive disability. The research is of a qualitative type with a phenomenological focus. The data were obtained through semi-structured interviews, applied to ten participants belonging to the Caricias de Sol Foundation in Apartadó (Antioquia).

From the findings, five categories were constructed that account for the experiences of the parents before the diagnosis of their child, where the different stages that take place in that process are described, from the initial impact of the news to the phase in the who assume the situation and adapt to it. This research concludes that the parents' experience is mediated by the use of coping strategies that denote the importance of social support, likewise, underlines that emotions and feelings are transversal to the entire process of acceptance, adaptation, learning and individual transformation. and the rearrangement of family dynamics after the diagnosis of a loved one's cognitive disability.

Key words: Parents' experiences, cognitive disability, emotions and feelings, coping strategies, support, family dynamics, grief.

Introducción

La presente investigación indaga por la vivencia de los padres ante la noticia del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a) , que pertenecen a la Fundación Caricias de Sol del municipio de Apartado- Colombia, en el año 2019, planteamiento que surge ante la ausencia de información que existe en Apartadó sobre las personas diagnosticadas con algún tipo de discapacidad y debido al escaso registro que hay sobre los procesos subjetivos que viven y elaboran los padres y/o cuidadores de estas personas. Este proyecto se encuentra constituido por los siguientes apartados.

En primer lugar, se formula el planteamiento del problema, la pregunta y la justificación que orientan esta investigación. Posteriormente, se presentan los antecedentes investigativos y teóricos, los cuales se obtuvieron a través de la búsqueda minuciosa en diferentes fuentes, dando como resultado tres grandes categorías, las cuales son: Diagnóstico vivido como evento crítico estresante, estrategias de afrontamiento y transformaciones en la dinámica familiar.

En un segundo momento se presenta el marco conceptual que sustenta este estudio. Para su construcción se tuvieron en cuenta los postulados teóricos de algunos autores representativos y el desarrollo de nociones centrales que fundamentan esta investigación. Seguidamente, se presenta el diseño metodológico, señalando el tipo de investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, la técnica de la entrevista semiestructurada empleada para la recolección de los datos, los criterios de selección de los participantes y el plan de recolección, el plan de análisis y las consideraciones éticas que guiaron este proceso investigativo.

En cuarto lugar, se presentan los hallazgos de la investigación que se constituyen en cinco categorías: las vivencias de los padres durante el proceso de gestación, la emisión del diagnóstico médico y reacción de los padres, las transformaciones en la dinámica familiar, las presencias y ausencias en el proceso de acompañamiento a la familia y, algunas estrategias de afrontamiento que emplean los padres frente al diagnóstico de sus hijos.

En quinto lugar, se desarrolla la discusión en la que se plantea una articulación entre los hallazgos que se obtuvieron, con algunos postulados teóricos y antecedentes investigativos que se tuvieron en cuenta durante este proceso. Dicho capítulo está compuesto por seis subapartados que presentan un hilo conductor y dialogan entre ellos. El primero, alude a las emociones y sentimientos que experimenta la mujer en la etapa de gestación, seguido por la experiencia emocional de los padres ante la comunicación del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo. El tercer subapartado señala el proceso de duelo que se genera por la pérdida de los ideales de los padres frente a sí mismos, seguidamente se presentan las transformaciones en la dinámica familiar. El quinto aborda las herramientas cognitivas y conductuales de las familias para afrontar el evento crítico estresante, y el último subapartado se refiere a la red de apoyo social que resalta el acompañamiento profesional, familiar y social a familias con un hijo con discapacidad cognitiva.

Por último, se concluye que las vivencias de los padres ante el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo se encuentran mediadas en todas sus etapas por ideales, reacciones, emociones y sentimientos que se viven a nivel individual y familiar, los cuales se pueden identificar desde la noticia de la llegada del nuevo miembro al grupo familiar, el diagnóstico, el nacimiento del niño, su desarrollo progresivo, los grandes y pequeños

avances en lo psicomotriz, sus primeras palabras, la integración al medio escolar, hasta la comprensión de algunas situaciones del mundo externo. Todos estos aspectos son elementos que movilizan transformaciones en la estructura familiar, quienes, en el trabajo de aceptación de la condición cognitiva de su hijo, están en un proceso de aprendizaje continuo, al igual que el niño.

1. Planteamiento del problema

La discapacidad es una condición inherente a la humanidad y es posible identificarla en algunas personas, en diferentes periodos y estadios de la historia humana (Yarza, 2014). De acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social (2014), retomando a la Organización Mundial de la Salud, define la discapacidad desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona, esta conceptualización ha presentado variaciones y matices a lo largo de la historia de la humanidad.

Es así como Yarza (2014), refiere que en Grecia y Roma las personas con discapacidad se vieron sometidas a exterminio y a la expulsión de sus sociedades, ya que esta condición se percibía como un castigo divino o como algo inexplicable y místico que generaba miedo, rechazo y deseos de ocultamiento. Esta consideración continuó por muchos años hasta la llegada de la modernidad, periodo en el que se concibió la discapacidad como enfermedad y defecto tanto del alma como del cuerpo, la mente y el espíritu; pero sin dejar de provocar las mismas reacciones de las comunidades en las que las personas se encontraban, dando como resultado el surgimiento del concepto de “anormalidad” y percibiendo de tal manera las diferencias como algo malo y estigmatizante para el individuo y su familia.

Entrado el siglo XIX las ciencias y disciplinas desarrolladas por el hombre, que se preocupaban cada vez más por comprender y conocer sobre la humanidad, empezaron por reemplazar los términos de anormales y defectuosos, etc., por las categorías de

discapacitados, irregulares y especiales. Igualmente, apuntaron a encontrarles espacios en las aulas a las personas discapacitadas con el fin de brindarles una adecuada educación.

Históricamente, tanto el concepto como la forma de intervenir la discapacidad se ha ido transformando llegando a concebirla como una experiencia única para cada individuo, no sólo por la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión, sino también porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive (Egea y Sarabia, 2001).

Los estudios que actualmente que se han realizado develan diversos tipos de discapacidad, entre ellas: visual, auditiva, intelectual, motora y cognitiva, para efectos de este estudio nos centraremos en esta última. La noción de discapacidad cognitiva es un término relativamente nuevo puesto que en el siglo XIV y XV esta condición era llamada imbecilidad mental, a partir del siglo XVII se le denominaba oligofrenia y a finales del siglo XIX proliferan sus estudios y se propone la denominación de retraso mental. Sin embargo, en el marco de las novedades introducidas en la clasificación mundial de enfermedades de 2011, pasó a denominarse trastorno del desarrollo intelectual, a partir del XV congreso de psiquiatría organizado por la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP) y la Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental (FEPSM). En nuestra contemporaneidad, según el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), en la discapacidad cognitiva los niños y las niñas pueden presentar diferencias en sus ritmos de aprendizaje y de desarrollo. Por ejemplo, pueden estar avanzados en lenguaje y tener dificultades en motricidad; debido a factores biológicos, sociales o culturales. Lo

importante es reconocer que existen particularidades que fundamentan las diferencias individuales (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2008).

Como se puede observar, el concepto de discapacidad cognitiva evoluciona de manera continua y actualmente, nos encontramos aún en un proceso de resignificación de todo lo que pueden representar y abarcar las palabras existentes para denominar a este amplio grupo de personas, incluso es común observar que se sigue apuntando a mejorar las políticas de inclusión educativa y laboral para garantizar cada vez más la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Tenemos entonces que el concepto de discapacidad no es algo que ha permanecido inamovible en la historia ni que es exclusivo de algunas culturas o sociedades, al contrario, es algo que permea a la humanidad en general por lo que cada vez conocemos más y mejor cada condición de vida que conduce a una persona a ser diferente, invistiendo necesidades especiales. Pese a los desarrollos y acercamientos al concepto y a la forma de intervención de las personas discapacitadas, aún se siguen generando retos que implican un arduo trabajo como, por ejemplo, pensar en el acompañamiento para los padres y brindarles un lugar a sus vivencias.

El diagnóstico de discapacidad cognitiva no sólo lo vive la persona que la padece sino su familia en general. Es común que en países latinoamericanos se escuche a manera de adagio popular la frase “la familia es el núcleo de la sociedad” para hacer referencia a que ésta es la responsable de velar por el cuidado, protección y acompañamiento en los procesos educativos de sus miembros, es decir, si hay una familia estable que realice bien la labor sobre sus hijos, se esperaría tener como resultado una sociedad sana, lo que se podría articular con la definición de familia que proponen Oliva y Villa (2014),-el núcleo familiar es aquel conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos

(padre, madre, hermanos, etc.) entre los cuales puede haber vínculos consanguíneos o no, es decir simbólicos, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y agrupan. Así pues, la familia como favorecedora del establecimiento de vínculos significativos entre sus miembros, también vive la experiencia que uno de sus integrantes sea diagnosticado con discapacidad cognitiva, lo que nos señala la necesidad de fomentar acercamientos desde la psicología para comprender la vivencia subjetiva y de los miembros de la familia que reciben un diagnóstico de discapacidad de un ser querido.

Algunos autores proponen que cuando un embarazo es planeado o aceptado, es común que los padres depositen en el bebé un sin número de expectativas, ilusiones y deseos, los cuales se podrían transformar al momento de conocer la noticia sobre el diagnóstico de discapacidad cognitiva. En esta dirección, Mora, Otálora y Recagno (2005), refieren que el hijo es un ideal mediado por las experiencias que tiene cada persona alrededor de la maternidad y la paternidad, su significado está asociado a patrones de orden ideológico, cultural y religioso. En esta misma vía Araya (2007), manifiesta que la familia empieza a lidiar con el diagnóstico de su familiar e incluso con el derrumbamiento de sus propios simbolismos y significantes, los cuales han sido mediados e influenciados por la sociedad y la cultura en la que se encuentren inmersos; es entonces cuando el proceso individual se ve influenciado por el medio.

Autores como Rea, Alfa, Aclé, Guadalupe, Rueda y García (2014), expresan que ante un diagnóstico de discapacidad cognitiva dado a los padres, es usual que en las personas se genere un gran choque que conlleva al individuo a echar mano de sus recursos psíquicos para afrontarlo, para aceptarlo y para aprender a vivir con ello. Los autores

proponen que una de las mejores herramientas auxiliares que se puede llegar a tener es el amplio conocimiento frente al diagnóstico dado por un especialista, puesto que el conocer específicamente a que se están enfrentando y de qué manera es mejor manejarlo, hace del proceso de crianza y/o cuidado un tema más comprensible y realista, en donde los objetivos tratados sean posibles de alcanzar y no demasiado fantasiosos, evitando así que las expectativas puestas en estos no se cumplan y se viva eternamente en un círculo de expectativas no cumplidas o de metas sin alcanzar lo que solo generaría una constante frustración, estrés y ansiedad en todos los miembros del círculo familiar.

Como se puede observar a partir de estos autores, ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo, los padres experimentan y viven un proceso de transformación al interior de su dinámica familiar. Esta experiencia de discapacidad, la vive una gran parte de la población y de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, citado por las naciones unidas “CEPAL”, 2014), el 10% de la población mundial se encuentra ubicada en el amplio abanico de la discapacidad, este dato no hace ningún tipo de discriminación sobre la discapacidad y es solo un estimado.

Por otro lado, vemos que, para América Latina, en el Informe Regional sobre la Medición de la Discapacidad del año 2014 de la Comisión Económica Para América Latina (CEPAL), de las Naciones Unidas, la cifra de personas en esta condición asciende alrededor de los 85 millones, destacando que dichos estudios no son muy rigurosos por las inconsistencias en los censos y métodos de recolección de datos.

En Colombia, el 6.3% de la población posee algún tipo de discapacidad, es decir, 2'624.898 habitantes. En Antioquia, el índice de personas con discapacidad es de 75.134 aproximadamente, según cifras del Departamento Administrativo Nacional de Estadística

(DANE, 2010). Específicamente, en el departamento de Antioquia se encuentra ubicado el municipio de Apartadó, localizado en la subregión de Urabá, que de acuerdo con la Cámara de Comercio Urabá (2016), este municipio cuenta con una población de 189.325 habitantes, -según proyección del DANE para el año 2017-, de los cuales no se tiene un dato exacto sobre el número de los niños que han sido diagnosticados con algún tipo de discapacidad. Si bien, se desconoce una cifra al respecto, es importante mencionar que en Apartadó se encuentra localizada la Fundación Caricias de Sol, la cual surgió en el año 2015, acompañando a las familias gestantes, lactantes, niños y adolescentes, ya sea en condición de discapacidad o no, con procesos educativos innovadores e inclusivos, pensados en el mejoramiento de la calidad de vida de las familias, prestando servicios interdisciplinarios que faciliten un aprendizaje significativo, logrando el desarrollo de sus capacidades y habilidades de autonomía.

Es importante resaltar que la Fundación Caricias de Sol brinda atención para personas con diferentes diagnósticos, lo cual implica una diversidad en cuanto a las intervenciones y los servicios ofrecidos, dichas necesidades suelen ser educativas, psicológicas, fonoaudiológicas, ocupacionales etc., de tal manera que el abordaje se torna interdisciplinar, garantizando a sus usuarios una atención integral. Aun así, lo anterior no la convierte en una institución de atención e intervención exclusiva para individuos con las anteriores características, pues además ofrece servicios para la comunidad en general, por ejemplo, con la implementación de talleres de panadería para madres cabeza de hogar.

Reconociendo la ausencia de información que existe en Apartadó sobre las personas diagnosticadas con algún tipo de discapacidad y considerando el trabajo que realiza la “Fundación Caricias de Sol” en el contexto Urabaense, se torna relevante establecer un

acercamiento a la experiencia de los padres de niños que han sido diagnosticados con discapacidad cognitiva. En este sentido, este estudio busca acercarse a las experiencias que viven los padres, pues es común observar en el rastreo de antecedentes, que hay una relevancia de estudios que orientan su atención hacia las transformaciones en los niños directamente diagnosticados y hay escasa información sobre las experiencias vividas por los padres, por lo tanto, vislumbrando la importancia de orientar este estudio desde una mirada psicológica en este sentido, esta investigación cobra relevancia en tanto privilegia la perspectiva y experiencia de los padres. Siguiendo lo anterior, surge el interés por comprender:

¿Cuáles son las vivencias que se generan en un grupo de padres ante el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo, que pertenecen a la Fundación Caricias de Sol del municipio de Apartadó- Antioquia (Colombia), durante el año 2019?

1.1. Justificación

Realizar esta investigación comprendiendo las vivencias de los padres frente a la noticia de diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo, cobra importancia por varios motivos que se desarrollan a continuación.

Nuestro interés por este tema surge a partir de una consideración hacia los padres de niños con discapacidad cognitiva, debido a que es recurrente encontrar estudios e investigaciones entre ellas, Araya Umaña (2007); Córdoba, Gómez y Verdugo (2008), en las cuales se les da una amplia mirada a los niños con esta condición, pero la atención es limitada con respecto al grupo familiar. Por ello, al indagar sobre el tema que nos compete,

encontramos escasa información sobre el proceso vivencial de los padres, cuidadores o familiares, o por lo menos, este tema no ha sido objeto profundo de estudio. Por lo tanto, se hace necesario preguntarse por sus experiencias y en esta dirección, esta investigación privilegia sus relatos, los significados atribuidos a sus vivencias y les otorga la palabra. Brindarle relevancia a la palabra de los participantes también encuentra un argumento que justifica esta investigación ya que, orientada en el método cualitativo, particularmente en el enfoque fenomenológico, permite resaltar las vivencias y las implicaciones afectivas por parte de los participantes, dándole relevancia a los significados atribuidos por los propios padres durante la investigación.

Otro motivo que fundamenta esta investigación reside en que podrá contribuir para que los profesionales, encuentren en ella una herramienta reflexiva, y se permitan indagar no solo sobre la condición de discapacidad, sino también orientar su intervención alrededor de las transiciones emocionales que se evidencian en la estructura familiar del menor. Al mismo tiempo, con esta apuesta investigativa buscamos contribuir a los estudios que se han realizado desde las Ciencias Sociales y Humanas en torno a la discapacidad cognitiva desde una mirada enteramente psicológica y desde el contexto Urabaense, que insistimos, no cuenta con investigaciones en esta dirección.

Así mismo, esta investigación se podrá convertir en un referente bibliográfico que pueda ser considerado por la comunidad académica y la población en general puesto que desarrolla un tema de importancia para la sociedad y que podrá ser considerada como una herramienta para futuros investigadores que se interesen en estos temas. Al mismo tiempo se podrá convertir en una fuente de referencia para que los padres puedan consultarla.

Por último, y no menos importante, la investigación representa un logro personal y profesional para las investigadoras, en cuanto representa el cumplimiento de uno de los requisitos parciales para la obtención del título académico como Psicólogas.

2. Antecedentes

En este apartado presentamos los resultados obtenidos en la revisión de las investigaciones realizadas en torno al tema de estudio, los cuales se consultaron en diferentes fuentes tales como: Dialnet, Redalyc, Scielo, Lilacs y en artículos de revistas científicas indexadas. Esta búsqueda se realizó en miras de encontrar información relevante que dieran soporte a la investigación. Para realizar esta exploración se utilizaron palabras claves como: discapacidad cognitiva, padres de niños con discapacidad, dinámica familiar, duelo, niños con discapacidad.

En relación con lo anterior, se encontraron diferentes antecedentes, los cuales se organizaron en tres tendencias que van desde *el momento en que se da a conocer la noticia del diagnóstico*, pasando por las *estrategias de afrontamiento* de cada miembro de la familia y fijándose en los *cambios en las dinámicas familiares*. Estas tendencias permitieron vislumbrar las vías que están abiertas para continuar el desarrollo de la investigación sobre las vivencias que experimenta un grupo de padres frente al diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo. A continuación, se desarrollará brevemente cada una de estas tendencias.

2.1. Diagnóstico vivido como evento crítico estresante

Algunas investigaciones hacen referencia a ese primer momento en el cual los padres son confrontados por primera vez con la condición de vida de su hijo(a), el impacto de la noticia, la manera en que se percibe y se da a conocer el diagnóstico, lo que es vivido

por algunos padres como un evento crítico. De acuerdo con Femenias y Sánchez, (2003); Fernández, Pastor y Botella, (2014); Mogollón, y Ramírez, (2013), este evento crítico estresante prevalece en el tiempo, dado el hecho de que la familia se enfrenta a una incertidumbre, la cual provoca la aparición de preocupaciones que se basan en las necesidades especiales que tendrá el niño, ocasionando un coste económico y emocional en comparación a otras familias. Investigaciones como la de Femenias y Sánchez (2003), sobre la “Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales”, con una metodología cuantitativa, cuyo objetivo fue evaluar el bienestar psicológico y la satisfacción familiar de padres con hijos discapacitados, para lo cual contaron con la colaboración de 10 familias voluntarias, de las cuales 5 tenían hijo/s con discapacidad y 5 no tenían hijos con discapacidad. De este estudio se obtuvieron resultados relevantes como, el hecho de que las parejas con hijos con discapacidad puntuaron bajo en satisfacción familiar, a diferencia de los padres con hijos sin discapacidad; también encontraron que los padres presentan por lo general mayor bienestar psicológico que su conyugue, debido a una mayor carga de responsabilidades en el hogar.

Del mismo modo, se considera la investigación de Ponte, Perpiñan, Mayo, Millá, Peguenaute y Poch (2012), titulada “Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo”. Esta investigación de origen española tuvo por objetivo, obtener información sobre las prácticas habituales de los profesionales a la hora de dar la primera noticia a las familias y a su vez evaluar los aspectos a mejorar conforme a las necesidades de estas. Para la realización de dicha investigación con enfoque

cuantitativo, se aplicó un cuestionario de 43 ítems a 418 padres. Entre los resultados se destaca que en el momento y la forma de transmitir la noticia que un hijo sufre o puede sufrir un trastorno en el desarrollo o discapacidad, produce un efecto en los padres y en el sistema familiar que trasciende en sí el hecho de conocer esta circunstancia; es un acto social muy relevante que representa el primer encuentro en el que los padres exploran y anticipan las actitudes sociales de inclusión o exclusión hacia el niño. Por lo tanto, los investigadores señalan que para transmitir la primera noticia es necesario conocer a la familia y cuidar al máximo el cuándo, dónde y cómo dar la noticia, que los padres estén juntos y que se tenga claridad sobre el tipo de discapacidad y su intensidad.

Estas investigaciones permiten resaltar la importancia que tiene ese primer momento en el cual se da a conocer el diagnóstico de discapacidad del menor, teniendo en cuenta el choque de emociones que esto suscita y las repercusiones que puede generar a nivel familiar. Aunque la emisión de un diagnóstico puede ser vivido por algunos padres como un evento crítico estresante, es importante conocer algunos estudios que orientan su atención hacia las estrategias de afrontamientos con que cuentan las personas para hacer frente a su situación.

2.2. Estrategias de afrontamiento

Este grupo de investigaciones hace referencia a los procesos afectivos y emocionales a los cuales se enfrentan los padres que reciben la noticia de la discapacidad de un hijo y aluden a la necesidad de reconocer sus capacidades y habilidades para afrontar dicho evento, destacando ese primer encuentro de los padres y las actitudes sociales de

inclusión o exclusión hacia el hijo y cómo afrontan el estrés que implica la vida cotidiana al tener un hijo con discapacidad.

Para esta categoría, la investigación de Zapata, Bastida, Quiroga, Charra y Leiva, (2013), nombrada como “Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños adolescentes con retraso mental leve”, presenta una gran relevancia, en tanto su objetivo fue indagar el hecho de cómo afrontan los padres el estrés que implica la vida cotidiana al tener un hijo con retraso mental leve, y al mismo tiempo resolver cuestiones tales como: la aceptación del hijo real, trayectorias escolares, inserción laboral, la vinculación con otros, etc. Para desarrollar la investigación, se tuvo la participación de 30 voluntarios entre madres y padres de niños que presentan dicha condición y de bajos recursos económicos, escasa formación académica, trabajos temporales o no remunerados, que reciben tratamiento psicoterapéutico. Se aplicaron diferentes escalas de evaluación como por ejemplo la escala de bienestar psicológico para adultos (Bieps-a, Casullo, 2002), para evaluar la capacidad de afrontamiento se administró la escala de afrontamiento de Tobin (1989) y se realizaron entrevistas a los padres participantes. El estudio arrojó resultados que dan cuenta que los integrantes de la muestra poseen bajo bienestar psicológico, aunque no se logró demostrar o percibir cuánto, en referencia a la evaluación de las estrategias de afrontamiento, se evidenció que las utilizan muy poco, así como la reestructuración cognitiva, expresión emocional, apertura social, autocrítica entre otros. Concluyendo así que, los padres influyen en forma decisiva en el desarrollo y desempeño de los hijos por lo cual es de vital importancia incluir a los progenitores y/o cuidadores de estos niños y adolescentes como miembros activos, ya que

es la familia como un todo la que debe estar involucrada en el abordaje de la cotidianidad que puede afectar a este infante o adolescente con retraso mental leve.

Por su parte, Roque y Acle (2013) en su investigación “Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado”, señalan la capacidad de las madres para adaptarse de manera positiva a las adversidades que se enfrentan debido a la condición de discapacidad de su hijo. Para poder diseñar e desarrollar la intervención y aportar evidencia a la práctica en educación especial, los investigadores analizaron la relación entre la resiliencia materna y el funcionamiento familiar, en un contexto marginado, en una escuela pública de educación especial en el Distrito Federal de México, donde contaron con la participación de 76 madres voluntarias, quienes tenían un hijo con discapacidad intelectual inscrito en dicha escuela. Para evaluar resiliencia materna y funcionamiento familiar, se aplicaron dos escalas, las cuales fueron: *escala de resiliencia materna* (Roque, et al, 2013) y *escala de funcionamiento familiar* (García, Rivera, Reyes y Díaz, 2006), sumado a estas escalas se tuvo en cuenta los registros y observaciones oficiales del centro escolar. Se identificaron relaciones estadísticamente significativas entre las dimensiones de ambos instrumentos en particular, entre la autodeterminación como característica de resiliencia, con los cinco mediadores personales y ambientales de la misma escala, así como con las dimensiones del funcionamiento familiar.

A partir de esos resultados concluyeron que, la resiliencia es multicausal y multideterminada, por lo que al estudiarla no se priorizan las características de personalidad del individuo o algún atributo personal subjetivo, sino que se trata de un proceso de desarrollo dinámico en el que está presente la experiencia de adversidad relevante para cada

persona. Además, este estudio aportó información sobre la importancia que tiene el padre en relación con la resiliencia materna, al identificar que: entre mayor sea la falta de apoyo de este para la atención del hijo con discapacidad, mayor será el rechazo de la madre al asumir la responsabilidad de este y menor su autodeterminación.

La consideración de este grupo de investigaciones cobra relevancia para nuestro estudio, ya que resalta la importancia del bienestar psicológico de los padres y/o cuidadores, dado el hecho de que son éstos los que acompañan los procesos de rehabilitación de la persona que presenta algún tipo de discapacidad, para lo cual es necesario que ellos también reciban apoyo para potencializar su capacidad de resiliencia. Si bien, algunas investigaciones señalan la importancia de potencializar las estrategias de afrontamiento, hay otro grupo de estudios que aluden a los cambios que se generan en las dinámicas familiares cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con discapacidad.

2.3. Transformaciones en la dinámica familiar

Algunos investigadores se interrogan por los cambios al interior del núcleo familiar, cuando uno de sus miembros es diagnosticado con discapacidad. Así, Aguirre y Eroles, (citados en Abad-Salgado, 2016), en la investigación titulada “Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión”, manifiestan que, la dinámica familiar tiene una relación coherente y permanente con la cotidianidad, en la cual cada miembro desempeña su rol. Las familias en las cuales alguno o varios integrantes son personas con discapacidad, se les hace más difícil cumplir sus roles y funciones, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios, lo que significa que para este sujeto ser

independiente en cuanto a sus actividades cotidianas le va a generar más dificultad que a una persona sin esta condición.

Aunado a lo anterior, Abad-Salgado (2016), describen y relacionan las características de la dinámica familiar en el marco de la discapacidad, desde los fundamentos de la inclusión en el municipio de Manizales, Caldas. Este estudio cuantitativo con enfoque empírico-analítico, utilizó por instrumento un cuestionario tipo encuesta a una población de 364 familias. El estudio concluye que los procesos de atención e intervención, de este colectivo, deben partir desde un enfoque centrado en las familias; asumiendo el principio sistemático el cual sustenta que todo lo que afecta a la familia también incide directamente a la persona con discapacidad y viceversa.

En esta categorización, también se tuvo en cuenta la investigación de Rea, Alfa, Acle, Guadalupe, Rueda y García (2014), titulada “Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar”, en la cual se buscó establecer los conocimientos, la dinámica familiar y comunitaria de madres de hijos con discapacidad que sirvan de base para la instrumentación de programas de intervención. Se contó la participación de 42 madres en edades entre los 19 y 42 años de un centro de rehabilitación infantil perteneciente a la Secretaría de la Defensa Nacional en México. Se utilizó una guía de entrevista semiestructurada. La investigación concluye que, se esperaría que las madres tuvieran mayor conocimiento e información de la discapacidad de su hijo, ya que al estar este integrado en un centro especializado en la rehabilitación del menor, sería lo más acorde, pero no se presenta así, ya que los resultados indicaron que no han recibido información al respecto, por lo que se considera fundamental el trabajo con este grupo de madres para que obtengan mayores conocimientos, además de espacios donde

se les permita expresar emociones positivas o negativas y se les brinde la contención adecuada para promover la adaptación de la familia y del menor ante la incapacidad.

Esta tendencia de investigaciones resalta la importancia de la dinámica familiar en cuanto hace referencia a las funciones que ejecuta cada miembro al interior del núcleo, como una especie de engranaje, que al articularse les permite desempeñarse en ella. Por lo tanto, el diagnóstico de discapacidad de algún miembro afecta de manera significativa dicha dinámica, provocando una reestructuración de la misma, para poder restablecer su funcionamiento en miras de brindar el apoyo necesario que ese integrante del grupo familiar requiera.

De esta manera, se conformaron los antecedentes, a partir de estas tres tendencias investigativas que fueron representativas en el rastreo realizado. Estas categorías son fundamentales para la consolidación y planteamiento de esta investigación ya que permiten comprender las dinámicas, transformaciones y la importancia de establecer un acercamiento a la vivencia de los padres cuyos hijos han sido diagnosticados con alguna discapacidad.

3. Marco conceptual

En este apartado se presentan los referentes conceptuales que orientan el desarrollo de esta investigación la cual pretende comprender y describir las vivencias, emociones y sentimientos que experimentan un grupo de padres la Fundación Caricias de sol en el municipio de Apartadó del departamento de Antioquia, frente al diagnóstico de discapacidad de un hijo. Para lo cual tendremos en cuenta diversos referentes conceptuales, entre ellos: la discapacidad cognitiva, familia, derechos de los niños, los postulados teóricos de autores como John Bowlby y su teoría del apego y William Worden con su conceptualización sobre el proceso de duelo y las tareas que lo constituyen. A continuación, se desarrollan cada una de estas categorías.

Según los criterios diagnósticos del DSM-5 a la *Discapacidad cognitiva* se le llama Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI), manteniendo 5 subclasificaciones: leve, moderado, severo, profundo y Retraso Global del Desarrollo (DSM-5,2013). Al hablar de discapacidad cognitiva, se debe tener en cuenta algunas variables tales como el grado de funcionalidad y el coeficiente intelectual, que se diferencian tal como lo explica Castellero (2018), el retraso mental y la discapacidad intelectual son palabras que se refieren a un mismo concepto:

Con el que nos referimos a aquellas personas que poseen unos recursos cognitivos menores a lo esperable por su edad cronológica [...] este tipo de discapacidad provoca por norma general severas dificultades de adaptación al medio, a menos de que se les otorgue suficiente nivel de ayuda. Pero la discapacidad intelectual, no es única ni homogénea en todas las

personas que la padecen, sino que podemos encontrar diferentes tipos o grados en función al grado de afectación funcional y nivel de coeficiente intelectual (p. 1).

A partir del momento en que se tiene conocimiento del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo, pueden ocurrir un abanico de cambios que van desde las relaciones de pareja (si la hay), los vínculos parentales (con otros hijos, si los hay), hasta todos aquellos miembros que estén incluidos en el círculo familiar. Por esto, es necesario tener clara la definición de familia, para lo cual retomaremos a Pérez y Reinoza (2011), quienes refieren que:

La familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras. La forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar (p. 629).

En otras palabras, la familia es quien vela por el bienestar e integridad del menor, apoyándose en las leyes que los amparan, como lo son, *los derechos de los niños*, según el Consejo Superior de la Judicatura (1991), plasmados en la Constitución Política de Colombia, ya que, al ser conocidos por los padres, familiares y cuidadores, los podrán exigir en el momento en que el infante lo requiera. Se tiene entonces que, legalmente y según el gobierno colombiano, en su constitución política, reza que los niños tienen los siguientes derechos:

Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una

familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia (Artículo 44, 1991).

La familia como grupo de socialización primaria, permite el establecimiento de vínculos significativos, a través del apego los cuales son reconocidos y principalmente trabajados por John Bowlby (1998), para quien los vínculos familiares influyen fuertemente en el desarrollo de la personalidad, la configuración del sí mismo y de la identidad, debido a la vinculación afectiva intensa, duradera y de carácter singular que se fortalece entre dos personas gracias a la interacción; teniendo de esta manera que el primer objeto de apego del niño es la madre “diada-madre hijo” (Winnicott, 1964), el concepto de apego hace referencia a la relación íntima que se desarrolla entre la madre y el hijo en los primeros meses de vida y luego cuando el infante logra una maduración cronológica, que si se da acorde con su edad, comienza a tener, aparte de su madre, otros objetos de apego en el mundo material y simbólico, lo que lo lleva a fomentar conductas y vínculos de apego.

Bowlby (1998), describe 4 tipos de apego, en primer lugar se destaca, *el apego seguro* que se genera desde el vientre de la madre a través del establecimiento de un vínculo que origina estabilidad emocional, se caracteriza por que el niño una vez tiene cierto nivel de desarrollo interioriza que su madre o cuidador no va a fallarle, se siente querido, valorado y aceptado, lo que le permite ser una persona activa que interactúa de manera confiable con su entorno; siendo una constante durante toda su vida.

El apego ambivalente se refiere a la poca, nula o insana relación con la madre, o sus cuidadores, los menores son desconfiados e inseguros, vigilando constantemente no ser abandonados debido a que perciben esa sensación ambivalente de parte de los cuidadores (me quiere, no me quiere), instaurándose así en el niño dicha ambivalencia.

En el *Apego evitativo* hay una primacía de los vínculos afectivos por elementos materiales como sus juguetes, desvinculándose de los cuidadores, no hay conducta de búsqueda y asumen que no cuentan con sus cuidadores, evitando relaciones de intimidad, se producen sentimientos de rechazo y tienen dificultad en las relaciones. El *Apego desorganizado* puede considerarse como una mezcla de resistente y evasivo, no posee bases para vincularse, con comportamientos contradictorios e inadecuados, así mismo con dificultades para entenderse con sus cuidadores, impidiendo las expresiones de afecto positivas.

Desde esta consideración, es importante señalar que, el tipo de apego es un aspecto importante en la vida del individuo y juega un papel determinante cuando ese objeto amado con quien se sostiene un vínculo de apego se pierde y se inicia un proceso de elaboración de los duelos. El duelo como acto implica que el sujeto que ha perdido un objeto de apego ponga un límite al anhelo e ingrese y concluya la elaboración al pasar del dolor al duelo (Díaz, 2003).

Algunas apuestas teóricas refieren que los padres de hijos con discapacidad cognitiva pueden pasar por un *proceso de duelo*, el cual no es lineal en el tiempo, ni tiene periodos específicos para pasar de una etapa a otra, puesto que depende de la subjetividad, incluso se encuentran momentos de retrocesos a etapas ya superadas, lo que indica que el sujeto se está separando de varios vínculos, como menciona Díaz (2003), retomando a

Freud, “la representación psíquica del objeto se encuentra articulada con múltiples conexiones, huellas inconscientes y la libido debe irse desconectando de todas ellas. Este movimiento muestra como el trabajo de duelo hace soportable la renuncia al objeto amado” (p. 5). Debido a este trabajo de duelo entre el sobreviviente y el ser amado perdido o el ideal que se tenga de él, se pueden presentar avances, estancamientos, momentos de incertidumbres y tranquilidad.

Freud (1916), es una fuente primaria para reflexionar en torno al duelo y conceptualiza los diferentes momentos que se suceden en el aparato psíquico de quienes se enfrentan a esta elaboración, para el autor el duelo es: “un trabajo psíquico que permite tramitar lo doloroso de la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal” etc. (p. 241). Aunado a esta definición, para los autores Alejo, Álvarez y Cervantes (2011), el duelo es un proceso psicológico que se produce a partir de alguna pérdida. Etimológicamente significa *duellum* o combate, *dolus*-dolor. Es la reacción frente a la pérdida de algo significativo, las cuales pueden ser desde una persona, un animal, un empleo, una relación, un ideal, etc. Es una experiencia emocional humana y universal, única y dolorosa que conduce a la necesidad de la adaptación a una nueva situación.

Por otro lado, desde un enfoque dinámico, Fonnegra (2001), menciona que el duelo es un proceso activo de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presenta como respuesta a él. El duelo implica entonces, llevar a cabo cambios que generan también ansiedad, inseguridad y temor, desde ese punto de vista se puede decir entonces, que la persona que atraviesa por un duelo debe adaptarse a una

pérdida, además de aprender a vivir con este nuevo suceso en donde experimentará una gama de reacciones en todos sus ámbitos tanto físico, emocional y social, lo cual es algo normal en el proceso de elaboración. Este procedimiento es inherente a la condición humana, las personas en algún momento de nuestras vidas nos veremos obligados a perder nuestro “objeto de amor” el cual puede ser tangible e intangible: una persona, un trabajo o una meta, cuyo proceso implica desinvertir libidinalmente al objeto, es decir, quitarle los afectos y sentires para poder reubicarlo psíquicamente y que al recordarlo no se haga de manera intensamente dolorosa, que se pueda pensar en el suceso o persona sin experimentar malestar psicológico, y para esto es necesario que la persona transite por lo que Worden (2004), define como las cuatro tareas del duelo.

Estas son: 1. “aceptar la realidad de la pérdida” donde el individuo se presenta confundido, tiene niveles de negación elevados e incredulidad. 2. “Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida”, es donde la persona experimenta además de la negación (de manera moderada) culpa, rabia, angustia y dolor. 3. “Adaptación a un medio en el que el fallecido está ausente”, aquí se presenta el reconocimiento del cambio de las circunstancias, es decir, el individuo es capaz de reconocer la pérdida y los cambios que ésta acarrea; además del hecho de ser totalmente consciente que el fallecido ya nunca más estará en cuerpo presente. 4. “Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo”, dicho de otra manera, es reconectarse nuevamente con los círculos sociales, la familia y el trabajo, se trata de que una vez lograda esta tarea, la persona ya culminó la elaboración de un duelo y se dio de manera sana, pues aquí ya se tiene la capacidad de recordar o hablar del objeto perdido sin revivir los sentimientos negativos para el individuo, aquí la persona ya es capaz de dejar de vivir en el pasado y en los recuerdos dolorosos para reconectarse de

nuevo con la vida, lo cual no significa que no recuerde, sólo que se permite establecer nuevos nexos con la vida. Con el tránsito por estas tareas, es posible pensar el duelo como un acto, es decir, como un proceso progresivo de separación del objeto de amor y que finaliza con la recuperación de la libido del sujeto en la vida, lo que le permite renunciar a la perpetuación del dolor (Díaz, 2003). Por tal motivo se puede decir que el duelo acaba cuando la persona puede volver a invertir sus emociones en la vida y en los vivos, cuando recupera este interés para experimentar de nuevo gratificación e incluso a asumir nuevos roles en su cotidianidad. Los sentimientos de dolor, angustia y ansiedad ya no se viven de manera exagerada, entendiendo que no se está renunciando al recuerdo del objeto ni a negar su existencia, es más bien una reubicación emocional y psicológica.

Es importante ahondar y considerar como referente conceptual a la teoría del duelo en esta investigación ya que de acuerdo con los antecedentes revisados y presentados algunos padres al conocer el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo, bien sea congénito, genético o adquirido luego del nacimiento, pueden presentar transformaciones, las cuales podrían conducir a la elaboración de un proceso de duelo. Ya que en el medio natural los padres atraviesan un sinnúmero de situaciones emocionales angustiosas por el hecho de enfrentarse a un suceso totalmente ajeno a ellos, aun cuando el duelo no se da por la muerte del hijo(a), sino que, se trata de un proceso por la pérdida de los ideales que se habían formado o creado ante la llegada de este nuevo miembro familiar.

Para cumplir con el desarrollo de esta investigación, encontramos de suma importancia generar estas bases teóricas, ya que de esta forma se podrá tener un punto de referencia conceptual al momento de establecer un acercamiento a los relatos de cada uno de los padres y su experiencia.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Comprender las vivencias que experimentan un grupo de padres frente al diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a), pertenecientes a la Fundación Caricias de Sol del Municipio de Apartadó- Antioquia (Colombia), durante el año 2019

4.2. Objetivos específicos

Describir las sensaciones y emociones que se generan en los padres ante la noticia del diagnóstico de discapacidad cognitiva de su hijo.

Reconocer los diferentes estilos de afrontamiento que utilizan los padres que tienen un hijo con discapacidad cognitiva.

Identificar las transformaciones que se puedan presentar en la dinámica familiar.

Determinar las diferentes formas de acompañamiento que puedan necesitar los padres y/o cuidadores en el proceso de aceptación del diagnóstico del menor.

5. Metodología

En este apartado se presentan el tipo, enfoque, los procedimientos a través de los cuales se llevó a cabo la recolección y análisis de la información para cumplir con los objetivos planteados. De la misma manera, se da cuenta de las consideraciones éticas sobre las cuales se sustentó nuestro trabajo investigativo.

5.1. Tipo y enfoque de la investigación

La presente investigación es de *tipo cualitativo* la cual permitió priorizar la narrativa de los participantes, desde su individualidad frente al suceso particular, de discapacidad cognitiva de un/a hijo/a. La investigación cualitativa permite:

Comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2010, p. 364).

Así mismo, para el logro de los objetivos planteados, esta investigación se rigió por el *método fenomenológico*, según Mertens (como se citó en Hernández, Fernández y Baptista, 2010), lo define como un método que se enfoca en las experiencias individuales y subjetivas de los participantes. Este método es propicio para acercarnos a las vivencias y significados que representa el impacto de la noticia de discapacidad cognitiva de un hijo(a) para un grupo de padres. Articulando así el tipo de investigación cualitativa y el método

fenomenológico se posibilita interpretar y comprender los relatos de cada uno de los participantes, sin pretender generalizar, describiendo las narraciones dadas por los padres al momento de las entrevistas y los grupos, aportando así información que ayude a comprender mejor el proceso que estos viven dependiendo del contexto en el cual se encuentren.

5.2. Técnicas de recolección de datos

Se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales a los padres, la cual se comprende desde Hernández, Fernández y Baptista (2010), como aquellas que se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir cuestionamientos adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todos los planteamientos están predeterminados, hay interrogantes que pueden surgir en el momento de conversar con las personas). Las entrevistas fueron grabadas, contando previamente con la autorización de los padres.

Por último, es relevante mencionar que la construcción de la guía de entrevista semiestructurada se planteó a partir de un sistema de categorías (ver anexo 1), donde se tuvieron en cuenta los objetivos y de cada uno se derivó una serie de preguntas que tuvieron como propósito fomentar la verbalización del participante e indagar por aspectos específicos.

5.3. Población y muestra

La población estuvo constituida por diez padres cuyos hijos fueron diagnosticados con discapacidad cognitiva y residen en el municipio de Apartadó y pertenecen a la Fundación Carias de Sol.

El tipo de muestreo es por conveniencia, el cual, desde Hernández, Fernández y Baptista (2010), también es llamado no probabilístico y hace referencia a que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las características de la investigación (p.176). Como su nombre lo indica, la muestra por conveniencia permitió a las investigadoras el acceso y la proximidad a los participantes de este estudio.

5.3.1. Criterios de inclusión

- Padres que pertenezcan a la Fundación Caricias de Sol.
- Padres que tengan hijos con diagnóstico de discapacidad cognitiva.
- Se busca que los participantes sean oriundos de Apartadó.
- La edad del hijo(a) no fue impedimento para participar en la investigación.
- Los participantes deben ser mayores de edad.
- Los padres acceden voluntariamente a participar en el estudio.

5.3.2 Criterios de Exclusión

- Personas que no pertenezcan a la fundación Caricias de Sol.
- Padres de hijos con otro tipo de discapacidad.

5.4. Plan de recolección de la información

El plan de recolección es un proceso que se da desde el ambiente natural de los participantes, donde lo relevante son las percepciones, emociones, creencias y sentimientos que manifiesten en su verbalización ya sea de manera individual o colectivo (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Teniendo en cuenta lo anterior, se realizaron los siguientes pasos:

1. *Fase inicial:* se llevó a cabo una minuciosa recolección de antecedentes investigativos y teóricos referentes a nuestro tema investigativo.
2. *Exploración del terreno:* inicialmente se acordó una cita con la directora de la Fundación Caricias de Sol, para presentarle el proyecto y pedirle autorización de hablar con los padres cuyos hijos pertenecen a dicha institución. Seguidamente, se citaron para socializarles la propuesta de participación en el proyecto y se seleccionaron 10 padres con los cuales se inició la investigación. Se les socializó el consentimiento informado para que conocieran las condiciones de ésta y se procedió a contactarlos en los tiempos en los que ellos se encontraban disponibles.
3. *Recolección de la información en el campo:* se programó con los participantes de los encuentros mediados por la entrevista semiestructurada.

5.5. Plan de Análisis

El plan de análisis se planteó de acuerdo con los procedimientos analíticos propuestos por Galeano (2004), para quien este proceso implica:

Agrupar datos que comportan significados similares. Es clasificar la información por categorías de acuerdo a criterios temáticos referidos a la búsqueda de significados.

Es conceptualizar y codificar, un término o expresión que sea claro e inequívoco, el contenido de cada unidad temática con el fin de clasificar, contrastar, interpretar, analizar, teorizar (p.38).

A partir de estos planteamientos y apoyadas en el Atlas Ti que permite el proceso de codificación y categorización, este plan de análisis se guio a partir de la siguiente secuencia:

1. Se procedió a transcribir la información obtenida de las entrevistas, grupos focales y devoluciones. Dicha información fue recolectada en audios, para lo cual se contó con la previa autorización de cada uno de los participantes.

2. Seguidamente se procedió a categorizar y codificar la información utilizando el programa Atlas Ti, el cual nos permitió organizar, agrupar, reagrupar, codificar y categorizar la información recolectada.

3. Se realizó el análisis de los datos mediante la articulación con nuestras bases teóricas. En este momento de la investigación, se intentó comprender realidades específicas de los participantes, estableciendo un diálogo constante con las bases teóricas propuestas.

4. Después de haber clasificado y categorizado la información, se dio inicio al proceso en el cual la teoría sostiene una conversación articulada con los hallazgos, es decir, se genera una discusión entre lo mencionado en la teoría y lo verbalizado por los padres, en las entrevistas. De este modo, fue posible acercarnos a la pregunta problematizadora que orientó este proceso investigativo.

5.6. Consideraciones éticas

El presente trabajo acoge los lineamientos éticos consagrados en la Ley 1090 de 2006, del código deontológico de Psicología. Dentro de la cual se destacan los artículos 26, 28, 29, 30 y 36, en donde se vigila el uso correcto de la información que nos provee el participante, procurando cuidar su identidad. También nos regiremos bajo la Resolución N° 8430 del Ministerio de Salud colombiano, del 04 de octubre de 1993, donde se tendrán en cuenta los artículos 1, 8,10, 14 y 15, los cuales aluden a los diversos aspectos éticos y los riesgos que son necesarios tener en cuenta en los estudios.

También se tomó a consideración los principios éticos básicos: *autonomía*, que hace referencia al derecho de respetar las decisiones que se tome sobre sí mismo, sin dañar a otros. *Beneficencia*, el cual alude a hacer el bien o en su defecto no perjudicar a los demás. *Confidencialidad*, donde se debe respetar, proteger toda información que se considere secreta, por ello para el tratamiento de los relatos generados por los participantes se usaron códigos o seudónimos que hicieron posible reservar la identidad de las personas. Dado el esmerado respeto que esta investigación tiene con sus participantes se generó un consentimiento informado (Ver anexo 2) donde se desarrollaron de manera más amplia los aspectos concernientes a la participación de los padres y el adecuado desarrollo de este estudio.

Debido a la precaución en los cuidados y compromisos éticos en cuanto al manejo de la información y el acercamiento debidamente informado de las investigadoras hacia la Fundación Caricias de Sol, se consideró la expedición de una carta por parte de la docente

titular del curso de trabajo de grado de la Universidad de Antioquia, en la cual se especificó el objetivo del estudio y el aval a la investigación por parte de la institución (Ver anexo 3).

6. Hallazgos

Cuando un padre recibe la noticia de discapacidad de un hijo se suelen presentar transformaciones y algunas rupturas en los ideales que se habían formado ante la llegada del nuevo miembro a la familia, motivo por el cual se inicia un proceso de resignificación. Con el fin de indagar cómo ocurre todo este proceso, realizamos una serie de entrevistas a padres y madres de hijos con discapacidad cognitiva, a través de las cuales obtuvimos información importante para construir este capítulo de hallazgos que se exponen a continuación, en él se brinda un lugar a los relatos de los participantes, tomando algunos fragmentos textuales relevantes de su narración, que sustentan este apartado.

Inicialmente, realizamos un acercamiento a *las vivencias de los padres en el periodo de gestación*, en donde hacen referencia al tipo de embarazo: programado o no planeado y al desarrollo de este. En segundo lugar, se describe el momento de *emisión del diagnóstico médico y la reacción de los padres*, esto comprende el tipo de dictamen del menor, el proceso de aceptación o negación, sus reacciones ante este suceso, de donde se deriva el tema central de nuestra investigación, debido a que se evidencian las sensaciones, emociones, afectos, reacciones y sentimientos que estos experimentaron ante dicho evento. Esta dimensión emocional es transversal a lo largo de todo este apartado de hallazgos. Estas emociones en los padres e incluso en la propia dinámica familiar se van transformando paulatinamente conforme avanza el proceso de desarrollo que van teniendo los niños a medida que transcurre el tiempo, lo cual se hace evidente en sus avances físicos, actitudinales y de adquisición de nuevos aprendizajes los cuales son propios de cada condición.

En el subapartado sobre *cambios al interior de la dinámica familiar*, se resaltan los movimientos valorados de manera negativa y positiva, que se generaron en las estructuras familiares de los participantes. Asimismo, se presenta el subapartado en el que se consideran las *presencias y ausencias en el proceso de acompañamiento a la familia*, donde se considera no solo el apoyo de los profesionales, sino también el soporte que brindaron u omitieron algunos de los miembros del grupo familiar de los participantes.

Por último, nos encontramos con *algunas estrategias de afrontamiento que emplean los padres frente al diagnóstico de sus hijos*, las cuales fue posible identificar en los relatos y que hacen alusión a las creencias religiosas, afrontamiento centrado en la emoción y el afrontamiento centrado en el problema.

Todo lo anterior, nos proporcionó la información necesaria para comprender de manera más amplia las vivencias y el proceso de transformación subjetiva y familiar que viven los padres ante la noticia de discapacidad cognitiva de un hijo. A continuación, se presentan y desarrolla cada uno de estos subapartados mencionados.

6.1. Vivencias de los padres durante el periodo de gestación

Un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres, es decir, cuando se fantasea sobre la realidad de ese futuro hijo, incluso antes de concebirlo, esto les da una existencia en la realidad psíquica o el imaginario de los progenitores, al pensar cómo va a ser, a quién se va a parecer, el nombre que va a tener e incluso el futuro que quieren para ese hijo en particular, es el periodo en el cual los padres coinciden al señalar que suelen llenarse de ideales y expectativas ante ese hijo que aún no nace.

Esto se presenta de una forma bidireccional porque, por un lado, hay un imaginario con respecto al niño como se mencionaba anteriormente, pero también porque hay un impacto con respecto a la imagen e ideales de los propios padres y la configuración de una familia, lo que se trastoca cuando reciben el diagnóstico de discapacidad de su hijo, por lo que transitan un proceso paulatino que les permite adaptarse, aprender y transformarse frente a la visión de sí mismos, de su hijo y de la misma estructura familiar.

Esta experiencia es subjetiva de acuerdo con el proceso de los padres, pues la adaptación a la nueva situación dependerá de diversos aspectos: del afrontamiento que les hayan dado a experiencias previas, del tipo de personalidad, de los recursos internos, del apoyo social y familiar, de las condiciones socioeconómicas y, fundamentalmente, de la relación con la pareja, todos estos factores influyen en la construcción afectiva del embarazo. En los padres, durante el periodo de gestación es común encontrar dos tipos de vivencias distintas, encontrando particularidades en aquellos cuyo embarazo fue planeado y para quienes no.

Cuando el embarazo es planeado aumentan significativamente los ideales de los padres con respecto a su hijo y frente a sí mismos, ya que el deseo es compartido por la pareja e incluso la familia, aun cuando cada uno crea ilusiones diferentes ante la espera del nuevo integrante. Esto se puede observar en el siguiente fragmento.

Pues el embarazo fue, mmmm fue algo muy buscado, planeado, programado, deseado y cuando supe que estaba en embarazo, [...], hicimos el examen y pues sí el papá lloró, era un señor de 40 años, lloro de la felicidad (Mamá de L 7:2).

En diversas ocasiones el deseo de engendrar un hijo no es suficiente, no se da de la misma forma en todas las parejas, algunas deben esperar más tiempo del deseado o recurrir a estrategias que ayuden a lograr ese objetivo. Así lo expresa la madre de J:

Cuando nos dimos cuenta, fue como un día en la madrugada, tipo tres de la mañana. [...] porque pues a mí me habían dicho que no podía tener hijos. [...], entonces el papá y yo empezamos a buscar a J, [...] nos dijeron pues que tomáramos que la miel. [...] bueno, empezamos con todo eso y un día yo me enfermé. Entonces el papá me dijo que me hiciera pues, la prueba de embarazo, pero yo no creía porque ya mantenía era comprando las, pruebas que venden en la farmacia y me salían negativas, y ese día que estaba enferma nos la hicimos y verdad, salió positivo y él, ¡nooo!, era feliz. (7:2).

Como podemos observar, esa felicidad que embargó a esta pareja, que no tuvo que vivir lo difícil de una pérdida, es tan significativa como la de aquellos padres que experimentaron dicho acontecimiento una o varias veces, como lo nombra la mamá de M quien tuvo varias pérdidas y finalmente logró concebir a su hijo “Fue planeado en el sentido de que seis meses antes de que M. llegará yo tuve una pérdida, tuve otro embarazo, no llegó” (6:1).

Aun cuando después de varios intentos llega el embarazo no significa que todos los sentimientos que se experimentan son de alegría, pues también hay miedos, frustración, angustia, llanto, dolor etc. Como bien lo expresa la Mamá de M:

Nos fuimos para urgencias y pues me hicieron una ecografía y miraron que estaba la placenta, tenía placenta previa, entonces tenía que tener un reposo, unos cuidados y todo. Entonces se hizo la tarea, pero cuando ya estábamos en el séptimo mes, otra vez, otra emergencia. [...] fue amenaza de parto prematuro. Entonces tuvieron que hacer

maduración de pulmones, eh, tomando un medicamento y mucho monitoreo. Uhm, durante todo el embarazo (6:4).

Como se puede observar en estos relatos, aquellas parejas que planean tener un hijo viven altibajos, emociones y experiencias que pueden o no ser agradables para los padres y la familia en general.

En las narraciones anteriores se nombraron los anhelos e ilusiones ante la planeación de un hijo, seguidamente nos acercaremos a relatos que permiten comprender las vivencias de los padres cuando el embarazo no es planeado, su llegada y la carga emocional que la acompaña, ya que esto genera sentimientos de ambivalencia, que oscilan entre la tristeza inicial y la felicidad posterior, todo esto generando unos cambios en la rutina, y en algunos casos, irrumpiendo de manera abrupta en la cotidianidad de cada familia.

¡Ay Dios mío! Ahhhh... Dios mío, ahí si me di cuenta que estaba embarazada y yo decía que hago? yo no puedo tener esa niña porque yo no tengo... yo no vivía con el papá de K ...Jumm no, ¿Dios mío ahora yo que voy a hacer? ¿Será que lo aborto? le dije a una amiga, ¡ay estoy embarazada!... y yo ... yo no sé qué voy a hacer, yo tengo ganas de abortar, no, no se ponga a hacer eso, que no sé qué... bueno ya pues me hice la prueba y se la mostré a él y yo ese día me puse a llorar antes de mostrársela, por que dije, ahora me va a decir que no es de él, porque imagínese si no estábamos juntos ni nada (Mamá de K 5:28).

En estos casos priman sensaciones de desolación, angustia y tristeza debido a todo lo que se antepone a este acontecimiento no deseado, no buscado y no planeado. En algunas circunstancias debido a la inestabilidad de la relación en pareja, se hace más difícil la

asimilación de la situación, generando en la madre deseos de poner fin al embarazo o en algunos casos, desinterés frente a los cuidados gestacionales que se deben tener, sin medir las consecuencias que eso puede generar en la integridad física y psicológica de ella y de su hijo.

A pesar de todo lo anterior en algunos casos, luego de un tiempo de conocer la noticia, llega la aceptación de dicho embarazo ya sea por alguno de los padres o por la pareja, como se puede observar en los siguientes casos: “[...] ya cuando ya me empezó a crecerme mi barriga, vi que se me movía, pues yo era feliz” (Mamá de L 3:2). “Yo llevaba una relación de cuatro años con J, la idea no era quedar embarazada en el momento, se dio el embarazo, fue aceptado por ambos” (Mamá de F 5:5).

De esta manera, se observa que en el periodo de gestación son muy diversas las emociones y vivencias experimentadas por las madres, sin considerar la forma en la que fue concebido el embarazo, pues los relatos de las participantes dejan ver que no interesan las contingencias e intereses de cada caso en particular, pues finalmente, terminaron aceptando y afrontando la noticia, esto sin imaginarse que no estaba muy lejos el difícil momento en el cual tendrían que desafiar una realidad más dura, la emisión de un diagnóstico médico que acompaña el futuro del bebé y de la dinámica familiar.

6.2. Emisión del diagnóstico médico y la reacción de los padres

En el apartado anterior se mencionaron algunos ideales que se forman los padres frente a la llegada del futuro bebé, los mismos que ante el diagnóstico médico que informa

sobre el nacimiento del niño con discapacidad, les producen un impacto por el encuentro con el niño “real”. Es en este momento donde los padres se enfrentan de cara con el diagnóstico de su hijo/a, aun cuando se encuentre en estado de gestación, al momento del parto o en sus primeros años de vida, una noticia que para la mayoría no es fácil de asimilar y que suele generar alteraciones en la dinámica familiar, expectativas, planes y proyectos, pero que como lo narran los mismos padres, en su momento debieron aprender a manejarlo tanto por el bienestar de sus hijos, como de ellos mismos.

El niño nace, o sea, el niño fue por cesárea [...] viene una doctora adelante y dos mujeres atrás en un, creo que eran enfermeras y se viene como que si fuera una cohorte y yo, cuando las vi yo dije: esto no tiene cara de ser buenas noticias, porque no hay niño por ningún lado y yo pensé la verdad que había sucedido algo malo con el niño, pues que se había muerto, no sé. [...] Cuando ella, era la pediatra, diciendo: Hola mamá, ¿cómo estás? ¿Cómo te sientes? Le dije: ¿qué pasa doctora? [...] y me dijo, el niño... yo: ¿dónde está? Eh, ya te lo vamos a traer. Ya pues, eh, quiero decirte, lo que pasa es que el niño viene con unos rasgos característicos del síndrome de Down (Mamá de M 8:15).

Es evidente la angustia en el momento de la emisión de un diagnóstico, pues ninguna madre espera recibir una noticia así, ya que no hace parte de las ilusiones propias en un embarazo, pues las expectativas e ideales siempre hacen referencia a que el bebé nazca sano, sin ningún problema físico o cognitivo y enfrentarse a lo opuesto genera un choque de emociones, esto sin importar la edad que tenga el menor al momento de ser diagnosticado, ya que este puede presentarse durante la gestación, el nacimiento, durante los primeros años de vida o por un accidente, es decir, en cualquier momento del ciclo vital del niño – lo anterior se retomará y desarrollará más adelante-. Como bien lo expresa la

mamá de L: “la psicóloga nos dijo que L tenía era... déficit de atención con hiperactividad [...] y ya a voltear con ella desde los 7 añitos” (7:7). Aunado a que el diagnóstico se puede presentar en cualquier momento del desarrollo, existen casos en los que se emiten varios dictámenes médicos en un mismo sujeto “el niño tiene un segundo síndrome que se llama Síndrome de West (Mamá de M 6:15)”. Particularmente, el hijo de M, como se mencionaba anteriormente, fue diagnosticado con síndrome de Down y síndrome de West, ante este segundo diagnóstico las reacciones se podrían agudizar más y se podría generar una mayor disrupción en los padres.

En gran parte dicha angustia y desolación nace a partir del desconocimiento que poseen los padres frente a lo que significa realmente el o los diagnóstico(s) médico(s) recibidos, pues al no tener claridad sobre el manejo, pautas y cuidados requeridos, conduce a las personas a experimentar momentos de confusión, así lo vivió la Mamá de F “[...] yo no entendía qué me estaban diciendo, o sea no, yo leía y leía el diagnóstico y yo no sabía qué era [...] como encerrada en una nube, como una bolita de cristal”(21:25).

Estos relatos dan cuenta no solo de ese primer momento de la emisión del diagnóstico del hijo, sino que también dejan ver todos esos sentimientos, sensaciones y emociones que se generan a partir del suceso, y ese desgaste emocional que lleva a los padres y familiares a experimentar una serie de alteraciones físicas y psicológicas, como por ejemplo la ira, culpa, el rechazo, frustración, angustia, ansiedad, estrés, confusión, negación, entre otros, lo que produce un cambio en la vida y su entorno, llevándolos a reorganizarse para poder responder a las necesidades del niño y las propias como cuidadores.

Estos participantes traen de vuelta a su realidad psíquica ese momento para tratar de poner en palabras eso que vivieron de manera individual, en pareja y en el núcleo familiar más amplio, cada uno encuentra una forma diferente de describir este hecho, sin embargo, todos coinciden y argumentan que fue un momento difícil que llega de imprevisto y genera preocupaciones no solo por el presente, por el momento que están experimentado, sino por el futuro de sus hijos y de ellos como padres, así lo deja ver la siguiente participante.

Yo entro en una crisis nerviosa, lloro, le pido a Dios que me ayude, que me siento incapaz, de, de asumir esa responsabilidad, que empiezo como más, como a irme más adelante, que va a ser un niño que no va a tener novia, que no va a tener, que no se va a casar, que no va a estudiar, que no se va a valer por sí mismo, que todas las cosas normales pues de un ser humano, “normal”. Todas esas cosas empecé a pensarlas y lloré y lloré y lloré (Mamá de M 37:39).

En cada caso se presentan diferentes sensaciones y emociones como ya se mencionaron, pero en relación con los miedos, podría decirse que son un factor común entre los participantes, ya que todos apuntan a los mismos temores vinculados a lo incierto de lo que les depara el futuro a sus hijos, sobre todo el día que ellos como padres, falten.

[...] no sabe uno qué hacer ni nada de esa vaina, ósea uno en ese momento no, la sorpresa y todo, ya después es que empieza uno a pensar y a [...] le empieza a dar a uno como duro y le dan ganas de llorar y todo, lo que uno piensa en el niño, pues si puede ir a un colegio, una universidad todas esas cosas (Papá de J 11:11).

Ante todos esos sentimientos, emociones y sensaciones que viven los padres es común encontrar un estado de ánimo depresivo que se genera en los progenitores y que produce tristeza, debido a las expectativas que previamente habían creado con respecto a

sus hijos, encontrándose con unos límites y posibilidades propios de la condición del menor, lo que los lleva a experimentar este sentimiento, tal como lo nombra la mamá de L: “yo me pegué una depresión que yo, pues, porque según lo que uno leía en esos libros, esos niños no, no tenían ningún progreso” (15:17).

Adicionalmente, encontramos que, en varios casos hay madres que vuelven a quedar en embarazo, ya sea por descuido o por elección, generando en ellas interrogantes sobre si el futuro bebé también pueda nacer con alguna discapacidad, lo que les produce una sobrecarga de sentimientos como miedo, angustia y estrés, estos se dan posiblemente por miedo a volver a vivir la misma experiencia traumática, como bien lo expresa la Mamá de F: “[...] fue duro porque entonces comenzamos a pensar: dios mío, entonces si este bebé que viene en camino va a tener el mismo diagnóstico ¿qué vamos a hacer?” (25:25). El miedo genera estados de confusión que pueden llevar a las madres a pensar de manera ambigua sobre el futuro de este nuevo embarazo, si la pareja tenía pensado tener varios hijos, puede resultar angustiante un nuevo bebé, impulsándola a tener ideas desesperadas: “imagínate como yo andaba planificando con pastillas y planificando con la niña, quedé embarazada de la otra, como a los meses, imagínate... no... yo decía Dios mío, pero como me pongo yo a abortarla” (Mamá de E 39:39). Aun así, llega un momento en que este nuevo hijo/a adquiere un gran valor, llevando a los padres a resignificar ese nuevo embarazo, y depositar nuevamente ilusiones e ideales, como podemos ver en la continuación del relato de la Mamá de E:

Si ve, el señor me la mandó fue por algo... para que me cuide mi hijita, porque solita no se va a quedar imagínese y ahora que murió el papá, mami, qué será de mi peladita

sola, eso era lo que he pensado yo, bendito sea mi Dios eso fue como que me hizo un gran favor, me iluminó que la niña necesitaba un acompañamiento (39:39).

En esta misma dirección, la Mamá de L nos relata este mismo suceso observando en él una determinada revaloración sobre la llegada de su nuevo hijo: “pero de todas maneras le he dado gracias a Dios por ese otro niño, porque ese fue el guía de LF.” (43:43). Los cambios adquieren una valoración positiva, porque podría decirse que de alguna manera el nuevo embarazo nutre a la madre de nuevas ilusiones y expectativas que a su vez sirven de alicientes para seguir afrontando el diagnóstico de su anterior hijo.

Independientemente de cuál sea el diagnóstico de discapacidad emitido, el camino más conveniente para los padres es la aceptación, pues esto ayuda a la evolución del niño frente a su condición, lo cual suele vivirse en distintos tiempos cronológicos y subjetivos por cada uno de los padres o miembros de la familia, esto hace de dicho proceso algo más complejo pues va a depender de los recursos psíquicos con que cuente cada uno de ellos.

Pues en eso como que yo ya la he ido teniendo clara, disfruto avances, son poquitos los avances de M., pero cuando se ríe, cuando hace esa sonrisa social que es tan escasa en él, cuando yo lo estoy molestando y que yo veo como que disfruta y se echa unas risotadas, ay Dios!, eso se siente en un éxtasis, uhmmm, no, eso es una cosa mágica. Entonces, no, pues es asumiendo, asumiendo, creo que voy llevando el tema bien (Mamá de M 43:43).

Los padres aprenden a valorar de una manera especial los avances y logros de sus hijos, pues empiezan a observar progresos que son considerados como ganancias y que les permite paulatinamente ir adaptándose a la nueva situación, utilizando ese progreso como alicientes ante la dura situación, la cual se torna más llevadera cuando esta es aceptada por

la pareja, quienes en su papel de cuidadores han transitado todo un proceso de transformaciones y aprendizajes de sí mismos y de sus hijos y de esa forma pueden resignificar y tramitar las exigencias propias de la condición del niño; ese proceso de integración conlleva un trabajo conjunto entre los padres, los terapeutas y la escuela, esto con el fin de brindarle a los niños mejores herramientas para adaptarse al ambiente y sociedad en la que se encuentran. Todo ese tránsito hace más fácil para todos los procesos de adaptación, pues la carga compartida permite mejores resultados en los mismos y en el bienestar familiar. “Pero, pues, finalmente, ya él poco a poco ha ido aceptando el diagnóstico del niño y ha estado allí apoyándonos” (Mamá J 33:33).

En este proceso de adaptación, los hermanos juegan un papel relevante en el cuidado y enseñanza a los nuevos miembros de la familia sobre ciertas actividades propias de la vida diaria “[...] gracias a Dios por ese otro niño, porque ese fue el guía de L. Él lo enseñó a usar el computador [...] jugaban juntos y la niña, mi hija, también fue como una mamá para ellos” (Mamá de L 43:43). La dinámica en esta relación entre hermanos no es muy diferente que en otros casos, no se trata entonces de que estos pasen a reemplazar a sus padres, sino más bien de que estos hermanos al ser conscientes del diagnóstico médico de sus parientes aprendan a ubicarse en su lugar y puedan ser partícipes activos y cooperar en su proceso de aprendizaje, así lo señala la Mamá de L “y el hermano también le pone mucho cuidado a pesar de que es muy ... de que pelea con ella , él está pilas con ella, muy pendiente,”(39:39), como se puede observar, los hermanos cumplen entonces, funciones de guía y protección que resultan fundamentales, , sobre todo en lugares que están fuera del acompañamiento de los padres, como por ejemplo el colegio “[...] porque cuando le pegan

o le hacen alguna cosa ella va a buscar a su hermanita ahí pa' que la defienda”(Mamá de E 45:45).

A pesar de los diversos sentimientos, emociones, afectos y reacciones que se suscitan inicialmente en los padres y núcleo familiar ante la llegada del nuevo miembro con discapacidad, también puede influir de forma positiva, fomentando la cohesión y la cercanía entre los demás miembros, contribuyendo significativamente en estos procesos, pues sirven de facilitadores para que se afiancen los lazos de hermandad y prosperen los sentimientos de esperanza como lo menciona la mamá de A: “mi mamá dejó de hacer muchas actividades de su cotidianidad para ayudarme en el cuidado del bebé”(10:10). Vemos entonces la importancia de la familia y su apoyo para estos casos, pues la colaboración de estos puede hacer del proceso un camino más liviano al poder compartir las vicisitudes, aprendizajes y transformaciones subjetivas y familiares.

Si bien lo anterior da cuenta de la experiencia de los participantes valorada positivamente en cuanto genera bienestar al interior de la familia por los lazos de hermandad y solidaridad que se forman permitiendo hacer más llevadera la situación, no es ese el mismo escenario que viven otros entrevistados, ya que algunos experimentan una valoración distinta, donde se interpone un mecanismo de negación por lo doloroso del acontecimiento que están viviendo, por eso es normal que surjan sentimientos de tristeza, ira, ansiedad o negación, lo cual involucra un malestar psíquico y más en estos casos, pues se sabe que los padres cargan de significantes e ideales a sus hijos, es así que algunos pasan por un periodo de rechazo, así lo señala la madre de J: “y con mi pareja... también todo el tema de la negación, principalmente, yo creo que no, que uno en esos momentos no alcanza a entender realmente por qué a uno le pasa... realmente es eso.” (6:6). Como lo nombra la

mamá de J, en ese momento no se alcanza a dimensionar lo que está pasando, por eso es un proceso subjetivo, lógico que se da a unos tiempos específicos, en donde la confrontación con la realidad, la aceptación y la comprensión de esta, es un proceso que va a unos ritmos particulares, generalmente es uno de los padres quien suele afrontar más prontamente la situación y transita poco a poco por el proceso de la resignificación, en los relatos de los participantes, es la madre quien inicialmente acepta el diagnóstico, por ser ella quien vela mayoritariamente por los cuidados del niño, es por eso que en el caso de los padres estos algunas veces asumen actitudes de negación ante el diagnóstico de los hijos, tal y como se ilustra a continuación:

Con el papá, al comienzo fue difícil, porque es que él decía no, es que usted está loca, usted... la niña... déjela, déjela, que ella sabe lo que hace, ella no está loca, ella no... déjela ella no tiene nada, ella es como todos los niños déjela que ella... él decía no, es que no tiene nada (Mamá de K 4:41)

Este hecho de negar la situación de sus hijos suele limitar la intervención terapéutica apropiada para el diagnóstico dado en cada caso, además de hacer aún más difícil la readaptación a la dinámica familiar, por el hecho de que no solo se enfrentan a la negación de la emisión médica, sino que pasan por muchas otras etapas, entre ellas la conmoción emocional, que puede afectar las relaciones que establece con los otros e incluso con el menor.

En otros casos cuando los padres conocen la noticia de la llegada del hijo con discapacidad, tienden a buscar una explicación, algunas veces se sienten culpables, cuestionándose su grado de responsabilidad, por lo que interrogan continuamente si el

hecho se presentó por haber fumado, bebido licor, consumido drogas, haber hecho deporte durante el embarazo, entre otras posibles causas. Algunos padres se acusan unos a otros y se generan discusiones, estos sentimientos de culpa tienden a cambiar cuando reciben información real acerca del origen de la discapacidad de su hijo. Así lo narró la mamá de E:

Nosotros tomábamos pues mucho licor, entonces yo digo que eso interviene mucho cierto, cuando uno está embarazado, pa´ que son pendejadas mami yo tomaba mucho licor con él porque cuando él salía tomábamos mucho, mucho licor y eso afecta mucho también (Mamá de E 4:30).

Como se observa en la cita, esta mamá se cuestiona por el grado de culpabilidad y responsabilidad que tuvo ante el hecho de que su hijo naciera con síndrome de Down, pues según lo expresado, ella no tuvo los cuidados pertinentes en su periodo de gestación.

El hecho de que los padres se pregunten por su grado de incidencia en el proceso de discapacidad de su hijo puede contribuir y evolucionar satisfactoriamente en beneficio del menor, así lo expresa el siguiente participante: “uno ve que el niño va evolucionando y pues cuando nosotros nos enteramos de eso, que el niño ni habla ni nada, hoy en día pues el niño ha avanzado demasiado” (Papá de J 37:37).

Existen diagnósticos que tienen características, particularidades propias y algunos rasgos, que dejan poca o ninguna duda para la emisión del diagnóstico médico como nos cuenta la mamá de E, quien tiene Síndrome de Down: “yo le dije doctor mírela, mírela... es que a ella se le veía bastante, en esos ojitos se le ve mucho, la carita, que la nariz, los ojitos achinados” (32:32), en este caso el dictamen médico se da al momento del nacimiento, lo cual le permite iniciar inmediatamente un proceso de tramitación y

acompañamiento por parte de su madre, padre y familia, en este caso no se presentan retrocesos en las habilidades que el niño pueda adquirir por medio de las terapias y ayudas.

Cabe resaltar que este tránsito, del que se ha venido hablando, no sigue unas pautas o pasos lineales, pues se presenta con mayor o menor complejidad de acuerdo con la forma y momento de conocer la noticia, ya que algunos padres se enteran durante la gestación o el nacimiento, transformando paulatinamente los ideales respecto a su hijo. Otros se dan cuenta días, meses o en ocasiones, años después de la llegada del niño al hogar. Por ejemplo, en algunos casos los diagnósticos se dan cuando los niños empiezan su etapa exploratoria o escolar, es justo en este momento donde las dificultades o los retrasos se tornan evidentes y generan en los padres, profesores y el personal de la salud inquietudes que apuntan a considerar algunas condiciones que denotan diversos trastornos.

Él estaba inicialmente en párvulos [...] una profesora que recuerdo mucho [...] ella comenzó a ver actitudes diferentes a Felipe con los otros niños. [...] realmente, yo como mamá, una mamá primeriza, yo no percibía esos cambios, yo no percibía esas actitudes, cierto, porque igualmente yo no sabía cómo actuaban los niños, yo estaba nueva en todo ese... en todo ese proceso. Entonces ella detectó eso en Felipe, y... como te digo; yo me negaba como a decir, pues, ¡qué va a tener!, esperemos que pase el tiempo, que se socialice, que se relacione con más niños a ver qué pasa, pero no pasaba nada (Mamá de F 15:17).

En este preciso caso, F es diagnosticado con autismo, el cual no se puede identificar prontamente en la vida de un infante, pues la complejidad del espectro hace que detectarlo se torne más complejo, ya que incluso se pueden presentar pérdidas en las habilidades que ya este infante haya adquirido lo que daría pie para confundirlo con otros posibles

diagnósticos, por lo tanto, lo más recomendado siempre es una intervención por parte de profesionales especializados en el tema.

Los estados de incertidumbre y conmoción emocional generan en ocasiones resistencias ante el diagnóstico recibido, pues la negación se hace presente para poder atenuar lo doloroso que se torna la asimilación de la condición de su hijo/a e incluso, permite alimentar la esperanza de que su hijo pueda recuperarse por completo.

Bueno yo, la verdad para mí [...] fue difícil, fue difícil porque yo, es más aun yo conservo la esperanza de que K sea una niña... (silencio) que haga las cosas que hacen los otros niños , a mí me dio muy difícil, me dio duro porque de ahí comenzó la lucha de K y más que todo la lucha no fue con K, fue conmigo, fue conmigo ... porque yo no sé, yo no, yo no, como te explico, yo no estaba como... no quería entender de qué K necesitaba que yo la ayudara para poder pasar esa situación [...] yo pensaba era pero porque, yo como hago?, qué voy a hacer?, pero no buscaba la ayuda, y era lo que tenía que hacer yo, era buscar los medios, porque yo era la adulta, y yo no, yo me enfrasqué (Mamá de K 34:36).

Lo anterior da cuenta de la necesidad e importancia que los padres busquen un ayuda en su proceso, lo que al mismo tiempo les brinda herramientas fundamentales para acompañar el proceso de sus hijos, llevándolos a hacer uso de estrategias de afrontamiento que les permitan desarrollar su papel de cuidadores en beneficio del infante y del suyo propio, lo que permite hacer frente a los cambios generados a nivel personal, familiar y social.

6.3. Cambios al interior de la dinámica familiar

Cuando se conoce que un miembro de la familia tiene una condición de discapacidad se suelen producir una serie de alteraciones en su dinámica, no solo por lo inesperado e imprevisto del evento, sino por lo traumático y disruptivo que les puede resultar con respecto al proyecto de vida que se tenía y que ahora es modificado. Es así que, algunas familias cambian sus expectativas, la manera en la que realizan sus actividades diarias, sus ideales, su itinerario, sus logros e ilusiones.

Por lo tanto, el cuidado y compromiso que estos niños y jóvenes requieren de los cuidadores es mayor, pues para ellos las actividades más básicas y cotidianas o las instrucciones más simples pueden ser difíciles de comprender, como lo menciona el papá de J.

Lo negativo es que uno tiene que andar pues muy, como dice cuatro ojos con el niño; uno no puede dejar la puerta abierta, estar pendiente de la estufa, bueno de muchas cosas, entonces esa es la cuestión, o sea pues si de pronto uno le dice a un niño, no, no salga, quédese acá, el niño hace caso, pero un niño con autismo no le entiende la dinámica a uno (17:17).

Esta situación exige que los padres desarrollen unas estrategias que les ayuden a llevar a cabo los cuidados y requerimientos del menor y sus procesos, pues si no se logra un balance, las dificultades aparecen y perturban la buena dinámica de la familia y de la vida en pareja, formando diferencias irreconciliables, como vemos en los siguientes relatos:

Apenas llegaba el papá que escuchaba la reja, ahí mismo se ponía a chillar (gesto de llanto). Entonces el papá, ahí mismo: (Voz mimada) venga, venga para acá, yo se la

hago. Y yo le decía, es que eso no es cariño, o sea de hacérselo, hace mucho rato se la hubiese hecho y no me tomo, porque hasta rabia me da, toda la tarde y el otro niño pequeño y así muchas cosas. Entonces cuando yo me separé de él, empecé a ponerle más límite (Mamá de L 49:49).

La relación con el papá de M. muy, muy mala, muy deteriorada, fuera de eso muchas situaciones de irresponsabilidad frente a las, a los temas económicos, eh, el ser yo, la proveedora en esta casa de todo [...]. Eh, me mantenía mucho en la clínica con M. yo trabajaba como cuatro horas en la oficina y me iba después a la clínica, estaba allá un rato, buscaba [...] quien me ayudara para otra vez volver a la oficina, [...] a irme a amanecer a la clínica y alguien que me relevara a las 7 de la mañana para presentarme al trabajo. Una cosa de locos, porque el papá de M. no aparecía por ninguna parte, o sea que no asumía su responsabilidad (Mamá de M 79:79).

La pareja y la familia ocupan un lugar fundamental en la vida de cualquier individuo, pero es aún más importante cuando las dificultades y las necesidades emocionales están presentes de manera constante y prolongada, como es el caso de los padres y madres de hijos en condición de discapacidad, por lo que es común que se generen cambios abruptos al interior de estas relaciones.

De acuerdo con lo anterior, en este subapartado nos enfocamos en los cambios vividos al interior de las familias, los cuales son generados a partir de la emisión del diagnóstico de discapacidad de sus hijos, debido a lo complejo que se vuelve el cuidado, la crianza e incluso cualquier tipo de aprendizaje, por básico que parezca, pues de cualquier forma necesitarán apoyos terapéuticos, un compromiso más grande por parte de los cuidadores y una inversión mayor de tiempo debido a lo lento que pueden llegar a ser dichos procesos, esto en comparación con un niño sin ninguna dificultad. Todo esto genera

en los cuidadores y padres un incremento en sus emociones, debido a que suelen experimentar desde los altos niveles de frustración y angustia, por lo dificultoso que se torna la enseñanza, hasta alegrías intensas generadas por algún tipo de avance.

Ya él tenía como unos tres años más o menos, casi cuatro años, tres años y medio más o menos. Y yo le decía al papá, pues como él era hombre, que lo llevara al baño, que le explicara cada ratico, que le tomáramos el tiempo del chichí [...] Entonces yo me tomé el trabajo [...] Entonces él me miraba, se sonreía, y así fue todos los días, todos los días, hasta que un día, él me empezó [...].Entonces así se empezó hasta que un día me dijo agua, así patentico, yo: ¿qué quieres? Agua, y eso fue otra fiesta (Mamá de L 17:26).

Cabe mencionar que el compromiso y acompañamiento de los padres es esencial sin considerar lo complejo o lento que se tornen los procesos de enseñanza-aprendizaje, aun cuando son actividades de la vida cotidiana, como vimos anteriormente, pues lo realmente importante es lograr identificar las necesidades del menor para poder intervenirlas de la manera correcta, logrando avances que se generen en el ritmo y tiempo que requiera cada niño con su condición de vida y aceptando una nueva realidad que les permite a los padres, ser más respetuosos con el procesos de estos infantes y con la relación con sus otros hijos, de tal manera lo expresan las siguientes madres en sus discursos:

Entonces, cuando uno empieza a hacer todos estos cambios, cuando empieza a... a... a respetar el diagnóstico de los hijos y cuando uno empieza a hacer todos esos cambios, eh entonces a uno se le va cambiando como, o se le va modificando a uno como la vida [...] ya empieza uno a cambiar. Por ejemplo, yo, ahorita no puedo, pues, trabajo desde la casa [...] Entonces me toca desde la casa, mercancías, cosas, trabajar desde la casa,

estar pendiente de él, llevarlo a las sesiones y en la casa ir adecuando los espacios para él (Mamá de J 42:49).

Sí, claro que sí. Eso es un duelo que va a durar toda la vida, pero eh, el éxito como te lo he dicho, es la aceptación. Si nosotros aceptamos que vamos a vivir con el autismo toda la vida, eso ya se forma parte de nuestra vida, de nuestra rutina diaria. Y a mí a veces se me olvida que él tiene el diagnóstico, nosotros lo tratamos igual, sin ningún, eh... hacemos, hacemos énfasis mucho con P. (hermana) que desde que estaba muy chiquita la sentamos y le dijimos cómo eran las cosas (Mamá de F 51:51).

Este tipo de cambios hacen referencia a un sin número de pasos que se dan en el camino de la aceptación y que permiten una adaptación, una comprensión de sus propias vidas, reacomodándose a esta nueva situación, en donde la comprensión de su situación actual se muestra como resultado final de todo lo vivido, lo que le permite responder a sus propias necesidades personales, laborales y demás.

Por otro lado, cuando los niños/as, entran al ámbito académico, ya no están bajo la constante supervisión de sus padres o familiares, como cuando se encuentran en casa. Al iniciar el ciclo de escolaridad, se da también la interacción con sus pares, lo que trae consigo nuevos retos y desafíos, además de los académicos, para lo cual se requiere que las instituciones se comprometan con el proceso de cada niño en condición de discapacidad, aunque por lo regular no se realizan las adaptaciones necesarias para garantizar el aprendizaje y el sano desarrollo de los hijos en condición de discapacidad, como lo manifiesta la madre de E:

Me le quitaban la lonchera que yo le decía, profe me dice la niña que no comió nada porque llegó un aquel niño y que le cogió las cosas y la lonchera se la quitó, ¿yo le

dije como así profe? Como yo siempre llegaba a la hora de los descansos... vaya dele la vuelta a la niña (Mamá de E 45:45).

Esta época escolar representa un reto adicional para los padres y/o cuidadores, pues los desafíos de los niños se complejizan y los avances no se presentan al mismo compás y ritmos que sus demás compañeros de clase, haciendo necesarios los cambios pertinentes que aporten al proceso y bienestar de cada niño, demostrando lo indispensable que es el papel y el compromiso familiar. Así se aprecia a continuación:

Porque al tener un hijo en estas condiciones requiere muchísima más atención, entonces por ejemplo mi mamá dejó de hacer muchas actividades de su cotidianidad para ayudarme en el cuidado del bebé y en el cuidado actual, también ha hecho pues que no tenga un trabajo de pronto más fijo con unos horarios si no que tenga que estar más de forma más independiente que me permitan estar más tiempo al cuidado de mi hijo, de ir a las citas, estar más tiempo en el médico y todo ese tema de las terapias (Mamá de J.A 10:10).

Pues en la casa, pues, eh, todo mundo sorprendido, y pues hemos recibido pues apoyo de parte de mi familia, la familia de él y... y ellos, ya comprenden que el niño tiene ese diagnóstico y también lo trataron como de comprender y de ayudarlo a él en el proceso (Mamá de J 40:41).

De esta manera, vemos cómo la vida para algunos padres se complejiza en diversos aspectos como en los cuidados y la dedicación, pero a su vez, se puede generar otras situaciones más beneficiosas para la convivencia familiar y los lazos de pareja, como lo vemos en los siguientes relatos, donde la realidad de un diagnóstico médico con respecto a

la condición de vida de sus hijos generó situaciones favorables para el contexto familiar y personal.

Sí, o sea, uno la vida le cambia por completo, uno tiene que cambiar la dinámica y el chip con que venía para criar los hijos. Eh, pero realmente todo ese proceso fue muy constructivo, para nosotros... mucho, porque, nosotros como pareja, o sea con nuestras dificultades y nuestros problemas, nos unimos más, pero ¿por qué? Porque teníamos un objetivo [...] en pro de ese niño, de sacarlo adelante. (Mamá de F 38:43).

Positivos porque cuando uno no tiene la dificultad uno piensa que a uno nunca le va a ocurrir y que esas cosas les pasan a otras personas no a uno ... uno es más duro y de pronto se porta más intolerante con esas personas y cuando ya uno lo vive, ya a uno le cambia totalmente el panorama y se da cuenta que la vida es diferente, porque de todas maneras uno siempre está como con otras cosas, de pronto más orgullo y cuando te llegan estos problemas y estas situaciones te ayudan como a bajar un poquitico y como aterrizar en la vida (Mamá de A 19:19).

Debido a todo lo anterior, los padres llegan a hacer también una valoración positiva de los cambios que se presentan a nivel subjetivo y al interior del núcleo familiar, pues este suceso logra ser visto como un aprendizaje, como una lección de vida que les da la oportunidad de crecer en pareja y sentirse más acompañado “pues positivo porque uno anda más, como más unidos, más pendiente del niño y todo eso, que las terapias todo eso y va aprendiendo uno mucho en el camino” (Papá de J 17:17).

De tal manera encontramos que, en las relaciones de pareja, aun cuando el apoyo de uno de los padres es fundamental para el otro, si no se toma una posición responsable y consciente del contexto y de la situación enfrentada, todo se complejiza, ocasionando una

dificultad más para enfrentar. Es entonces necesario aceptar y reconocer la completa realidad, latente y manifiesta de los procesos individuales y de relación marital para que resista a las vicisitudes que emerjan.

Además, es importante señalar, que los participantes de esta investigación coinciden en el papel fundamental que puede desempeñar la familia para los padres que se enfrentan a una situación compleja, como lo es la situación de tener un hijo que presente diagnóstico de discapacidad. Estos padres refieren que la ayuda sea económica, emocional o simplemente de escucha y comprensión es un aliciente para hacer frente a este tipo de situaciones. Este elemento, permite introducir lo relacionado con el adecuado o inadecuado acompañamiento que han recibido estos padres, no solo de parte del grupo familiar, sino también de los profesionales que han llevado a cabo las atenciones del diagnóstico y seguimiento del menor.

6.4. Presencias y ausencias en el proceso de acompañamiento a la familia

Siempre va a ser positivo para los padres que tienen hijos con alguna discapacidad tener una buena red social de apoyo constituida por: familia, vecinos, amigos, fundaciones, etc., tanto para la ayuda material como emocional. Es así como un buen reparto en las actividades familiares supone un tejido más fuerte que va a menguar el impacto de la crisis o situación que se presente en ella, pero si, por el contrario, se presenta descuido por parte de estas redes de apoyo, esto puede entorpecer o retrasar el avance del menor y dificultar las relaciones en la familia. A continuación, se presentarán dos vías que dieron cuenta de lo anterior, las *presencias* en cuanto al apoyo por parte de familiares, profesionales y amigos y

las *ausencias* en cuanto al poco o escaso acompañamiento por parte del Estado, la pareja o en algunas ocasiones, los mismos familiares.

Al interior de la dinámica familiar se generan sentimientos de pertenencia y se crean compromisos personales, la familia como institución teje relaciones diferenciadas, las pautas de crianza se inscribe en el marco de realidades sociales específicas de acuerdo a la cultura en la que se encuentren inmersos. Cuando se produce un suceso como la llegada de un miembro con discapacidad se inician unos procesos de adaptación, es aquí donde la presencia y el acompañamiento se hacen fundamentales, pues el futuro de la familia y del niño dependerá en gran medida de la manera en que esta ayude a afrontar la noticia. Como lo narra la siguiente participante:

La familia ha sido un apoyo grandísimo, haber... mmm, la mamá es indispensable, una mamá es indispensable en la vida de cualquier mujer a cualquier edad y más en estos problemas porque ellas tienen la experiencia del mundo para decirle a uno actúa así, mmmm ten paciencia, mmmm sé tolerante y ya del resto de la familia si siente uno el apoyo (Mamá de A 21:21).

En ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados, acompañados, poder desahogarse y es necesario que se tengan en cuenta a todos los participantes de la familia, ya que así los profesionales lograrán que se adapten rápidamente a la condición de discapacidad del niño y de esta manera lograr que estos familiares comprendan y sean partícipes de los cuidados especiales que el niño necesita, pero sin caer en el error de la sobreprotección, lograr esa articulación en la familia generaría avances significativos.

El apoyo de mi mamá, el familiar, toda la familia nos ayudó a salir a delante con todo este proceso, la familia se unió más y nos apoyó muchísimo, estuvieron junto a

nosotros y eso hizo que la situación, aunque era muy dura, muy dura, muy dura no nos marcara tanto (Mamá de A 6:6).

Si bien es cierto, cuando se presenta el acontecimiento en la familia de la llegada de un hijo con discapacidad cognitiva, todo tipo de acompañamiento es indispensable, pero el hecho de que el padre ayude a la madre en el proceso permite un mejor funcionamiento en el hogar en cuanto al cuidado del hijo. Así lo narra a continuación una de las participantes.

¿Usted cree que eso hace exitoso ese proceso de aceptación? [...] Sí claro, eso es fundamental, porque los dos vamos a la misma meta. O sea, ninguno va por el lado y por el otro, como te dije antes: hay que dejar afuera las dificultades del matrimonio y tenemos que centrarnos en ese objetivo que es el hijo con el diagnóstico para poder ayudarlo y tratarlo. Y una cosa muy fundamental; brindar una muy buena calidad de vida. Ese es el objetivo que nosotros siempre hemos querido para él (Mamá de F 48:49).

Los padres que logran comprender la condición del niño son personas que se pueden adaptar más fácilmente a los cambios, pudieron identificarse y reconocer a su hijo con las necesidades básicas de la discapacidad, buscaron tratamientos y se involucraron en todo el proceso, lo que permite una paulatina tramitación subjetiva y un nuevo acomodamiento en la dinámica familiar.

Las familias sufren transformaciones en todos los aspectos, entre esos está el económico, ya que tener un hijo con cualquier tipo de discapacidad, altera las diversas esferas de la vida: el familiar, social, educativo y económico pues esto ocasiona gastos que quizás no estaban contemplados, por lo cual también es necesario el apoyo en este ámbito.

Sí, es fundamental. Porque como yo le digo; imagínese una mamá sola con el niño en todo ese proceso [...] él es el apoyo de la casa. Eh, muchas mamás que no tengan un compañero al lado, quizás, se retrasan por las terapias, por la parte económica.

Entonces, es fundamental el apoyo de la familia (Mamá de J 58:59).

Lo anterior supone una etapa en la que influyen algunos factores como por ejemplo el costo adicional de los programas, los servicios médicos, las terapias, y las medicinas que no estaban dentro del presupuesto familiar y el desgaste emocional y físico que producen las hospitalizaciones de los niños.

Como se ha venido desarrollando, uno de los aspectos esenciales en el papel de la familia, es disponer de los conocimientos y habilidades necesarias ante el tipo de discapacidad que tenga su hijo, esto lo puede lograr por iniciativa propia, consultando en fuentes confiables, o mediante orientación y apoyo especializado, para lo cual se requiere de profesionales con conocimientos y experiencia en el tema que acompañen a los padres, en el momento en el que se les da a conocer el diagnóstico del niño, de ahí la importancia y responsabilidad que tiene el personal médico de saber comunicar la noticia de discapacidad, pues esta debe ser transmitida bajo condiciones que garanticen la integridad y el respeto por la familia y el menor y, que al mismo tiempo, permita que la información sea clara, por eso es indispensable contar con personal idóneo que apoye a los padres, les haga seguimiento y los orienten en este proceso.

Hemos contado con muy buenos profesionales [...] al principio sí, eh, la profesional la psicóloga, teníamos terapia familiar. Entonces iba mi esposo conmigo y trabajábamos con ella. Nos preguntaban cómo íbamos, en qué parte necesitábamos ayuda, nos asesoraban y ahora, recibo ese apoyo, pero desde la psicopedagoga en Medellín ella me

dice, pues, cómo trabajar con él, cómo abordar los comportamientos que el niño va teniendo. Allá he sentido pues el apoyo en la parte, en la parte familiar y en la parte para trabajar con él en casa (Mamá de J 60:65).

Por estas razones, siempre la información debe ser oportuna y progresiva, en función de la evolución del paciente, pero al mismo tiempo teniendo en cuenta las necesidades y capacidades de la familia, un mejor futuro para los niños con discapacidad va a depender en buena medida de la colaboración y trabajo mutuo entre padres y profesionales.

Los conflictos emocionales que experimentan los padres son muy significativos e inevitables, sin embargo, un equipo de profesionales que conozca, intervenga y oriente esta cascada de eventos y afectos, contribuirá a que estos procesos se vivan de una manera más sana y constructiva en beneficio del niño y de los padres. “[...] los profesionales me ayudaron, porque si yo no conozco personas que conozcan del tema yo estaría loca, yo estuviera loca, porque es que yo hacía lo que yo podía como mamá, pero K necesitaba algo más que una mamá” (Mamá de K 49:49).

Es así como se puede apreciar entonces en este apartado la importancia que tiene el momento de informar a los padres o la familia sobre el diagnóstico del nuevo miembro, la cual va más allá de la emisión de un diagnóstico y brindar información sobre el mismo, pues se debe tener empatía, ética profesional y respeto en el proceso de comunicar y acompañar al niño y su familia, de ahí la importancia de quién y cómo se da a conocer la noticia, convirtiéndose así en una red social muy valiosa con la que pueda contar la familia.

Lo anterior refleja la importancia de ese apoyo familiar, parental y profesional, pero como se había dicho inicialmente, son muchas las formas de ayuda en estos casos, los

amigos por ejemplo también intervienen de manera positiva. “[...] son las amigas que a uno [...] le dan ánimos cuando uno publica cosas y le expresan a uno sus palabras de admiración y son esas pildoritas de pronto que le levantan a uno la autoestima y el ánimo” (Mamá de M 109:109). Es evidente cómo una voz de aliento sirve de apoyo en un proceso de estos, donde los padres presentan ansiedad, angustia y estrés.

Así se deja ver cómo estas madres participantes contaron con alguno de esos apoyos de la red social indispensable en el proceso y cuidado del niño discapacitado, haciendo menos doloroso este tránsito, pues el acompañamiento en estos casos es clave para mejorar la calidad de vida familiar, ya que estas ayudas pueden establecerse en función de la persona con discapacidad lo cual va a generar, como ya se ha mencionado, un impacto positivo en la familia, pero también puede desarrollarse directamente sobre el núcleo familiar instruyendo a sus miembros sobre la discapacidad del menor.

En ocasiones ocurre lo opuesto a lo mencionado anteriormente, pues la sensación de ausencia estuvo presente en referencia a las necesidades expresadas por las familias participantes en la investigación, al sentir que constantemente debían reclamar por un apoyo que les estaba siendo negado por parte de los familiares, amigos y el personal de la salud.

Hasta el momento se han nombrado los diferentes tipos de apoyo social con los que contaron algunos participantes de la investigación, fundamentales en su proceso subjetivo y familiar, a continuación, se expondrán algunos casos que demuestran la ausencia de estas redes de apoyo en el contexto familiar, las entidades prestadoras de salud (EPS), especialistas y el Estado, quienes no asumieron un rol responsable en cuanto al acompañamiento en el desarrollo y beneficio del niño.

En el momento que el profesional da la noticia de discapacidad del hijo a los integrantes de la familia, la reacción que estos tomen ante el diagnóstico influirá de manera positiva o negativa en el desarrollo del niño, pues cada familia tiene su propia dinámica, sus debilidades, fortalezas, experiencias, prejuicios, y creencias por lo que siempre estarán enfrentados a múltiples variables, es por eso que si el cuidador siente que no se le comunica adecuadamente la noticia puede dañarse la confianza y credibilidad con el médico, entorpeciendo así el proceso de acompañamiento y desarrollo del menor.

El caso que a continuación narra la madre de M deja ver las consecuencias que se producen cuando la familia toma la noticia de forma negativa, lo cual es entendido como una etapa del proceso de derrumbamientos de los ideales que inicialmente tenían depositados en ese nuevo integrante.

Bueno, cuando llegó, mi mamá nunca ha sido la más, la más acertada al momento de dar ánimos, en este tipo de situaciones [...] Yo necesito es como silencio, más bien poquita opinión, y mi mamá hablaba, y hablaba, y decía cosas que me molestaban o de pronto como buscando culpables. Entonces entré en una crisis, que se puede decir que nerviosa. [...] yo estaba en mi casa con C.M. y los dos háblenme vainas y yo un día exploté y les dije: se me van, no los quiero ver y no los quiero ver, estoy aburrída, ustedes no entienden mi angustia y de todo, y empecé a llorar y a llorar y a llorar, porque empecé a sentir que yo no iba a ser capaz (29:31).

La familia en su rol de apoyo primario, tienen también la responsabilidad de comprender la valoración que la madre o el padre le dan a la noticia, pues en ocasiones querrán ser escuchados y acogidos mientras que en otras ocasiones solo desearán estar solos, mientras asimilan la noticia, y no escuchar reclamos u otro tipo de opiniones al

respecto, al menos no, mientras hace un tránsito sano que le permita después asumir la situación con más claridad.

En algunos casos, la llegada de un hijo con discapacidad en la familia puede provocar fracturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, así lo narra la mamá de M: “porque el papá de M. no aparecía por ninguna parte, o sea que no asumía su responsabilidad” (79:79).

De acuerdo con lo anterior, es importante mencionar que en ocasiones existen integrantes en la familia que al no tener la suficiente información respecto a la enfermedad desarrollan una actitud de negación ante la situación de sus hijos, y optan por abandonar a la madre y dejarla sola con toda la responsabilidad en el duro proceso de crianza del menor.

Yo creo que en esto yo he estado como más sola, [...] yo fui la que tuve a K [...], yo soy la que tiene que responder por K [...] y responder por todo lo que me toca porque yo si me siento muy cansada muchas veces [...] porque supuestamente soy la ama de casa, [...] el trabajo me toca porque yo tengo que trabajar, las obligaciones con los otros niños, con la otra que estudia también porque esa es hija mía también y tengo que acudir cuando llamen del colegio, [...] entonces, no hay como alguien que diga, como tú tienes que ir al colegio en la madrugada, yo me voy a quedar con K[...] si estoy cocinando y ella está ahí tras de mí, no hay alguien que diga venga yo cojo a K [...] mientras tu cocinas o venga yo la cojo mientras tu duermes un ratico o mientras come, no eso no, eso ha sido mío y solamente mío (Mamá de K 43:43).

Esta situaciones que evidencian la ausencia de un acompañamiento familiar se convierte en un agravante más para esta participante, pues son las madres quienes por su rol de cuidadoras y en algunos ocasiones de dependencia económica, experimentan situaciones

mayores de ansiedad y estrés; a esto se le adiciona que en algunos casos estas madres son abandonadas por sus esposos. Como se ha evidenciado en los relatos anteriores, se conoce que la familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas del menor y de generar un ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para su desarrollo, de ahí la importancia de las redes de apoyo social, especialmente, las que provienen de la estructura familiar.

Es característico que en el momento en que los padres se enteran de la noticia o durante el proceso estén aturridos, conmocionados y presenten dificultades para responder ante el suceso. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales y especialistas le dicen acerca del diagnóstico y pronóstico de su hijo, muchas veces se les hace difícil entenderlo o simplemente se resisten a escucharlos por el malestar emocional que les causa.

Para mi hubiera sido indispensable haber tenido una persona al lado mío que me estuviera guiando, orientando a no cometer tantos errores y pues a no angustiarme tanto y de pronto esa persona, ejemplo un psicólogo, me parece que un psicólogo es indispensable en la vida de cualquier persona y más cuando una situación como esta, entonces yo pienso que eso es bueno, que exista más apoyo para los papás, porque a los niños de pronto les brindan todo y si tienes la posibilidad económica se lo das todo, pero para uno no, uno va conforme a la situación se va dando va actuando (Mamá de A 17:17).

Una buena educación u orientación por parte de profesionales que trabajen con los padres y familiares les permite a estos un mejor desarrollo de sus destrezas y conocimientos, los cuales serán útiles al enfrentar las diferentes situaciones a las cuales se

ven expuestos como cuidadores de un niño con discapacidad, y quienes no cuentan con esa ayuda significativa les toca sortear dichas adversidades con lo poco que tengan a su disposición. Como en el caso de la madre de K.

Siempre que me mandaban terapias eran para K, pero una psicóloga ahí en X IPS, me dijo: pero es que las terapias que le mandan a K deben ser para usted. Porque K no tiene un problema, K nació así y es feliz así, el problema lo tiene usted que no sabe comprender a K, no ha sido capaz de asimilar que K es diferente; pero no las hice, no hice las terapias, no, todas fueron para K (52:53).

Por lo anterior, es importante que el acompañamiento no solo se le brinde al niño sino también a sus cuidadores, pues son ellos quienes ayudarán y facilitarán la evolución del menor sobrellevando el diagnóstico, para lo cual, es bueno que expresen y enfrente esos temores ante el derrumbamiento de esos ideales y así poder reacomodarlos, este acompañamiento permite que los cuidadores adquieran conocimientos que los ayuden a enfrentar esa situación y así poder brindarle a sus hijos y a ellos mismos una mejor calidad de vida.

Muchas veces la falta de profesionales que acompañen a las familias en el proceso se presenta por dificultades en el propio sistema de salud del país y especialmente en la zona de Urabá, así lo señalan la mamá de J: “Aquí en la zona no tenemos la posibilidad de tener tantos profesionales, si no que requiere viajar, entonces es muy complejo, incluso muchas cosas nos ha tocado asumirlas de nuestro bolsillo” (23:24).

Esta cobertura en salud insuficiente conlleva a que las familias deban buscar alternativas para conseguir más tiempo o más frecuencia de atención en el servicio que necesitan, debido al déficit en la prestación del este, pues no se cuenta con la suficiente

capacidad instalada y la falta de profesionales y centros especializados en la zona hacen que la situación se agrave.

En Colombia la discapacidad se encuentra amparada en las leyes constitutivas del país, infortunadamente existe una gestión pobre para los recursos destinados necesarios para esta, sumando a esto que las entidades prestadoras del servicio de salud incumplen los deberes implementados por las leyes, presentando obstáculos para atender al menor, lo que obliga a las familias a tomar acciones legales, como es el caso de la mamá de M “tuve que colocar una tutela integral. Salió a favor mío, aun así, muchas dificultades para que la EPS cumpliera” (79:79).

Este mismo problema no lo vive solo la mamá de M, es una lucha que enfrentan muchas familias en el país, ya que como las personas con discapacidad conforman un grupo minoritario dentro de la sociedad, se tiende a invisibilizar, presentándolos como una problemática aislada, cayendo la responsabilidad sobre el cuidador, esta situación casi invisible se deja ver también en la escases de personal de salud interesados y capacitados para la atención integral de esta población y su familia. En esta misma vía, lo que comenta la mamá de L a continuación, es otro resultado más de la problemática que se ha venido mencionando, lo que genera que las EPS no puedan cumplir a cabalidad con su deber, produciendo así mayores necesidades insatisfechas en los menores y las familias.

Cuando a él, le falta la dosis de medicamento, o sea mucha parte, mucha culpa se la echo a la EPS, porque cómo ellos saben que él depende de un medicamento y no se lo autorizan sino cuando les da la gana (Mamá de L 51:51).

Teniendo en cuenta lo anterior, es imperativo el bienestar del niño y de las familias, para lo cual es necesario una contribución mayor y un compromiso por parte del Estado,

para incluir programas dirigidos a esta población y mejorar así la calidad de vida de las familias afectadas, por lo cual se deben identificar y eliminar esas barreras de acceso de todo tipo, y empezar a incluir en los programas de promoción de la salud no solo a los niños discapacitados, sino también atención para sus cuidadores, logrando así que estas redes de apoyo sean más presentes como lo dejaron ver algunos participantes, y empiecen a desaparecer las ausencias en el sistema de atención en todos los ámbitos en el país para estos niños y sus familiares y en su lugar, se fomenten mayores “presencias” que acompañen los procesos subjetivos y colectivos.

6.5. Algunas estrategias de afrontamiento empleadas por los padres frente al diagnóstico de sus hijos

Las familias con hijos en condición de discapacidad cognitiva suelen presentar niveles altos de estrés debido a que se deben confrontar con una variedad de desafíos adicionales en la crianza, como por ejemplo: el tipo y grado de la discapacidad, las demandas de cuidado, la solvencia económica de la familia, el apoyo de la pareja y el social, así como las habilidades de resolución de problemas, entre otros aspectos, todo esto conduce a las familias a desarrollar niveles altos de estrés los cuales suelen crecer a medida que se van presentando las dificultades propias del diagnóstico conforme a que el niño crece y se desarrolla, pues se esperará que realice más actividades propias de la edad en la que se encuentre.

El proceso de resignificación de los padres, respecto a los ideales y planes futuros para sus hijos se inicia en cada individuo en diferentes tiempos y ritmos, pues dependerá de sus recursos psíquicos, sus redes de apoyo sociales y, por ende, de sus estrategias de

afrontamiento para alcanzar tal tramitación. Una de estas suele ser las *creencias religiosas*, ya que en ocasiones eligen expresar sus emociones liberándolas por medio de los diferentes rituales o costumbres que se presenten en cada religión, concluyendo de alguna manera, que al ser escogidos por Dios para ser padres de un niño en esta condición es una bendición y por lo tanto se debe aceptar, como se evidencia en estos fragmentos de dos participantes

Yo entro en una crisis nerviosa, lloro, le pido a Dios que me ayude, que me siento incapaz, de asumir esa responsabilidad, que empiezo como más, como a irme más adelante, que va a ser un niño que no va a tener novia, [...] que no se va a casar, que no va a estudiar, que no se va a valer por sí mismo, que todas las cosas normales pues de un ser humano, “normal”. Todas esas cosas empecé a pensarlas y lloré y lloré y lloré, yo no sé qué fue lo que pasó. Sería esa inmensa, esa inmensa conexión [...] como que Dios [...] me escuchó, [...] como que vio que eran unas lágrimas tan sinceras y yo no sé qué pasó durante el sueño, el caso es que yo al otro día, cuando despierto parecía una mujer totalmente diferente (Mamá de M 37:37).

Que es alguien que hace parte de uno, entonces esos han sido mis apoyos principales, aparte pues del tema de la fe y entender que todo ha sido un proceso de aprendizaje, que Dios le manda a uno las cargas con las que puede. (Mamá de J.A. 8:8)

Se encontró que, en su gran mayoría, los participantes emplean la religiosidad como una estrategia para afrontar lo doloroso de la realidad, hallando diversos matices frente a la explicación y creencias acerca de la discapacidad, pero por lo general se tiene constantemente a la fe como un elemento, que en la mayoría de los casos fortalece el proceso de los padres y logra llevar a los miembros de la familia a ser proactivos frente al proceso de aquel miembro y su necesidad tal como lo expresa la mamá de A “primero que

todo [...] creo que el uno tener fe, la fe nos ayudó muchísimo, porque eso nos ayudó a crear nuevas expectativas y a tener la esperanza de que las cosas iban a mejorar” (6:6).

Algunos participantes encuentran en estas creencias religiosas, patrones de comportamiento y espacios de reflexión que de una u otra manera ayudan a las familias a enfrentar día a día el proceso con su hijo discapacitado, además de alimentar esperanzas de un futuro mejor, ayudando a replantear las expectativas o a comenzar a disfrutar y valorar la vida que se tiene, sin preguntarse por las cosas que no vivirán debido a la condición médica de su hijo/a, o aquello que dejaron de vivir y que simplemente no se tendrá debido a su actual situación.

Esta estrategia de afrontamiento, que se relaciona con las creencias religiosas, permite a los sujetos no vivir fijos o recordando esa realidad que ya no es posible, no se someten a una acción que se torna desgastante e incluso mortificante debido a que no aporta a los procesos de resignificación, de tal manera que, si esto no se logra, el malestar emocional y psíquico sería un factor de riesgo que podría causar en el individuo una tendencia a la repetición.

Otro factor determinante en este camino hacia la aceptación y resignificación de ideales es el amor hacia este miembro de la familia, los sentimientos de afectividad sirven de aliciente para cada etapa y prueba que se deba enfrentar, así como lo mencionan las siguientes citas: “pues como, primero el amor que uno tiene por el hijo” (Papá de J 13:13).

Haber entendido [...] que el amor de [...] ser madre, haber tenido pues una persona en su interior, que uno no alcanza ...emm... a pensar por que está bien o está mal, no, sino que es alguien que hace parte de uno (Mamá de J.A 7:8).

Así se abre camino una nueva etapa, en la cual se aprendió a mirar la vida de manera diferente, en donde se pusieron a prueba los recursos psíquicos personales, junto a todas las estrategias de afrontamiento individuales y se buscó apoyo para hacerle frente a esta difícil situación, convirtiendo todo lo vivido en un aprendizaje que deja como resultado una persona con más y mejores herramientas para afrontar la vida y sus vicisitudes.

Yo pienso que uno cuando tiene un niño así aprende, aprende a querer más la vida, a las personas, a valorar cualquier detalle, cualquier cosa porque yo cuando no tenía a K, pues yo no era tan sensible como ahora, entonces yo creo que esas fueron las cosas que me ayudaron. (Mamá de K 38:38)

[...] uno es más duro y de pronto se porta más intolerante con esas personas y cuando ya uno lo vive, ya a uno le cambia totalmente el panorama y se da cuenta que la vida es diferente, porque de todas maneras uno siempre esta como con otras cosas, de pronto más orgullo y cuando te llegan estos problemas y estas situaciones te ayudan como a bajar un poquitico y como aterrizar en la vida (Mamá de A 19:19).

Aunado a lo anterior, el acto de amar a su hijo, comprender y asumir la situación lleva a la familia a movilizarse en busca de hallar las mejores formas de contribuir al bienestar de su familiar, haciendo que todos se reúnan y visualicen el mismo objetivo de ayuda hacia esté, como se muestra a continuación.

[...] uno solo tiene una imagen, la imagen de un rostro, de alguien que no va a lograr nada... solo leyendo y aprendiendo de los profesionales que nos han asesorado, hemos visto también las posibilidades, la diferencia que se puede lograr uno teniendo un hijo con síndrome de Down ... eh... que puede lograr algo también y eso es en lo que trabajamos ahora (Mamá de J.A 26:26).

La verdad mire eso pues como yo digo, se debe tener como un duelo y hay mucha gente que como que se enfrasca y eso, entonces uno tiene que soltar eso, igual ya está el Autismo, ya qué se puede hacer, entonces uno tiene que meterle la ficha lo que más pueda al niño para que evolucione y ya, entonces como la verdad, hay que aceptarlo, hay mucha gente que no lo acepta [...] (Papá de J 47:47).

Finalmente, podemos percibir en los discursos de estos padres un cambio significativo, pues ya no es tan difícil y doloroso hablar de su realidad, ya se encuentran con la posibilidad de darle una valoración a los hechos después de haber transitado todo un proceso subjetivo de comprensiones, aceptaciones y resignificaciones, pero sobre todo se nota un compromiso realista sobre los futuros de sus seres amados y la voluntad de hacer lo que haga falta para lograr su meta.

De esta manera, se concluyen este apartado de hallazgos, que las emociones, afectos, sentimientos y reacciones frente al diagnóstico de discapacidad de su hijo/a son transversales durante todo ese proceso que transcurre entre la noticia del embarazo, el nacimiento del niño, la inesperada comunicación del diagnóstico, los cambios individuales y colectivos, y la aceptación y adaptación de los familiares ante la nueva situación, pues aun cuando estas emociones y sentimientos van tomando diferentes matices, no dejan de ser una constante en las narraciones y en todo el proceso por el que transitan los padres, afectando también al resto de la familia.

7. Discusión

El presente apartado, se construye con el fin de relacionar los resultados de esta investigación acerca de las vivencias de los padres o cuidadores que tienen como hijo o bajo su responsabilidad a individuos con alguna alteración en el desarrollo cognitivo, y que, por tal situación, han experimentado cambios a nivel emocional, familiar y social. La intención entonces es articular y establecer un diálogo entre los hallazgos obtenidos con algunos postulados teóricos.

Para el desarrollo de este capítulo, se presentan seis subapartados que siguen un hilo conductor y se articulan entre ellos. En primer lugar, se alude a las *emociones y sentimientos que experimenta la mujer en la etapa de gestación*, seguido por la *experiencia de los padres ante la comunicación del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo*. En tercer lugar, se presenta el subapartado correspondiente a *al proceso de elaboración de duelo*, seguidamente, se señala *el proceso de elaboración y transformaciones de la dinámica familiar*. El quinto, hace referencia a *las herramientas cognitivas y conductuales empleadas para afrontar un evento crítico estresante* y finalmente, se presenta el apartado referente a la red de apoyo: *acompañamiento profesional, familiar y social a familias con un hijo con discapacidad cognitiva*. A continuación, se desarrollan cada uno de estos.

7.1. Emociones y sentimientos que experimenta la mujer en la etapa de gestación

En la vida cotidiana es común experimentar diferentes emociones como la alegría, la tristeza, el enfado, el miedo, etc., que tienen su aparición en todas las esferas en que nos desempeñamos, por lo que no hay situación de la vida humana que se pueda separar del plano emocional. Esto es precisamente, lo que ocurre con diversos cambios a lo largo del

ciclo vital humano, en el que a medida que nos vamos desarrollando, experimentamos diversidad de emociones y sentimientos y, en el embarazo, no es la excepción.

El embarazo en sí mismo, constituye para la mujer una experiencia única, que se caracteriza en algunas mujeres por un sentido de fragilidad, vulnerabilidad, estrés y por cambios emocionales, en el que se destaca un deseo de que el proceso reproductivo, culmine con el nacimiento de una criatura sana. La adaptación a este período resulta fundamental, pues dependiendo de los recursos que disponga y de las circunstancias que caracterizan la experiencia de la gestación podrían o no, afectar la salud materna. (Marín, 2014; Sánchez, Martínez, Castaño, Nicolás y Martínez-Roche, 2016). En relación con lo que se encontró en esta investigación, en esta etapa se produce una carga de ideales en el momento en el que la mujer recibe la noticia de estar en embarazo, y lo mismo ocurre cuando la comparte con la pareja o con alguien de confianza.

Según lo identificado en los relatos de las participantes, la felicidad es la emoción que prima ante la comunicación del diagnóstico, aunque no es precisamente la única que suscita una noticia de este tipo, pues también afloran las dudas, los miedos y algunos temores que son propios de la condición humana ante lo desconocido, a saber, ante lo novedoso, que en ocasiones deviene inevitablemente. Esta situación es en esencia, a la que se refiere Cárdenas (2002), cuando afirma que es “más exacto decir que en la vida de la mujer el embarazo y el parto, aún antes de ser acontecimientos de relieve en el plano orgánico- biológico, lo son en el plano psicológico” (p. 39).

De acuerdo con este autor, es importante adicionar que los procesos orgánicos del embarazo, que son de hecho normales de la etapa, tienen una repercusión sobre el psiquismo de la mujer y también tienen una incidencia sobre los procesos somáticos

normales de la gestación. Por ello, es indudable que todas las funciones que suponen la maternidad están acompañadas de reacciones emotivas que varían individualmente, y ante esto, es importante tener claro, que la personalidad de la mujer y de su pareja, entran en juego y cumplen un papel importante para saber cómo es el proceso de embarazo.

Marín (2014), menciona que alrededor de la mitad de las mujeres en embarazo presentan síntomas de ansiedad en esta etapa, superando incluso los síntomas depresivos, que suelen ser más severos al inicio y al final del embarazo. En relación con esto, Cárdenas (2002), hace referencia a unas reacciones emocionales en condiciones no normales, es decir, aquellas en las que el embarazo es no deseado, señala que en este caso la emocionalidad de la mujer estará asumiendo situaciones de crisis, ya que hay un incremento de ansiedad, angustia y de tensión en tanto la mujer, no percibe una solución a lo que la inquieta. Esta apreciación de los autores se observa en algunas de las participantes de la investigación, en las que la noticia del embarazo las tomó por sorpresa, y fueron rodeadas entonces por sensaciones de desolación, angustia y tristeza, ante una situación inesperada, no planificada que supone cambios abruptos en su estilo de vida, que desemboca en muchas ocasiones, en el deseo de interrumpir el embarazo o en menor medida, se manifiesta un alto desinterés en los cuidados prenatales.

Aunque el embarazo constituye un hecho natural del ciclo vital humano, las condiciones que lo rodean, -como notamos en los resultados y en los presupuestos teóricos-, son eminentemente particulares en cada mujer y para cada pareja o familia. Ahora, lo que se plantea a continuación nos permite comprender las reacciones de los padres, ante un diagnóstico médico no contemplado, generado durante el proceso gestación o en momentos posteriores al parto.

7.2. La experiencia de los padres ante la comunicación del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo

Aunque la experiencia de tener un hijo con discapacidad no es una regla general para todos los padres o grupos familiares, un diagnóstico médico de este tipo no deja de constituir un evento estresante, tanto para el paciente como para su familia. Sin embargo, cuando se trata de un feto en desarrollo, de un recién nacido o de un infante tienes sus implicaciones especiales en la vida de los padres, cuidadores y familia en general, especialmente a nivel emocional. Esta vivencia se plantea en dos vías, la experiencia de los padres cuando reciben el diagnóstico de su hijo, y la forma en que los profesionales encargados comunican la situación a la familia.

Como se ha venido mencionando, el embarazo genera una carga de emociones, sentimientos e ideales, que son precisamente los que son confrontados cuando una mujer, pareja o familia se encuentra con la noticia del nacimiento de un hijo que no se ajusta a la imagen mental que se habían formado de él, especialmente con el deseo que nazca sano (Sánchez, et al., 2016). De acuerdo con Femenías y Sánchez (2003), este hecho puede considerarse un evento crítico estresante que afecta no solo a padres, sino al resto de la familia, agregando mayor incertidumbre a la situación pues aparecen las preocupaciones por las necesidades especiales del niño y se genera un estado de shock o incredulidad, seguida de una etapa de miedo o frustración, que más adelante es sucedida por una etapa de adaptación funcional. Estas reacciones fueron precisamente, las que encontramos en quienes participaron de esta investigación, pues se confrontaron con un diagnóstico que no habían contemplado, ya que cuando se planea un hijo o se queda en embarazo, los ideales

que se construyen son positivos y no se tiene lugar a ideas que sugieran que no será así. En este sentido, Montalván y Cevallos (2019), afirman que, la manera en que un grupo familiar reacciona ante un diagnóstico de discapacidad intelectual, va a depender de cómo es la dinámica de dicha estructura, y sobre esa base es que pueden tomar el diagnóstico como un reto o como una catástrofe.

Los padres y los integrantes del núcleo familiar coinciden en considerar el diagnóstico médico como un evento crítico estresante, en tanto presentan alteraciones de orden emocional que se traducen en culpa, rechazo, tristeza, frustración, angustia, ansiedad, confusión, incapacidad para asumir esa responsabilidad, entre otras. Estas emociones, se agudizan por la naturaleza de los pensamientos que afloran ante la situación que tienen en frente, pues el adelantarse a las situaciones futuras les genera un nivel elevado de ansiedad que se le suma al hecho presente de enfrentarse al impacto que causa la noticia del diagnóstico.

Aunado a lo anterior Femenías y Sánchez (2003), aluden a las tres etapas que se dan posterior a la noticia del diagnóstico, siendo la primera el estado de shock o impacto inicial (abordado anteriormente), la segunda miedo o frustración y la tercera, una adaptación funcional. Estas tres etapas se relacionan con lo que se develó en los hallazgos, en tanto los padres manifiestan el no saber qué hacer o cómo abordar en adelante la situación (etapa de miedo y frustración), y comienzan a hacer lecturas y consultas en diversos medios relacionadas con el diagnóstico recibido, las cuales en ocasiones les ayuda a disminuir el monto de angustia y en otros casos, sucede todo lo contrario, pues la información que consiguen es poco confiable y al no ser interpretada correctamente hace que emerjan

emociones que agudizan el malestar, por ende, el miedo suele ser mayor, al igual que la sensación de frustración.

En la adaptación funcional, los “padres empiezan a aceptar la realidad y a plantearse qué pueden hacer para ayudar a su hijo” (Femenias y Sánchez, 2003, p. 21), esto se observa en los relatos de los participantes, pues paulatinamente aceptan la situación que los pone de frente hacia comportamientos, sentimientos y emociones que les van a ayudar a enfrentar este hecho de manera adecuada, de tal forma que algunos refieren que están asumiendo el proceso e incluso celebran con gran éxtasis los avances que observan día a día en el caso de sus hijos, que los valoran de manera muy especial pues esto ayuda a resignificar y a transformar sus ideales previos con respecto a la realidad que se impone tras un diagnóstico de discapacidad de su ser querido.

Dicha adaptación funcional y tramitación subjetiva familiar se van generando gradualmente, a través de avances tan significativos de los hijos como las señales de interacción, el lenguaje, entre otros aspectos. Vale la pena mencionar que, según lo encontrado, ha sido importante y determinante para el proceso de adaptación el apoyo familiar que las madres han tenido respecto al cuidado de sus hijos, por parte de la pareja, los otros hijos e incluso por las abuelas del niño diagnosticado. Estas fases, no se dan de manera lineal ni presentan una temporalidad determinada para todos los casos, sino que más bien, dependen de los recursos internos y externos y de los tiempos subjetivos y lógicos –a nivel subjetivo y familiar-, así como de la intensidad de las expectativas creadas, entre otros aspectos de remarcada relevancia.

La segunda vía que incide en la experiencia de los padres ante el diagnóstico de discapacidad de un hijo, la constituye el método de los profesionales para comunicarlo, ya

que en algunos de los casos referidos en esta investigación no fue de manera asertiva, es decir, no se consideró el momento adecuado o el más oportuno como lo recomiendan Rolland (2011) y Ponte et al., (2012). Los autores refieren que debe conocerse a la familia, esto es, considerar en qué etapa del ciclo de vida se encuentra y conocer el estadio del desarrollo de sus integrantes, para cuidar al máximo el método como se les da esta noticia del diagnóstico a los padres. El manejo inadecuado de esta situación repercute a los integrantes del grupo familiar que reciben esta información puesto que las emociones o choques que esto les genera, puede desgastar profundamente los objetivos de desarrollo de los otros integrantes ante un nivel mayor de incertidumbre devenida del no saber qué hacer y del modo en que deberán actuar con la noticia que están recibiendo.

Las familias ante la recepción de la comunicación del diagnóstico tienen unas necesidades psicológicas, que, como cualquier otra demanda, requieren ser suplidas y en este caso, le corresponde al profesional, acompañar y encaminar las acciones adecuadas para responder a dichas demandas. Algunas de estas son, por ejemplo, el interés de los padres por comprender las implicaciones tanto físicas como sociales que le supone la posible deficiencia del niño. Asimismo, requieren ser orientados de la manera en la que deben interpretar y aceptar no solamente como normales y lógicos los sentimientos y emociones que pueden surgir en esta situación. Estos aspectos responden a suplir la necesidad de información (Femenias y Sánchez, 2003).

Aunado a lo anterior, los padres manifiestan la necesidad de que la dificultad del niño sea explicada con claridad, de modo que se utilice un lenguaje sencillo, que pueda ser comprendido plenamente, ya que con frecuencia resulta difícil para ellos, la comunicación de dicho asunto al resto de la familia o amigos cercanos. Es importante agregar que, los

grupos familiares de hijos con alguna disminución en la capacidad cognitiva o física necesitan más apoyo emocional que otros, por lo que puede resultar conveniente que comparen sus vivencias con las de otras familias que se encuentran en una situación similar (Femenias y Sánchez, 2003).

En este punto, es importante para esta investigación sentar una observación para la realidad que se vive a nivel de nuestro país respecto a la forma en que algunos de los profesionales abordan este tipo de diagnósticos, sobre todo a la hora de darlo a conocer a la familia, pues generalmente supone grandes cambios en su dinámica. En algunas circunstancias hay poca o nula asertividad para transmitir un diagnóstico, pues se emite sin un acompañamiento apropiado de los profesionales capacitados para abordar estos temas, sin la habilidad suficiente y el cuidado esperado para brindar ayuda y bienestar a la familia ante un evento, que como hemos visto, puede llegar a ser traumático para los miembros del grupo familiar. La causa por la que estas situaciones se dan sin la adecuada preparación, no sugiere únicamente que la responsabilidad esté en el profesional, sino que en algunos casos, este se ve obligado a manejar así las circunstancias por la ineficiencia misma del sistema de salud, que acelera las atenciones, dando mayor importancia al registro de las situaciones/casos que al sufrimiento del paciente y su familia, y no se habla solamente a nivel psíquico, sino también del amplio sentido que el término sufrimiento sugiere.

De este modo, fue posible establecer un acercamiento a la experiencia y comprender los cambios emocionales que tienen lugar en la familia a raíz de la recepción del diagnóstico de discapacidad de un hijo y la manera en que algunos profesionales han abordado la situación. A continuación, se describe la transición gradual que se da entre el momento en que se recibe el diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo y las

transformaciones que se van produciendo posteriormente a nivel de la pareja y del resto de la estructura familiar.

7.3. Proceso de elaboración de duelo

Este tránsito paulatino entre un diagnóstico previo y las transformaciones posteriores, nos lleva a hacer referencia al proceso de duelo, ya que como lo plantea Pereira (2010), es una necesidad en toda pérdida emocional, la cual experimentan algunos padres de hijos con discapacidad cognitiva, ya que pasan o pueden transitar por un proceso de duelo, puesto que cuando se dan cuenta que serán padres se tejen una serie de ideales con respecto a sí mismo, a su nuevo hijo y a la dinámica familiar propiamente, ideales que podrán sufrir transformaciones con la noticia del diagnóstico del nuevo integrante. Este proceso de duelo no se da de manera lineal en el tiempo en términos cronológicos, ni ocurren de manera idéntica en todos los casos, es un proceso que requiere un tiempo subjetivo, lógico y responde a las particularidades de cada sujeto e incluso, de cada grupo familiar.

El duelo ha sido una categoría trabajada por Freud (1981), y refiere que es un trabajo psíquico en el que el individuo tramita lo doloroso de la pérdida, sea de un ser querido, o de una abstracción equivalente como la patria, la libertad, el ideal, etc., lo que, atendiendo a la particularidad de cada individuo, se tramita de maneras distintivas. Este trabajo que supone el duelo se da de manera lenta y dolorosa, puesto que parte de la noticia de la pérdida sea esta tangible o intangible, en este caso puntual, desde el momento en que la madre o bien, los padres y familiares, reciben la comunicación del diagnóstico de

discapacidad del niño y cuyo punto de llegada es la renuncia a esos ideales que se habían construido con la noticia del embarazo.

Durante este proceso, se genera un trabajo, donde el individuo puede experimentar algunas emociones que son normales, como la tristeza, el enfado, el shock, el autorreproche, la ansiedad, etc., sensaciones que se pudieron evidenciar en las narrativas de los participantes en esta investigación. Son emociones y sentimientos que hicieron su aparición, pero como la teoría lo indica, fueron solo un punto de partida que hizo la transición a un punto de llegada.

Para que se genere el proceso de duelo, Worden (2004) señala cuatro tareas. La primera de ellas es aceptar la realidad de la pérdida, que se observa en la narrativa de los participantes cuando afirman que van asumiendo la situación paulatinamente y que comienzan a disfrutar los avances que los niños van teniendo en materia de lenguaje y socialización. La siguiente tarea es trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, lo que van tramitando en el cuidado compartido con la pareja y la relación de los niños con sus hermanos y con otros niños, así como en los espacios con los profesionales que llevan los casos y con otras familias que se encuentran en situaciones semejantes. La tercera alude al proceso de adaptación a un medio y, por último, reubicarse emocionalmente tras las pérdidas tangibles o simbólicas para continuar con la cotidianidad. Respecto a la adaptación, cada familia refiere haber encontrado la forma de atender al menor, de comprenderlo y de poder suplir las demandas propias de la condición. Y en lo relacionado con la reubicación emocional de lo que se perdió, se identifica en la narrativa de los entrevistados que, deciden igualmente amar a sus hijos, aceptarlos tal como son y poner al servicio de la recuperación y demás procesos del niño todos los esfuerzos que sean

necesarios. Igualmente, se evidencia un cambio en sus discursos en la forma de nombrarse a sí mismos como padres inmersos en una estructura familiar, percibiéndose transformaciones subjetivas importantes que les permite reconfigurar sus rutinas y actividades diarias y observarse a sí mismos como agentes dadores de cuidado y protección.

Estos aspectos relacionados con las tareas del duelo mencionadas por Worden (2004) permiten comprender que el proceso es diferente de un individuo a otro. En el caso de los padres que habían construido unos ideales previos, estos poco a poco se transforman conforme se genera el proceso de desarrollo de su hijo y en la medida en que se van presentando cambios significativos en ellos como progenitores que implican unos movimientos subjetivos que les permiten adaptarse, asimilar, comprender y adquirir aprendizajes continuos de sí mismos y de la evolución de su ser querido. Así pues, la situación inicial que implicó la recepción de un diagnóstico y que fue vivida como crítica, posteriormente, se transforma dando cabida a la generación de otros proyectos, ideales y oportunidades de crecimiento a nivel subjetivo y familiar.

Ahora bien, después de considerar el proceso particular y paulatino de duelo que atraviesa el grupo familiar de un hijo con discapacidad cognitiva, se procede a profundizar en las transformaciones que se dan en la dinámica familiar ante la noticia del diagnóstico y ante cómo responde cada uno ante dicho proceso.

7.4. Proceso de elaboración y transformación en la dinámica familiar

Según García (1999), la dinámica familiar corresponde al conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, relaciones de poder, conflicto entre unos y otros, división de las responsabilidades y la toma de decisiones, que se dan al interior de los grupos familiares, de los cuales, es necesario evidenciarlos para poder desarrollar una concepción de lo que se ajuste a la realidad de cada familia.

Una persona con discapacidad impacta abruptamente la dinámica familiar por lo que su condición en sí misma representa. El impacto de tener un hijo con discapacidad en la familia produce modificaciones en la totalidad de los aspectos de la convivencia del grupo familiar, en tanto, el individuo como el resto de los integrantes se ven sometidos a diversidad de situaciones que se presentan de manera inesperada (Montalván y Cevallos, 2019).

Según lo que postulan Aguirre y Eroles (citados en Abad-Salgado 2016), las familias en las cuales algunos de sus integrantes son personas con discapacidad, se les hace con frecuencia, más difícil cumplir con sus roles y funciones, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios, lo que quiere decir que para este sujeto el tema de la independencia en términos de las actividades cotidianas le supondrá una mayor dificultad, en tanto que como dicen Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza (2018), cualquier discapacidad que limite a uno de los miembros de la familia, modifica el contexto y el clima afectivo. Asimismo, es común que los padres y madres ante este tipo de situación, experimenten una serie de sentimientos como culpa, miedo, rechazo, negación, incertidumbre, ansiedad y estrés, etc. (Montalván y Cevallos, 2019).

Cuando los autores hacen referencia a que las actividades cotidianas supondrán mayor dificultad, se genera una coincidencia con lo que los entrevistados afirman al decir que deben tener un cuidado especial o mayor con el niño, ya que por su condición demandan cuidados a nivel de salud, tratamientos diarios, rutinas educativas y esfuerzos para favorecer la inclusión al entorno. Cuando no se produce un equilibrio en estas demandas, es decir, existe la sensación de no sentirse capaz de responder a estas o que uno de los dos, en el caso de la pareja, está dando más, aparecen dificultades que en ocasiones resultan irreconciliables, que los puede conducir por ejemplo a la separación. En este sentido, para Villavicencio et al., (2018), -que haciendo referencia a los progenitores de niños con Trastorno de Espectro Autista-, dicen que manifiestan o exhiben menos funcionamiento familiar, es decir, disminuyen la calidad de vida, aumentan el estrés y especialmente, se ven afectadas las madres cuidadoras.

Algunos de los roles que se ven afectados al interior de la dinámica familiar son por ejemplo los que se relacionan con lo económico, en donde algunas de las madres participantes refieren que los padres de sus hijos descuidan su responsabilidad de proveer para los gastos necesarios del niño. Asimismo, su tarea de cuidadores se ve afectada a raíz de los diferentes conflictos que experimentan en la relación de pareja. Y es que los procesos que se deben seguir en estos casos demandan de tiempo, de desplazamientos constantes, de gastos extra que van cargando de estrés a los cuidadores y al darles un manejo inadecuado se van presentando estos problemas que a largo plazo, van afectando al menor, que de alguna manera se hace depositario de todos estos conflictos, ya que como plantea Abad-Salgado (2016), los procesos de atención e intervención deben partir desde un enfoque centrado en las familias, donde se asuma el principio sistemático, que sostiene que todo lo

que afecta a la familia, incide también de manera directa sobre la persona con discapacidad, y lo contrario también se da, coincidiendo con Barrientos, (citado en Villavicencio-Aguilar, et al., 2018), que plantea que cada integrante de la familia tiene una influencia de interacción permanente, en la que cualquier suceso que ocurra en uno de los miembros de la familia, repercute de varias maneras en los demás.

Al respecto, Zaidman et al., (citado en Villavicencio-Aguilar, et al., 2018), afirma que, ante el evento de la discapacidad de un hijo, la familia es la que se ve más afectada, pues cuando esto sucede, son los padres –en la mayoría de los casos-, quienes asumen ese rol protagónico del cuidado y protección.

Sin embargo, es importante mencionar que, según lo encontrado en la investigación, no todos los cambios que se dan en el entorno familiar tienen una valoración negativa, ya que uno de los participantes refiere que ha experimentado cambios positivos a raíz de su situación, indicando que el sentido de tolerancia y comprensión aumenta respecto a personas con discapacidad y en general, califica la vivencia como una experiencia positiva de aprendizaje continuo. Esto, tiene un alto grado de coincidencia que lo que Santana (2019), encontró en su tesis doctoral sobre la resiliencia de las familias con un hijo con discapacidad, pues agrega que estas familias encuentran sentido a su vida, reconocen nuevas posibilidades como una manera para lograr metas y toman una actitud según la cual esta experiencia se convierte en un reto del que han aprendido y lo deben seguir haciendo. Asimismo, la autora sostiene que la vivencia de la discapacidad de un ser querido les ha brindado enseñanzas insustituibles, impregnando significados a sus propias vidas en un sentido personal y sin duda, a nivel familiar.

Después de haber observado los cambios con valoraciones negativas y positivas que se producen al interior de la dinámica familiar podemos comprender las estrategias de afrontamiento empleadas por estas familias o de estos padres, pues como venimos viendo, ante el diagnóstico de discapacidad de un hijo aparecen diversidad de emociones y procesos de resignificación que requieren el uso de herramientas y recursos psíquicos y sociales que ayuden a tramitar la situación manifiesta o latente de duelo, angustia, tristeza o frustración que se pueda estar atravesando, aspectos que serán desarrollados a continuación.

7.5. Herramientas cognitivas y conductuales empleadas para afrontar un nuevo evento crítico estresante

De acuerdo con Plaza (2012), los estilos de afrontamiento son entendidos como disposiciones de la personalidad que repercuten e influyen en la situación, destacando la estabilidad del afrontamiento en situaciones diferentes. Asimismo, Navarro, (citado en Plaza, 2012), refiere que el afrontamiento depende de las capacidades, internas o externas, con las que una persona cuenta para hacer frente a las demandas del acontecimiento o evento crítico estresante, ya que las familias con hijos con discapacidad tienen que enfrentarse con retos mayores que las familias con hijos sin esta condición.

En esta misma línea de análisis, Lazarus y Folkman (citados en Plaza 2012), definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para manejar las demandas específicas que exceden o desbordan los recursos o herramientas del individuo. De este modo, con estos acercamientos teóricos, podemos relacionar, de acuerdo con las vivencias de los participantes, algunos elementos que se han constituido como

estrategias de afrontamiento que han permitido a las familias, parejas o cuidadores de estos niños, intentar sobreponerse a la situación estresante de la noticia de un hijo con discapacidad.

La fe o la religiosidad es uno de los elementos que se pueden identificar en la narrativa de los participantes, pues destacan de manera especial que la fe en un ser supremo ha sido un aliciente para tramitar la aceptación y adaptación a la situación de estrés elevado a la que se han visto sometidos. Estas creencias les permiten construir unos discursos de esperanza respecto de la situación actual, esperando que las cosas mejoren, si no es en la vida presente, lo es en una vida futura libre de los sufrimientos que la actual suscita. Asimismo, las personas refieren que la comunicación con ese ser supremo, les ayuda a entender que tal vez es una bendición el hecho ser padres de hijos con esta condición y que son pruebas o desafíos hechos a las medidas de sus fuerzas.

Este elemento de la fe puede ser entendido como un estilo de afrontamiento basado o centrado en la emoción, que de acuerdo con Zeidner (citado en Plaza 2012), las estrategias de afrontamiento de este tipo van dirigidas a eliminar o regular el estrés emocional que produce la vivencia estresante, esto puede incluir, no solo la fe o la religiosidad, sino también la búsqueda de apoyo social. Esto último, se observó en las narrativas de los entrevistados cuando refieren que las abuelas de los niños han sido fundamentales, así como la pareja, hermanos del menor y otros familiares cercanos, e incluso amigos que actúan no solamente como un amparo emocional, sino como figuras que pueden propiciar un alivio material ante ciertas necesidades diferenciadas que presenta el niño en condición de discapacidad cognitiva.

En sintonía con este mismo autor, el otro estilo de afrontamiento es el orientado al problema, que tiende a solucionarlo para eliminar el estrés y que incluyen el afrontamiento activo. Esta forma de afrontar orientada al problema se pudo identificar en las narrativas de los participantes, en tanto, afirman que ya la condición de discapacidad de su hijo es un hecho y no se puede hacer nada para cambiarla, y hacen énfasis que en lo que sí pueden incidir es en ayudar a la evolución del niño, aunando esfuerzos y buscando diferentes alternativas. Asimismo, deciden amar a sus hijos, cumplir con las responsabilidades asignadas a su rol, lo que permite que este evento vivido por algunas personas como estresante, vaya siendo enfrentado orientado a la situación.

Es importante mencionar, que en las narrativas de los entrevistados se logró identificar también los estilos de afrontamiento orientados a la evitación, que como sostiene Zeidner (citado en Plaza, 2012), este tipo de estrategias se dirigen a eludir la situación estresante, de modo que se produce un distanciamiento social de la situación. Fue precisamente este aspecto el que se dio en algunos familiares de los menores como abuelas o padres, que al momento de recibir la noticia y durante el proceso no acompañaron debidamente a la madre del niño. Quien adicionalmente vivió el abandono por parte de la pareja sentimental lo cual representó la ausencia de ayuda emocional y material ante esta situación, estas mujeres asumen solas las responsabilidades no solamente familiares como cuidadoras, sino también como proveedoras.

En este sentido, hemos observado el tránsito que se produce entre el impacto de la comunicación de la noticia de discapacidad cognitiva del menor y el proceso de afrontamiento que tiene lugar en las madres, pareja o familia del niño que les permite adaptarse a las nuevas condiciones de vida. En el siguiente subapartado, se aborda otros

aspectos que influyen positiva o negativamente en el proceso de resignificación de ser padres de un hijo con discapacidad cognitiva, a saber; el acompañamiento familiar, social y profesional.

7.6. Red de apoyo: acompañamiento profesional, familiar y social

El primer elemento de la red de apoyo que se puede identificar a partir de las narrativas tiene que ver con el acompañamiento familiar, principalmente de los más cercanos, quienes operan como auxiliares en el proceso de aceptación, además de comprender la situación y ayudar a los padres. Asimismo, algunas de las participantes destacan que el acompañamiento de la pareja también ha sido fundamental, pues les ha permitido un mejor funcionamiento en cuanto a los cuidados del niño.

Este apoyo puede ser emocional, pero resulta importante también cuando se trata de un apoyo material o económico, pues las contingencias que sobrevienen posteriores a la condición del niño son altamente demandantes con gastos que no se habían presupuestado inicialmente, pero que son indispensables para el proceso de adaptación y tratamiento del niño.

De acuerdo con Montalván y Cevallos (2019), el apoyo familiar es fundamental en el desarrollo de socialización de las personas con discapacidad, ya que la familia constituye el sistema en el cual se adquieren las primeras interacciones humanas. A pesar de ello, es importante mencionar que en todos los casos no se presentó el apoyo familiar de la misma manera, pues se identificó en las entrevistas situaciones de mujeres que han tenido que sobrellevar el proceso solas, en tanto las parejas sentimentales a raíz de diferentes asuntos

han abandonado el hogar debido a rupturas irreconciliables, como lo nombran algunas de ellas. Se destaca también, que en varios casos existen diferencias actitudinales entre las madres, con las abuelas maternas de los menores y en vez de convertirse en apoyo emocional, por el contrario, para algunos participantes, pueden representar mayor carga en este aspecto que complica los avances en los diferentes procesos con los niños.

Otro aspecto del acompañamiento, se posiciona del lado de los profesionales encargados de llevar los controles de los niños con el diagnóstico, o los seguimientos, sea en los centros de salud, consultorios particulares o fundaciones, pues de acuerdo a lo que narran los participantes en el estudio, en algunos de los casos se han encontrado profesionales que desempeñan adecuadamente su labor, integrando al grupo familiar en el proceso del niño, brindando orientaciones adecuadas y pautas acertadas para aplicar en dicho proceso. Este aspecto tiene relevancia, en tanto, Fernández, Fombellida y Herrero (citados en Cardona, Zuleta, Londoño, Ramírez y Vivero 2012), afirman que la intervención familiar permite la estructuración y estabilidad, no solo para la familia sino para el paciente en particular. Igualmente, Ornellas y Pereira (citados en Cardona, et al., 2012), señalan que cuando la familia acepta la enfermedad, se suelen presentar transformaciones familiares que lo que hacen es precisar acercamientos psicoterapéuticos.

Asimismo, afirman que las instituciones de salud, deben involucrar a las familias en los tratamientos, debido a que estas pueden convertirse en factores protectores para los enfermos y ayudarles a evitar retrocesos en los procesos, ya que es de vital importancia que el grupo familiar esté preparado para apoyar de una manera efectiva al miembro con discapacidad cognitiva, porque en algunas ocasiones las creencias y actitudes de los padres,

del grupo familiar en general y de la sociedad se pueden convertir en generadores de limitaciones al individuo (Montalván y Cevallos, 2019).

No obstante, hay profesionales que no siguen adecuadamente estas sugerencias que proponen los autores, teniendo en cuenta que cuando los padres reciben la comunicación del diagnóstico de discapacidad de un hijo, suelen tener una visión limitada de su situación, se encuentran en shock y no saben cómo actuar ante lo que están recibiendo. En primer lugar, a la hora de comunicar el diagnóstico a los padres, no suelen buscar el momento indicado ni la forma, de modo que no generen una mayor angustia en los interesados. Por otro lado, a la hora de hacer el seguimiento, se enfocan únicamente en el niño, como paciente, y descuidan de manera notoria, las emociones y sentimientos que puedan estar pasando los padres, de modo que no se enfocan en el contexto familiar y en consecuencia, la probabilidad de éxito en la recuperación, rehabilitación o mejora de los niños, que en algunos casos, empieza a disminuir, ya que con un entorno familiar adverso, es decir; una familia que no comprende su situación, que no está orientada, que se encuentra en conmoción emocional, será complicado para el pronóstico del menor.

Al respecto, Rea, Aclé, Ampudia, y García (citados en Montalván y Cevallos, 2019), afirman que la poca precisión del diagnóstico y la ausencia de soporte psicológico y social, pueden llegar a ocasionar al interior del grupo familiar actitudes de resignación, lo que desemboca en que la situación de la persona con discapacidad se complique más a medida que la familia va asumiendo que no podrá tener mejores niveles de vida, debido a la condición del individuo diagnosticado.

Con todo lo anterior, se pudo articular lo que se encontró en esta investigación en relación con lo que se plantea en algunas apuestas teóricas, apuntando a la realidad y

experiencia que viven los padres que reciben un diagnóstico de discapacidad cognitiva de sus hijos. Además, se intentó acercarse a la comprensión de los cambios emocionales, familiares y socioeconómicos a los que se enfrenta un grupo familiar que recibe la comunicación de un diagnóstico de este tipo, como el duelo, las estrategias de afrontamiento y vislumbrar así, la forma en que este tipo de situaciones son abordadas y acompañadas por parte de la familia y de los profesionales, dejando esto último, mucho que reflexionar en el campo nacional y sobre todo en nuestro contexto inmediato, Urabá, donde en materia de inclusión y de calidad de la atención en salud mental, queda un vasto camino que recorrer tanto en materia de institucionalidad, como en términos de investigación.

8. Conclusiones

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo principal, comprender las vivencias que experimentan los padres ante la noticia del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo (a), que pertenecen a la Fundación Caricias de Sol del Municipio de Apartadó-Antioquia, en el año 2019. Para responder al propósito de este trabajo, la investigación se orientó en describir las sensaciones y emociones que se generan en los padres ante la noticia del diagnóstico de discapacidad cognitiva de su hijo, reconocer sus diferentes estilos de afrontamiento, identificar las transformaciones que se pueden presentar en la dinámica familiar y, las diferentes formas de acompañamiento que en el proceso de aceptación del diagnóstico del menor. A continuación, de manera articulada y a modo de conclusión, se pretende dar cuenta de lo que se encontró en relación con los objetivos que guiaron la investigación.

La experiencia de los padres ante el diagnóstico de discapacidad cognitiva de su hijo es un proceso que está mediado por diversos ideales, reacciones, emociones y sentimientos que se viven a nivel individual y familiar. Los padres tejen ideales en el momento en el que se dan cuenta de la gestación, del futuro hijo, los cuales giran en torno al estado de salud, el aspecto físico, los proyectos que como familia pueden cumplir y en la sensación de sentirse realizados como padres. En la construcción de estas expectativas no se contempla la posibilidad de que el niño puede nacer con alguna condición física o cognitiva especial. Es por ello que, durante este período se enfrentan a diversas emociones y sentimientos que les resulta difícil de nombrar, pero que en la mayoría de los casos corresponden a respuestas

emocionales positivas como la alegría, que vale decir, no son las únicas, pues también tienen lugar otras como la angustia, el temor por no ser lo suficientemente buenos padres, no alcanzar las expectativas que se esperan de la paternidad, no suplir adecuadamente las necesidades afectivas y de cuidado, o a menudo son nombradas como el no saber actuar ante esta nueva situación.

Es de especial relevancia mencionar que, las emociones y sentimientos que los padres expresan, es un elemento transversal en todo el proceso que viven desde la noticia de la llegada de un nuevo miembro al grupo familiar, la noticia del diagnóstico, el nacimiento del niño, su progresivo desarrollo, las primeras evidencias de la socialización primaria, los grandes y pequeños avances a nivel motor y cognitivo, sus primeras palabras su integración al medio escolar, hasta su comprensión de algunas situaciones del mundo externo. Todos estos son elementos que movilizan un sinnúmero de sensaciones, emociones y sentimientos, especialmente en los padres, quienes están en un proceso de aprendizaje continuo, al igual que el niño. Esto nos permite inferir que, en esencia, las diferentes etapas del ciclo vital humano, están atravesadas por aspectos emocionales y que esta gran variedad de sensaciones suelen ser el primer elemento con el que se encuentra un individuo ante una situación nueva, especialmente si demanda herramientas psíquicas adicionales para ser afrontada. En ese sentido, las vivencias de los padres ante la noticia del diagnóstico de discapacidad de su hijo están acompañadas por emociones y sentimientos que se puede identificar como un aspecto central de los resultados de esta investigación, y que se encuentra articulada de manera directa con los demás resultados de este estudio.

Algunas de las reacciones y experiencias emocionales que se identificaron cuando la madre, la pareja o el grupo familiar reciben la noticia del diagnóstico de discapacidad

cognitiva del niño, son la culpa, el rechazo, tristeza, frustración, angustia, ansiedad, confusión, desasosiego, ideas de incapacidad para asumir esa responsabilidad, etc., y que se pueden ver agudizadas por la naturaleza misma de los pensamientos que prosiguen a este momento, tales como la sensación de no tolerar la frustración ante la noticia, asumir que no podrán ayudar adecuadamente al niño, entre otros, que aumentan la ansiedad, ya que se adelantan a situaciones futuras, preocupándose significativamente por ellas, lo que no permite que se enfoquen en hacerle frente de manera adecuada, al presente de la situación con la que se han encontrado.

Ante este cúmulo de emociones, la madre, la pareja, o el grupo familiar se enfrentan a esta nueva situación crítica estresante, haciendo uso de estilos de afrontamiento. Así, se pueden identificar aspectos como la *fe* o la *religiosidad*, puesto que creer en un ser supremo les representa un aliciente para aceptar y adaptarse a la situación, así como les permiten hilar y sostener unos discursos que les generan esperanza respecto al futuro, bien sea para la vida actual o para una vida futura libre de los sufrimientos. El siguiente estilo de afrontamiento que se identificó, es la aceptación de la condición del niño, en el que deciden amar al hijo tal como es y comprometerse a asumir las responsabilidades asignadas a su rol como padres y cuidadores, que se conoce, de acuerdo con Zeidner (citado en Plaza, 2013), como el afrontamiento orientado al problema. Otro estilo de afrontamiento que se observó estuvo orientado a la evitación, en donde algunos de los familiares del niño como el padre o abuela se distanciaron de la situación, de modo que se contó con el apoyo de dichas figuras. Estos estilos de afrontamiento empleados por los padres para hacer frente a la situación nueva se convierten en elementos que contribuyen a la generación de transformaciones paulatinas, tanto a nivel individual como en la dinámica del grupo familiar.

Estos cambios y transformaciones en la estructura familiar se dieron en dos vías. En la primera se identificaron aspectos como el descuido de la responsabilidad económica y afectiva de algunos padres, que repercuten directamente sobre la madre del niño, quien tiene que afrontar sin apoyo las diferentes situaciones que resultan de esa ausencia de la figura paterna, como una alta demanda de tiempo para responder a las necesidades del niño, mayores costos para asumir tratamientos, transporte, alimentación, educación, y cuidado. Estas omisiones afectivas y económicas de algunos padres están relacionadas con la aparición de conflictos de pareja, como discusiones y altercados que terminan abriendo brechas, en ocasiones, de carácter irreconciliable, entre los padres del niño. En relación con esto, es importante precisar que este incumplimiento de roles por parte de algunos padres en cuanto su función afectiva y responsabilidad económica pueden responder al mecanismo de la negación que estos hacen de la situación familiar que están atravesando, en tanto, se observa una evitación que se manifiesta en el abandono de las tareas asignadas a su papel.

En la segunda vía, es posible observar que, entre los miembros de la estructura familiar, la experiencia de tener un hijo con discapacidad cognitiva ha contribuido a una mayor sensación de tolerancia y comprensión, y adicionalmente, califican esta vivencia como de aprendizaje continuo. Para que se diera este tránsito en la comprensión positiva de la situación estresante, fue fundamental el acompañamiento de miembros del grupo familiar cercano que ayudan a sobrellevar las demandas de este proceso.

Dicho acompañamiento se observa en el discurso de los participantes, donde resaltan el apoyo familiar, principalmente de los familiares cercanos, quienes operan como auxiliares durante el proceso de adaptación, que además de ayudar a los padres a comprender la situación del diagnóstico del niño, también manifiestan su cooperación a

través de apoyos emocionales, recursos económicos y con la contribución en el cuidado de los menores para que la madre o los padres puedan cumplir sin mayores complicaciones con algunas otras obligaciones, como el trabajo.

En este punto, se hace importante destacar que en los casos donde ambos miembros de la pareja se involucran activamente en el proceso con el niño, se da un apoyo y fortalecimiento mutuos para seguir enfrentando las demandas que afloran de la situación y se deja un menor espacio a las preocupaciones que aparecen cuando una mujer tiene que hacer frente a la situación sin el apoyo y acompañamiento de su pareja.

Otra cara del acompañamiento que se identificó en esta investigación está relacionada con los profesionales encargados de comunicar el diagnóstico a los padres, que en la mayoría de los casos han dado con algunos que han desarrollado sus funciones de manera acertada, integrando al grupo familiar y brindando orientaciones oportunas que representan alivio para la familia y ayudan a reducir los niveles de angustia que el evento crítico estresante les suscita. No obstante, en otros casos se observa que los profesionales encargados no cumplen adecuadamente sus funciones, en tanto no comunican de manera acertada y cuidadosa el diagnóstico del menor, desatendiendo en algunas ocasiones las emociones y sentimientos que evoca la familia al momento de recibir esta comunicación. En ese sentido, se percibe cierta omisión respecto al entorno familiar puesto que su intervención se enfoca únicamente hacia el infante, lo que representa una ayuda, pero no la suficiente como cuando se orienta la atención integral para todos los miembros del núcleo familiar.

Frente a la importancia del acompañamiento profesional para la estructura familiar que transita por un proceso de adaptación, transformación y aprendizajes frente al

diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo, es importante mencionar que este estudio se desarrolló en el municipio de Apartadó del Urabá antioqueño, por lo que es relevante traer a colación la realidad actual con la que se cuenta en la subregión en materia de salud mental, ya que el apoyo en esta área y el acceso a estos servicios se ve limitado por el abordaje que las empresas prestadoras de salud (hospitales, clínicas y otras instituciones), le dan, como citas a plazos extensos, trámites tediosos, largas listas de espera, consultas con tiempo reducido en las que se le dificulta al profesional encaminar un debido acompañamiento, realizar los procesos terapéuticos. Además, se puede agregar que con frecuencia, los procesos terapéuticos son entorpecidos debido a que las citas se asignan con un profesional distinto respecto con el que se había iniciado y se tiene un proceso transferencial previamente establecido. Estos elementos hacen que la calidad de la atención en salud mental se vea afectada y, por ende, los distintos usuarios que demandan estos servicios.

Aunado a lo anterior, se plantea como una inquietud investigativa que se deriva de este proyecto, la pregunta por cuáles son los factores (además de los limitantes del sistema de salud), que pueden tener incidencia en que un profesional no integre el contexto familiar y se enfoque solo en el paciente, teniendo en cuenta que la estructura familiar opera como un factor protector en el proceso de recuperación de un individuo, y que al igual que el sujeto objeto de atención, experimentan un sinnúmero de procesos subjetivos y situaciones que de no ser abordadas pueden contribuir negativamente en el tratamiento del niño.

De la misma manera, es importante hacer un llamado al sistema regulador de la salud mental en la región de Urabá, así como a los profesionales, quienes tienen un compromiso ético con la comprensión del sufrimiento del otro, en aras de garantizar una

mayor calidad en el acompañamiento terapéutico, no solo a los niños que requieren un seguimiento debido a un determinado diagnóstico, sino en cualquiera de las condiciones de salud mental y a todos los sujetos que demanden esta atención. En este sentido, se requiere que los profesionales estén en la capacidad de brindar orientaciones de calidad a los padres, no solo a la hora de emitir el diagnóstico, sino durante todo el proceso considerando las variables y contingencias que se vayan presentando, de modo que se pueda garantizar una estabilidad en las reacciones emocionales de los padres o del grupo familiar y sean encaminados a las acciones que contribuyan al mejoramiento del niño, a la aceptación y a la debida inclusión en el sistema social.

De este modo, se concluye esta investigación en relación a las vivencias que experimentan los padres ante la noticia de discapacidad cognitiva de un hijo, subrayando que cada una de las experiencias de los participantes tuvieron un tránsito singular y paulatino, en las que se experimentaron cambios y transformaciones de las cuales adquirieron un aprendizaje y que a través de variadas herramientas y estilos de afrontamiento hacen frente al impacto emocional y poco a poco logran elaborar los procesos subjetivos y los cambios familiares.

9. Referencias

- Abad-Salgado, A.M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8 58-77.
- Alejo R., Álvarez D., Cervantes A. (2011). Personalidad en duelo, Definición y tipos de duelo [mensaje en un blog]. Recuperado de:
<https://personalidadenduelo.wordpress.com/discusion-teorica/sobre-duelo/definicion-y-tipos-de-duelo/>
- Araya Umaña, S. (2007). De los invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Electrónica Actualidades investigativas en Educación*, 7 (3), 0.
- Bowlby, J. (1998). Apago. *Apago, separación y pérdida*. Paidós: Barcelona.
- Cámara de comercio de Urabá CCU. (2016). *Informe socioeconómico*. Recuperado de:
<http://ccuraba.org.co/site/wp-content/uploads/2017/03/INFORME-SOCIOECONOMICO-2016.pdf>
- Cárdenas, M. J. (2002). Reacciones emocionales durante la gestación y el parto. *Avances en enfermería*. 11 (3). 37-43. Recuperado de:
<http://bdigital.unal.edu.co/20514/1/16653-52118-1-PB.pdf>
- Cardona, P. D., Zuleta, G. V., Londoño, B. L., Ramírez, N. L. & Viveros, C. E. (2012). Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*. 3 (2). 243-258.
Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497856285005>
- Castillero, O. (2018). Tipos de discapacidad intelectual (y características). Recuperado de:
<https://psicologiaymente.com/clinica/tipos-discapacidad-intelectual>
- Consejo Superior de la Judicatura. (1991). Constitución Política de Colombia, artículo 44.
Recuperado de:

<https://www.ramajudicial.gov.co/documents/10228/1547471/CONSTITUCION-Interiores.pdf>

Córdoba, L. Gómez, J. y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. (2010). *Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>

Díaz, V. (2003). *Del dolor al duelo: límite al anhelo frente a la desaparición forzada*. Medellín: Universidad de Antioquia.

DSM-5. (2013). Guía para el diagnóstico clínico. *Centro documentación de estudios y oposiciones. CEDE*, México. Recuperado de: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>

Egea, C. & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Murcia. Recuperado de https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf

Femenias, M. & Sánchez, J. (2003). *Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales*. Siglo Cer. (34).

Fernández, A. Pastor, C. & Botella. P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. (4), 425-433.

Fonnegra de Jaramillo, I. (2001). *De cara a la muerte. Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello.

Freud, S. (1916). Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico trabajo sobre metapsicología y otras obras. *Duelo y melancolía*. Tomo XIV, En: Obras completas Amorrortu. Buenos Aires.

- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín Colombia, Editorial universidad EAFIT.
- García, D. N. (1999). Problemas y demandas de las familias. *Minusval. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. 120. Madrid.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. 5ª. ed. México, D.F., McGraw-Hill.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2008). Orientación pedagógica para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva. Recuperado de:
<https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>
- Ley 1090 de 2006. Ley 1090 de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. Congreso de la República de Colombia. Bogotá. Recuperado de:
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- Marín, M. D. (2014). Influencia de la maternidad y las variables cognitivo-afectivas en el embarazo y puerperio. Tesis doctoral. *Universidad Rey Juan Carlos*. España. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=101463>
- Ministerio de Salud y de la Protección Social. (2014). *Discapacidad*. Recuperado de:
www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx
- Ministerio de salud. (1993). Resolución 8430. Recuperado de:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Mogollón, D y Ramírez. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo. *Revista multidisciplinaria dialógica*. (4)66-93.
- Montalván-Bermello, M. M. & Cevallos-Zambrano, D. P. (2019). Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad

- intelectual. *Polo del Conocimiento*. 4 (7). 77-94. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7164377>
- Mora, Otálora y Recagno. (2005). El Hombre y la Mujer Frente al Hijo: Diferentes Voces Sobre su Significado. *Psyche (Santiago)*, 14(2), 119 -132.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282005000200010>
- Naciones unidas CEPAL. (2011). Las personas con discapacidad en América latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real (serie 103). Recuperado de:
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/1/S1100074_es.pdf
- Oliva, G. E. & Villa, G. V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*. 10 (1). 11-20. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Pereira, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *Actualizaciones*. 17 (10). 656-663. Recuperado de:
http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Evaluaci%C3%B3n_y_Diagn%C3%B3stico.pdf
- Pérez Lo Presti, A. y Reinoza Dugarte, M. (2011). El educador y la familia disfuncional. *Educere*, 15 (52), 629-634.
- Plaza, J. C. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *EDETANIA*. 41. 45-56. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4089659>
- Ponte J, Perpiñán S, Mayo ME, Millá MG, Pegenaute F y Poch-Olivé ML (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Rev Neurol*; 54 (Supl 1): S3-9.
- Rea, Alfa, Acle, Guadalupe, Rueda y García. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, (17), 91-103.

- Rolland, J. (2011). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Gedisa: Barcelona, España.
- Roque, M. del P. y Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Sánchez, J. A., Martínez-Ros, M.T., Molina-Castaño, M. A., Viguera-Nicolás, M. D. & Martínez-Roche, M. E. (2016). Explorando las emociones de la mujer en la atención perinatal. Un estudio cualitativo. *Aquichán*. 16 (3). 370-381. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5727293>
- Santana, V. E. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. Tesis doctoral. *Revista Panamericana de Pedagogía*. 27. 193-219. Recuperado de: <http://portalderevistasdelaup.mx/revistapedagogia/index.php/pedagogia/article/view/314/326>
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero, M. M., Criollo, A. M. & Peñaloza, P. W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO*. 5 (1). 89-98. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>
- Winnicott, D. (1964). *El recién nacido y su madre*. (p.1472) Recuperado de: <http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/obligatorias/CFG/ninez/calzetta/donald-winnicott-obras-completas.pdf>
- Worden W. (2004). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Buenos Aires. Paidós
- Yarza de los Ríos, V. A. (2014). Desnormalizando nuestra Alma Máter. *Revista de la Universidad de Antioquia*.
- Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., y Leiva, J. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños adolescentes con retraso mental leve. *Psencia. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5 (1), 15-23.

Anexos

Anexo N° 01. Sistema de Categorías

Para la elaboración de este sistema de categorías, se tuvo en cuenta los objetivos de esta investigación, se buscó que las preguntas estuvieran orientadas a dar respuesta a estos.

SISTEMA DE CATEGORIAS	
<p>Describir que sensaciones y emociones que genera en los padres la noticia del diagnóstico de discapacidad cognitiva de su hijo.</p>	<p>¿Qué expectativas se generaron en usted y en su familia cuando se enteraron de la llegada de su hijo(a)?</p> <p>¿En qué momento se entera de la noticia del diagnóstico de su hijo?</p> <p>¿Cómo podría describir ese momento?</p> <p>¿Cuáles fueron sus sensaciones y emociones más representativas?</p>
<p>Reconocer los diferentes estilos de afrontamiento que utilizan los padres que tienen un hijo con discapacidad cognitiva.</p>	<p>¿Qué cree usted que le ayudó a hacerle frente a la noticia?</p> <p>¿Considera que tal ayuda fue la más idónea?</p> <p>¿Qué pasó con la dinámica familiar?</p> <p>¿Qué sensaciones y sentimientos percibió en los miembros de su familia al momento de recibir la noticia sobre el diagnóstico de su hijo(a)?</p> <p>¿De qué personas, profesionales, instituciones recibió apoyo y acompañamiento?</p>
<p>Identificar las transformaciones que se puedan presentar en la dinámica familiar</p>	<p>¿Qué cambios se generaron en la cotidianidad de su familia?</p> <p>¿Qué valoración hace usted de los cambios generados al interior de su familia?</p>

	¿Esos cambios siguen igual o se han modificado?
Determinar las diferentes formas de acompañamiento que puedan necesitar los padres y/o cuidadores en el proceso de aceptación del diagnóstico del menor.	<p>¿Qué conocimientos tenía con respecto al diagnóstico de su hijo/a?</p> <p>¿Consideró necesario el acompañamiento de un profesional para que le ayudara a comprender el diagnóstico de su hijo/a?</p> <p>¿Fue oportuna la prestación de servicios por parte de su EPS?</p> <p>¿Obtuvo algún tipo de ayuda profesional que le permitiera tramitar sus emociones y sentimientos?</p> <p>¿Siente que su familia ha sido un apoyo en el proceso?</p>

Anexo N° 02. Consentimiento informado

Consentimiento informado.

¿Cómo experimentan los padres la noticia del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo, que pertenecen a la Fundación Caricias de Sol del municipio de Apartado- Colombia, durante el año 2019?

Pregrado en psicología. Universidad de Antioquia

Investigadoras:

Edna Margarita Leiton Morea

Mayra Sánchez Anaya

Nidia Elena Ortiz (Asesora)

Señor(a) _____, por medio del presente consentimiento, pretendemos contar con su colaboración y participación en nuestra investigación, que lleva por nombre “Los padres y su experiencia ante la noticia del diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a)”, la cual tiene por objetivo describir y comprender las vivencias, de cada uno de los participantes frente a este acontecimiento. Para ello se obtendrá la información por medio de entrevistas, estas se encuentran diseñadas para identificar aspectos personales de su experiencia, garantizándose su derecho a la intimidad y confidencialidad. El manejo que se le dará a esta información será reservada y

así mismo, se registrará por medio de audios, para luego ser analizada e interpretada, de igual manera se trabajará con grupos focales. Dicha información será manejada bajo los criterios éticos consagrados en la ley 1090 y la Resolución N° 8430 del Ministerio de Salud colombiano, del 04 de octubre de 1993, la cual hace referencia a investigaciones sin riesgo, realizadas con seres humanos, en donde no se compromete la integridad física y mental del participante.

Aunque se considera que este estudio es de mínimo riesgo, ante los relatos de los participantes, podrá generarse alguna afectación psicológica o se podrán abordar aspectos privados que impliquen algún contacto emocional y/o moral. Ante esta situación las investigadoras, podrá realizar una orientación y posterior remisión a otro tipo de profesionales si fuese necesario, de tal manera que el participante en cualquier momento puede hacer uso de su autonomía y desistir de la participación en esta investigación.

El fin de la presente investigación es académico y profesional y no tienen ninguna pretensión económica. Por tal motivo, la colaboración de los participantes en ella es totalmente voluntaria y no tiene ningún tipo de contraprestación económica ni de otra índole. Por otro lado, se garantiza dar respuesta cualquier duda que se pueda presentar el colaborador frente al desarrollo de la investigación, así como una devolución al finalizar el proceso investigativo.

Esta investigación no tiene un propósito terapéutico, únicamente se realiza con fines académicos. No obstante, si se genera alguna afectación emocional, se realizará una orientación psicológica. Se garantizará la confidencialidad. Las investigadoras se comprometen a no informar en sus publicaciones, ninguno de los nombres de los

participantes ni otra información que posibilite su identificación.

Consentimiento informado

Manifiesto que he leído y comprendido toda la información brindada en el documento con respecto a la investigación, además de haber recibido de las investigadoras
..... aclaraciones verbales sobre el tema y
disipando mis inquietudes y de disponer de tiempo suficiente para reflexionar sobre las
implicaciones de mi decisión, libre, consiente y voluntaria, manifiesto que yo
..... he decidido participar en
la misma.

Además, le permito a las investigadoras utilizar los resultados de esta propuesta en futuras investigaciones.

Por lo tanto, firmo este documento de consentimiento informado, en presencia de las investigadoras y un testigo, en el Municipio de el díadel mes de del año

Nombre, firma y documento de identidad del participante

Nombre:.....

Firma:

Cédula de ciudadanía..... de

Nombre, firma y documento del testigo

Nombre:.....

Firma:

Cédula de ciudadanía..... de

Nombre, firma y documento del investigador

Nombre:.....

Firma:

Cédula de ciudadanía.....

Anexo N°03. Carta de presentación

Señora:

Marisol Aristizábal

Directora de la Fundación Caricias de Sol Apartadó - Antioquia

Asunto: Solicitud de ingreso a la Fundación para estudiantes de la Universidad de Antioquia.

Reciba un cordial saludo.

El programa de Psicología Regionalizado de la Universidad de Antioquia, certifica que Edna Margarita Leiton Morea y Mayra Luz Sánchez Anaya, son estudiantes de Psicología de la sede Apartadó de la U de A. Ellas actualmente están adelantando su Trabajo de Grado orientado por el interés investigativo de: Comprender las vivencias que experimenta un grupo de padres frente al diagnóstico de discapacidad cognitiva de un hijo(a). Por ello, pretenden trabajar con 10 padres de familia que tengan hijos con discapacidad cognitiva.

Reconociendo el importante trabajo que vienen desarrollando desde la Fundación Caricias de Sol, deseamos solicitarle respetuosamente que les permita a las estudiantes reunirse con usted para compartirle en detalle la propuesta investigativa y evaluar la posibilidad para que en la fase de la recolección de la información, se les conceda el ingreso a la institución para establecer contacto con algunos padres de familia. Es importante mencionar que el estudio sigue los lineamientos éticos requeridos por la Ley 1090 de 2016 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión y se dicta el Código Deontológico y Bioético del Psicólogo. La participación en esta investigación es voluntaria y no representa ningún tipo de retribución económica. Al finalizar el estudio, las estudiantes realizarán una devolución a los participantes informando los hallazgos obtenidos e igualmente, donarán una copia del informe final a la fundación para que se convierta en una fuente de consulta académica.

Quedamos muy atentas a su respuesta y ante el surgimiento de alguna inquietud, con gusto será atendida.

Agradecemos la atención prestada. En abierta comunicación,

Nidia Elena Ortiz (Asesora trabajo de grado)

Mayra Luz Sánchez Anaya (Psicóloga en formación)

Edna Margarita Leiton Morea (Psicóloga en formación)