

**Procesos de ajuste y adaptación frente a la presencia de discapacidad cognitiva en un
miembro de la familia**

Trabajo de grado en la modalidad de monografía, como requisito para optar al título de
Especialista en Familia

Autor:

Steven Andrés Rangel Mora

Directora:

Sandra Milena Fontecha Pabón

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de Ciencias Sociales

Especialización en Familia

Bucaramanga

2021

Tabla de Contenido

	Pág.
Resumen.....	4
Abstract.....	5
Introducción	6
Objetivos.....	8
Objetivo General	8
Objetivos Específicos.....	8
Marco Teórico.....	9
La discapacidad cognitiva y la dinámica familiar.....	9
Los conflictos en familias con miembros con diagnóstico de discapacidad cognitiva .	14
Mecanismos de ajuste y adaptación en familiares de un individuo con diagnóstico de discapacidad cognitiva.....	21
Metodología	29
Resultados	30
Discusión de Resultados	34
Conclusiones	38
Referencias Bibliográficas	40

RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

TITULO: Procesos de ajuste y adaptación frente a la presencia de discapacidad cognitiva en un miembro de la familia.

AUTOR(ES): STEVEN ANDRÉS RANGEL MORA

PROGRAMA: Esp. en Familia

DIRECTOR(A): SANDRA MILENA FONTECHA PABÓN

RESUMEN

La presente monografía tiene por objetivo comprender los procesos de ajuste y adaptación de las familias alrededor de un miembro con diagnóstico de discapacidad cognitiva, fundamentado en el enfoque sistémico, una aproximación teórica sobre este tipo de discapacidad, los conflictos por los que atraviesan las familias y los mecanismos de ajuste que emplean en su proceso adaptativo. Esta revisión documental se sustenta en fuentes primarias caracterizadas por estudios que abordan esta problemática y cuya tendencia concluyente apunta a que el proceso de adaptación es diferente para cada grupo familiar y obedece a diferentes factores relacionados con el grado de discapacidad cognitiva de la persona, la actitud y disposición de cada uno de los individuos que lo rodean. Las condiciones sociales y económicas que comprenden el entorno en donde se desarrollan también tienen incidencia en el proceso de ajuste de la familia, siendo uno de los principales mecanismos de adaptación la obtención de información que oriente las estrategias de apoyo y la interacción constante con especialistas para tal fin. El empleo de terapias convencionales y aquellas que involucran animales para favorecer el desarrollo psicosocial de la persona con discapacidad, son de gran ayuda al proceso adaptativo.

PALABRAS CLAVE:

Discapacidad cognitiva, adaptabilidad familiar, dinámica familiar.

V° B° DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE

TITLE: Adjustment and adaptation processes in the face of the presence of cognitive disability in a family member.

AUTHOR(S): STEVEN ANDRÉS RANGEL MORA

FACULTY: Esp. en Familia

DIRECTOR: SANDRA MILENA FONTECHA PABÓN

ABSTRACT

The objective of this monograph is to understand the adjustment and adaptation processes of families around a member with a diagnosis of cognitive disability, based on the systemic approach, a theoretical approach to this type of disability, the conflicts that families go through and the adjustment mechanisms they employ in their adaptive process. This documentary review is based on primary sources characterized by studies that address this problem and whose conclusive trend indicates that the adaptation process is different for each family group and is due to different factors related to the degree of cognitive disability of the person, the attitude and disposition of each one of the individuals that surround it. The social and economic conditions that comprise the environment in which they develop also have an impact on the family's adjustment process, one of the main adaptation mechanisms being the obtaining of information that guides support strategies and constant interaction with specialists to such an end. The use of conventional therapies and those that involve animals to promote the psychosocial development of the person with disabilities, are of great help to the adaptive process.

KEYWORDS:

Cognitive Disability, Family Adaptability, Family Dynamics.

V° B° DIRECTOR OF GRADUATE WORK

Introducción

La familia desempeña un rol de vital importancia en el desarrollo integral y la calidad de vida de cualquier persona, en especial aquellas que por alguna razón son diagnosticadas con algún tipo de discapacidad; en el caso de la discapacidad cognitiva o intelectual, la persona requiere que sus familiares realicen un proceso adaptativo que garantice cubrir sus necesidades especiales, lo que representa un reto importante para cada uno de ellos.

El objetivo de esta monografía es comprender los procesos de ajuste y adaptación de las familias alrededor de un miembro con diagnóstico de discapacidad cognitiva, tomando en cuenta como se ve afectada la dinámica familiar, los principales conflictos a los que deben enfrentarse y los mecanismos de ajuste y adaptación empleados.

La importancia de este estudio radica en las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad y particularmente la cognitiva, lo que les pone en condición de vulnerabilidad al tiempo que esta situación representa un reto a su capacidad para integrarse a diversos contextos como el escolar, social o laboral. Esto es debido, principalmente al desconocimiento generalizado que se tiene sobre dicha condición, incluso en la familia, la cual atraviesa situaciones de crisis al enfrentarse al diagnóstico de un hijo con discapacidad cognitiva, en ocasiones se resisten a asumir dicha realidad o la aceptan visualizando a su hijo desde el déficit, lo que hace más difícil la adaptación de estas personas a la sociedad.

Para un especialista en familia, es de gran importancia el entendimiento de que, tanto el entorno, como los factores individuales y colectivos inciden de manera significativa en la calidad de vida de una persona con discapacidad, en este sentido la familia juega un papel importante en el acompañamiento al integrante con discapacidad cognitiva. Abordar la familia desde una perspectiva sistémica, permite la comprensión de las dificultades que surgen en la dinámica familiar cuando conocen el diagnóstico de discapacidad cognitiva; entendiendo que el problema no es la discapacidad sino la manera como el sistema familiar responde a esta situación, para nada esperada, lo que constituye una crisis no normativa.

El diagnóstico de la discapacidad cognitiva altera la dinámica familiar, generando frustración ante las expectativas que se tenían frente a ese hijo o hija, temor ante la incertidumbre frente a su futuro, rabia e incluso culpa, pero también pone a prueba la capacidad de la familia para acompañar, apoyar y favorecer el bienestar de este integrante (Antonio, 2019).

Sobre la base de lo anterior, se desarrolla una aproximación teórica que permita entender los elementos y el contexto en el que una familia se desenvuelve al tener dentro de su grupo a una persona con discapacidad cognitiva, al mismo tiempo se destacan aquellos factores a tener en cuenta para afrontar de una manera más adecuada todo ese proceso adaptativo por los que tienen que pasar los familiares que pretenden ofrecer una buena calidad de vida a esta persona con discapacidad.

Objetivos

Objetivo General

Comprender los procesos de ajuste y adaptación de las familias alrededor de un miembro con diagnóstico de discapacidad cognitiva.

Objetivos Específicos

- Realizar una aproximación teórica sobre la discapacidad cognitiva y sus efectos en la dinámica familiar.
- Describir las principales crisis que se presentan en familias con algún miembro con diagnóstico de discapacidad cognitiva.
- Identificar los mecanismos de ajuste y adaptación empleados por los familiares de un individuo con diagnóstico de discapacidad cognitiva.

Marco Teórico

En este aparte se realiza una aproximación teórica sobre la discapacidad cognitiva, sus efectos en la dinámica familiar, los principales conflictos a los cuales se enfrentan los familiares y los mecanismos de adaptación que emplean en este proceso.

La discapacidad cognitiva y la dinámica familiar

En primera instancia es importante concebir la familia como un sistema dinámico en el cual las relaciones interpersonales de sus miembros se ven afectadas por las condiciones y roles individuales que cada uno desempeña, esto facilita la comprensión de cómo se forman las estructuras familiares y los procesos adaptativos que sus miembros experimentan con el objetivo de acoplarse al nuevo contexto y necesidades del grupo (Villavicencio & López, 2019).

Para Viveros & Vergara (2013), la dinámica familiar es:

El movimiento que se da, dentro del interior de una familia, con el fin de que sus integrantes interactúen entre ellos y con el medio externo, este movimiento hace referencia a normas, comunicación, roles, autoridad, límites y uso del tiempo libre. (p.6)

El enfoque sistémico de la dinámica familiar facilita la observación de los efectos que tiene en el grupo, el diagnóstico de una discapacidad cognitiva en alguno de sus miembros, los cuales deben afrontar un proceso de ajuste y adaptación a la nueva realidad de esa persona y de las condiciones especiales que requiere sean implementadas para facilitar su desarrollo individual y social (Bermello & Cevallos, 2019).

La red familiar es dinámica y cambiante, por ser fuente primaria de capital social no solo se limita a aquellos miembros que viven juntos sino a una visión ampliada que incluye abuelos, tíos, primos, entre otros e incluso involucra amigos, vecinos, docentes y terapeutas, todos ellos relacionados de forma nutritiva para el apoyo en el desarrollo de la persona con discapacidad. Al optimizar esos recursos, la familia obtiene ventajas importantes para afrontar este reto, a través del fortalecimiento de los lazos que los sostienen pueden encontrar mejores soluciones a los problemas que surgirán a diario y de esta manera mejorar la calidad de vida (Abad, 2016).

La dinámica familiar representa un proceso que se ve afectado por situaciones, las cuales repercuten en cambios en su funcionamiento y estructura, generados por hechos que generan estrés, siendo particulares para cada familia dada su historia, su percepción del evento y de su

propia dinámica. Esta dinámica familiar no es un proceso lineal y ascendente, por el contrario, implica que los miembros de la familia tengan que actuar para enfrentar la situación existente (Bermello & Cevallos, 2019).

Ahora bien, la discapacidad es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, s/f) como:

... abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Se denomina deficiencias a los problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. (párr.1)

Cuando se habla de discapacidad debe entenderse como un concepto holístico que incluye deficiencias y limitaciones de la actividad de las personas, en otras palabras, restricciones en la forma de participar en la sociedad. Se entiende entonces que, la discapacidad afecta la interacción de las personas ya sea una enfermedad o elementos de la personalidad, por lo que no debe considerarse como un atributo del individuo para que de esta manera se pueda mejorar la participación del individuo en la sociedad, eliminando los obstáculos que le impiden desenvolverse en su diario vivir (Nuñez & Silva, 2015).

En el momento que la discapacidad hace presencia en el núcleo familiar, afecta y conmueve a todos sus integrantes, principalmente a los padres, sin dejar a un lado el impacto en la dinámica familiar. Representa entonces una condición de vida y cuya transición dependerá de la proyección futura de quien la presenta, generando desconcierto, negación y dolor, aun cuando cada persona reacciona de forma diferente, no deja de ser un reto importante por afrontar (Contreras, 2015).

En cuanto a la deficiencia cognitiva, está caracterizada por un retraso en el desarrollo en el funcionamiento intelectual y social adaptativo, varía en su gravedad y de allí que las dificultades de interacción social sean mayores o menores, teniendo cuatro niveles: profunda, con un Coeficiente Intelectual (CI) por debajo de 20; Grave con un CI entre 20 y 34; Moderada con CI entre 35 y 49; y leve con CI entre 50 y 69 (Jing & Ke, 2017).

La persona con discapacidad tiene necesidades particulares, muchas de ellas relacionadas con aspectos físicos, materiales y del entorno, sin embargo, los aspectos emocionales son igual

de importantes y en varios casos no atendidos. Estas personas, por su condición, son más susceptibles ante los comportamientos que experimentan con los demás, siendo la ansiedad uno de los factores más resaltantes, otro es el miedo a verse como una carga, al rechazo, al abandono o al ser juzgado. Estos aspectos dependerán del grado de discapacidad y la manera en cómo afecta a la familia, teniendo gran implicancia el compromiso y el acompañamiento que puedan brindarle (Pinargote, 2019).

La discapacidad intelectual o cognitiva considera la forma en que la persona se adapta y el contexto en que la persona funciona, considerando de manera implícita que existe una capacidad limitada como consecuencia de la deficiencia neural. Existe una diferencia notable entre retraso mental y discapacidad intelectual, el primero hace referencia a una condición interna de la persona, la segunda se relaciona con un estado de funcionamiento no una condición, en términos de limitaciones (Alonso, 2018).

Por lo tanto, en la discapacidad cognitiva se evidencian limitaciones significativas en el razonamiento, la planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto y la conducta adaptativa, en esta última se incluyen las dimensiones conceptuales, sociales y prácticas; limitando así su participación en la vida comunitaria. De estos aspectos, resalta la conducta adaptativa que se relaciona a las capacidades, conductas y destrezas de las personas para adaptarse y cumplir con las exigencias de su entorno, de allí su importancia para la persona con discapacidad (Menjura & Rios, 2020).

Un diagnóstico de discapacidad cognitiva se determina por comparación considerando el nivel de desarrollo de la persona y comparándolo con el neurodesarrollo que presenta la población de su misma edad, por lo que debe ser realizado por expertos profesionales y aplicando tests específicos. Adicionalmente, es esencial determinar la causa o diagnóstico etiológico para poder determinar el uso de un determinado tratamiento (Alonso, 2018).

Esta discapacidad puede ser consecuencia de un trastorno que afecta el desarrollo cerebral o su origen puede ser genético. Los niños con discapacidad cognitivas no desarrollan síntomas evidentes si no hasta llegar a la edad preescolar, en este punto un diagnóstico temprano favorece en cierta medida la evolución, siendo oportuno el apoyo por parte de los especialistas, la educación especial y las terapias para ayudar a los niños a que tengan el mayor nivel funcional

posible. Otro aspecto importante a tener en cuenta para reducir el riesgo de tener un hijo con esta discapacidad es el cuidado (Domínguez, 2015).

El origen de la discapacidad cognitiva tiene una amplia variedad de circunstancias médicas y medioambientales; sus causas pueden ser genéticas, algunas se presentan antes o en el momento de la concepción y otras durante el embarazo, durante el parto o después de nacimiento. Antes de la concepción o durante esta las causas pueden ser por trastorno hereditarios o anomalías cromosómicas como el síndrome de Down. Las causas durante el embarazo son más variadas, entre ellas están: el consumo de alcohol, fármacos, sustancias tóxicas, déficit de nutrición materna, infecciones por virus, entre otros. Durante el nacimiento su origen puede verse a la falta de oxígeno o la prematuridad extrema y entre las causas que puede producir esta discapacidad después del nacimiento son: traumatismo craneal grave, déficit nutricional, consumo de veneno como el plomo y el mercurio, tumores cerebrales, infecciones en el encéfalo, entre otros (Jing & Ke 2017; Contreras 2015).

Los síntomas de esta discapacidad se pueden percibir a edad temprana para los casos más graves. Uno de los primeros problemas que detectan los padres es en el desarrollo del lenguaje, presentando lentitud para el uso de las palabras y poder hablar con frases completas, esto repercute negativamente en su desarrollo social. Otro síntoma temprano es la dificultad para aprender a alimentarse y vestirse por sí mismo. Sin embargo, muchos padres se preocupan de una deficiencia cognitiva hasta que el niño entra a la educación formal y no cumplen con las expectativas normales para su edad (Antonio, 2019).

Los problemas de comportamientos también son más propensos con niños con discapacidad cognitiva, tales como crisis explosivas, rabietas y agresividad. Este tipo de conductas se relacionan comúnmente con las frustraciones que se producen por la dificultad de comunicarse y controlar sus impulsos, combinado con el abuso al cual pueden ser sometidos por otros niños al tener una personalidad ingenua para su edad. Otros aspectos frecuentes son la ansiedad y depresión, particularmente en aquellos niños que son conscientes de sus diferencias o que son acosados y maltratados por su discapacidad (Flórez, 2015).

Cuando se habla de alteraciones psicológicas, generalmente se agrupan en problemas de comportamiento y por otro lado las emociones. Siendo las alteraciones del comportamiento síndromes externalizantes y que se traducen en agresión, actuación impulsiva, comportamiento

Procesos de ajuste y adaptación frente a la presencia de discapacidad cognitiva en un miembro de la familia

antisocial, agitación psicomotora, entre otros. Se hacen más evidentes en los contextos familiar y escolar a través de conductas disruptivas que afectan el comportamiento de los niños en los ambientes donde se desarrollan y representan los motivos principales de preocupación por parte de los padres que buscan ayuda profesional (Contini & Coronel, 2015).

En cuanto a las alteraciones emocionales o síndromes internalizantes, están relacionadas con la inestabilidad del estado de ánimo, nerviosismos, problemas somáticos, miedos, fobias, tristezas, entre otros; y estos a su vez relacionados con la vulnerabilidad para desarrollar estrés. Pueden estar asociadas a problemas afectivos y somatizaciones, en su mayoría no son fácilmente identificables durante la infancia y la adolescencia y requieren estudios psicológicos especializados (Achenbach & Rescorla, 2012).

Una de las limitaciones más evidentes y significativas en la persona con discapacidad cognitiva es la dificultad en el lenguaje oral, presentando problemas para la interacción con el entorno y que va a depender del grado de discapacidad, sea leve, moderado, grave o profundo, a razón de la fuerte interrelación entre pensamiento y lenguaje (Cajo, 2019).

En cuanto a la importancia que tiene la familia para las personas con discapacidad intelectual, Fernández (2012) opina: “Las personas con discapacidad intelectual habitan mayoritariamente en el hogar familiar, mientras viven los padres. Espacio de referencia incuestionable, la familia ocupa un lugar central cuando se habla de personas con discapacidad intelectual y sus mundos de vida.” (p.70).

Uno de los efectos directos de la discapacidad cognitiva en los niños es en cuanto al desarrollo psicomotor, aunque no existen grandes diferentes en las etapas de las demás personas, siempre existe un retraso en el desarrollo de la psicomotricidad y que dependerá directamente con la gravedad de la afección, siendo proporcionales a los niveles cognitivos de cada individuo, el apoyo ofrecido y las condiciones que le rodean. Esta psicomotricidad integra interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensorio motrices que conforman la capacidad de ser y expresarse en un contexto psicosocial (Flórez, 2015).

Cuando un niño con discapacidad se hace presente en una familia, inmediatamente se convierte en un factor con potencial para afectar la dinámica familiar. Con el diagnóstico, los padres deben pasar por un cambio de actitud y con ello por un proceso largo y doloroso de

adaptación, con alto grado de estrés y que requiere apoyo de profesionales. Esta afectación en la dinámica familiar parte de las expectativas iniciales que todo padre tiene ante el nacimiento de un hijo, las cuales son hermosas, sin embargo, al confirmarse la discapacidad se presentan dos problemas, el del niño propiamente y el de la familia, esto por la falta de conocimientos y experiencia con la que inician el proceso (Guevara & González, 2012).

Los estados emocionales que afectan la dinámica familiar cuando afrontan un diagnóstico de discapacidad de alguno de sus miembros, haciendo que esta cambie de forma inesperada, ya sea por las terapias o el cuidado hacia esa persona y todas las atenciones que ahora se deben tener alrededor de la misma. Cada miembro altera su conducta al tener que modificar sus actividades de acuerdo con sus funciones y rol dentro de la familia, lo que requiere una atención integral que involucre tanto a la persona con discapacidad como al resto de su grupo familiar y poder establecer un equilibrio que les facilite su desarrollo y adaptación (Pinargote, 2019).

La discapacidad intelectual se puede explicar a través de cinco dimensiones: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto (Rivas, 2017).

En cuanto a las habilidades intelectuales se relacionan con la capacidad mental de razonar, resolver problemas, comprender ideas complejas, planificar, pensar abstractamente, aprender con rapidez y con la experiencia. La discapacidad intelectual suele manejarse como un retraso mental, es decir, con una capacidad intelectual inferior al promedio, en donde existe un déficit en la actividad adaptativa actual en por lo menos dos de las áreas siguientes: habilidades sociales, comunicación personal, vida doméstica, autocontrol, utilización de recursos comunitarios, habilidades académicas funcionales, trabajo, óseo, salud y seguridad (De Pablo-blanco & Rodríguez, 2010).

La conducta adaptativa se considera otro criterio de diagnóstico, en el cual la persona presenta limitación en su adaptabilidad conductual, teniendo en cuenta las habilidades conceptuales prácticas y sociales adquiridas a lo largo de su vida. La capacidad adaptativa del individuo con discapacidad marca de forma particular la habilidad de su funcionamiento, limitando sus respuestas a los cambios constantes del medio ambiente y sus exigencias (Domínguez, 2015).

La salud, en el contexto de discapacidad cognitiva, contempla la amplitud del concepto, relacionado con el estado de bienestar físico, social y mental. Las condiciones de esta discapacidad pueden acompañarse de alteraciones de salud, ya sean trastornos congénitos o enfermedades degenerativas por nombrar algunas y que repercuten en el resto de las dimensiones que aborda el espectro, situación que empeora cuando se pretenden atender esos problemas de salud, puesto que, esta discapacidad dificulta que el individuo reconozca sus problemas físicos o mentales para gestionar su atención a través de los servicios comunitarios de salud, por una parte para comprender sus síntomas y por otra para que ejecuten los planes de tratamiento (Peredo, 2016).

La participación hace referencia a las interacciones y los roles sociales de las personas, es decir, la forma en que relacionan con los demás. En el caso de aquellas con discapacidad intelectual, estas interacciones se verán notablemente limitadas por la existencia de las barreras físicas y sociales con las que se encontrará a lo largo de su desarrollo y que obedecen a su capacidad para adaptarse a las conductas que dicta la sociedad (Heredia, 2014).

Los ambientes y el entorno cultural donde se desenvuelve el individuo con discapacidad intelectual y se contemplan tres niveles: el microsistema, representado por la familia y las personas más próximas; el mesosistema, que incluye el sector donde vive, sus ambientes educativo y laboral, entre otros; y el macrosistema contextualizado en los patrones culturales y sociales de un sector de la población. Estos ambientes integran al individuo con discapacidad en la medida de sus capacidades y favorecen su crecimiento y desarrollo, para ello se deben contemplar diversos factores tanto personales como ambientales, especialmente los entornos con un impacto positivo y amigable para la persona (González G. , 2019).

Todo este contexto permite interpretar que un diagnóstico de discapacidad a temprana edad tiene grandes efectos en la dinámica familiar, abriendo la posibilidad a cada uno de sus miembros a reflexionar y realizar cambios conductuales, funcionales y del rol que desempeñan. Todos esos cambios concurren en un proceso adaptativo que se va moldeando a través de la interacción entre ellos y la evolución que tenga la persona con discapacidad. Particularmente con la discapacidad cognitiva que presenta problemas en el lenguaje y en la parte psicomotora, limitando su participación en la vida cotidiana, la dinámica familiar y su adaptabilidad serán

determinantes para mejorar la calidad de vida tanto de la persona discapacitada como de la familia en general.

Por otra parte, y de acuerdo a lo descrito hasta ahora, es beneficioso que la persona con discapacidad intelectual interactúe con diferentes entornos a temprana edad, por encima de que existan limitaciones cognitivas, estas experiencias favorecerán su evolución y permitirán una mejor adaptabilidad, preparándolo para su vida adulta. Es importante el acompañamiento constante en estos procesos integracionales pero con la libertad de reacción, todo ello con la intención de lograr una mayor autonomía y mejor calidad de vida.

Dinámicas relacionales en familias con un diagnóstico de discapacidad cognitiva

El diagnóstico de una discapacidad en el grupo familiar conlleva un proceso complejo que involucra la confrontación de emociones, creencias y roles, todo ello genera conflictos que obstaculizan la normalidad que hasta ahora era parte de la cotidianidad familiar. De forma particular, las madres generalmente son las que afrontan la atención de las necesidades básicas de los hijos con discapacidad, por lo que deben combinar la atención de la familia y el cuidado especial de su hijo discapacitado, tareas que tienden a ser permanentes y dependen de la evolución del niño o niña (Villavicencio & López, 2019).

Una persona con discapacidad de forma general es asociada a una condición de dependencia, aun cuando toda persona es naturalmente dependiente en algún instante de su vida, particularmente cuando está recién nacido y cuando está en su etapa de vejez, por lo tanto es relevante comprender que la persona con discapacidad cognitiva puede mantener cierto grado de autonomía y eso dependerá del desarrollo evolutivo que ésta adquiera durante su crecimiento a través de la interacción con su entorno (Gutiérrez, 2019).

Es importante señalar elementos sociales actuales que afectan negativamente el proceso de adaptación de las familias ante un diagnóstico de discapacidad, al respecto Salcedo, Liébana & Pareja señalan: (2015).

...Entre todos ellos destacan tres: 1) la incorporación de las mujeres al mercado laboral, que ha repercutido en una reducción de su tiempo disponible para realizar las tareas domésticas y cuidar a sus familiares; 2) el envejecimiento de la población, de manera que

conforme ha aumentado el número de personas mayores dentro de las familias han crecido las necesidades de brindarles cuidados dentro del hogar y 3) el aumento de los hogares formados por personas solas o por adultos sin hijos. (p.141)

Los factores importantes que favorecen al desarrollo de las personas con discapacidad cognitiva son los mismos para las personas sin discapacidad, sin embargo, para la familia con un hijo con discapacidad representa un hecho no esperado que cambia significativamente sus expectativas; en ello juega un papel notable las representaciones sociales de los padres de familia sobre su hijo con discapacidad, aunado a la escasa información relacionada con la socialización, los cuales limitan el proceso de adaptación social; de allí que estas familias requieran protección y asistencia especializada para ofrecer mecanismos que favorezcan las condiciones de desarrollo (Lima, Baena, Dominguez, & Lima, 2018).

En el caso del entorno como factor de importancia para el desarrollo, se refiere a los espacios como edificios, estaciones de buses, hospitales, colegios, parques, cines, entre otros y todos aquellos objetos que forman parte de estos espacios, como muebles, electrodomésticos, enseres, en otras palabras, es todo lo que rodea al individuo en su proceso de interacción. Del entorno dependerá como se regulen las habilidades y limitaciones de la persona con discapacidad intelectual, amplificando o disminuyendo sus dificultades, de allí que la funcionalidad de la persona se verá favorecida o limitada de manera significativa (Peiro, 2014).

Aunque el entorno juega un papel importante en el desarrollo de toda persona, es la correlación con sus fortalezas y debilidades la que posibilita un mayor éxito o fracaso; esta se establece en función de la coherencia que se genere entre las capacidades, competencias y habilidades y la configuración del entorno donde se desenvuelve. Esta correlación determinará la autonomía o dependencia de apoyo de las personas para poder entender e interactuar con su entorno, de allí la importancia de fortalecer las habilidades y competencias del individuo, pues el entorno no está en control de una persona en particular (González, Iglesias, & Sabín, 2020).

En termino de salud entendida en un amplio sentido que involucra el bienestar físico, mental y social, la discapacidad cognitiva puede ir acompañada por una alteración de la salud por lo que genera necesidades de seguimiento y control de esa alteración. Este proceso de apoyo a la salud se puede ver complicado cuando existe a dificultad para que la persona reconozca sus problemas físicos y de salud mental, limitando la gestión de la atención medica en el momento

de expresar sus síntomas y sentimientos los cuales son requeridos por el especialista para comprender y emplear los planes de tratamiento y control (Alonso, 2018).

Al referirse a la salud mental, en los casos de discapacidad cognitiva, es imposible dejar a un lado el efecto que tiene el entorno y sus elementos en el proceso adaptativo, haciéndolo menos favorable y más vulnerable. Con ello resalta la importancia del bienestar psicológico y emocional como objetivos a considerar en los procesos de apoyo y seguimientos aplicados a los pacientes, sin dejar a un lado la salud mental del entorno familiar que funge como principal ayuda e intermediario entre los especialistas de la salud y los planes dirigidos a mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad (Silva, 2018).

Un niño con discapacidad enfrenta a la familia ante una serie de retos adicionales a los relacionados con el crecimiento y su desarrollo, agudizando la crisis que supone el nacimiento de un niño sin discapacidad. La estructura familiar cambia y dependerá de varios factores, entre ellos los culturales, religiosos, económicos y la situación general por la que atraviesa la familia; otro aspecto relevante es el nivel de gravedad de la discapacidad, todos ellos ponen a prueba las relaciones interpersonales de la familia y los obliga a tomar una posición frente a la nueva situación, pudiendo consolidar la estructura familiar o, por el contrario, crear una ruptura del matrimonio o peor aún, el abandono del nuevo hijo (Handal, 2016).

El diagnóstico de discapacidad significa para los padres un conjunto de emociones que pasa por varias fases. Inicialmente existe una negación al no aceptar que su hijo tiene características físicas, emocionales y psicológicas diferentes a los demás niños, lo que crea un estado posterior de incertidumbre, estrés y ansiedad, complicando el tomar decisiones por la gran confusión que tienen en esos momentos, aspectos que van afectando también al resto de los miembros de la familia (Lira, 2019).

Las familias nunca están totalmente preparadas para recibir un diagnóstico de discapacidad de alguno de sus miembros y generalmente resulta en un conjunto de tensiones y preocupaciones sobre como lo enfrentarán, siendo común la depresión, la negación, culpabilidad y frustración ante la incertidumbre de lo que será el futuro de esa persona, así como el rol que desempeñará cada miembro de la familia en su desarrollo (Alemán, 2015).

Los padres pueden reaccionar de diferentes formas ante la discapacidad de su hijo y esta actitud determinará, en gran medida, la complejidad del proceso de adaptación tanto del niño como de su familia. Inicialmente los padres deciden asumir o no la responsabilidad de criar un hijo con discapacidad, los que se niegan optan por entregarlo a otra familia que esté dispuesta, a una institución especializada o en un programa de adopción; también pueden considerar en hacerlo de forma parcial, con el apoyo de especialistas que asuman gran parte del tiempo para dedicarle al niño, esto dependerá significativamente en la disposición de los padres de disponer de su tiempo y de la situación económica en que se encuentren (Ruiz & Gonzáles, 2019). Por su parte, aquellos padres que están dispuestos a realizar grandes cambios en su dinámica familiar para enfocar la mayor parte de sus esfuerzos en garantizar las condiciones de desarrollo más favorables para su hijo se enfrentan a grandes retos pero, al mismo tiempo, a grandes recompensas, pues esto fortalecerá los lazos afectivos entre toda la familia (Ruiz & Gonzales, 2019).

La discapacidad en una persona se puede dar en diferentes contextos, puede ser por nacimiento o por algún evento inesperados. En el segundo caso la complejidad es mayor, ya que la persona tiende a modificar su conducta de forma total o parcial pero abruptamente por la nueva situación que enfrenta, requiriendo ayuda profesional con mayor intensidad para facilitar su asimilación y permitir su adaptación ante la su cotidianidad; a diferencia de un niño que nace con esta condición, se le facilita pues no tiene que cambiar patrones de conducta o concepciones de la vida y su adaptación es más natural, al ser lo único que conoce (Pinargote, 2019).

La persona con discapacidad se enfrenta a un entorno que influye estrechamente en su percepción de su enfermedad; al ser un entorno inaccesible crea obstáculos y limita la participación del individuo en las actividades cotidianas, ya sea porque la infraestructura no brinda facilidades para su condición, como las rampas para las sillas de ruedas en los centros comerciales o documentos disponibles en el sistema braille para los ciegos, entre otros. Así mismo, el comportamiento del resto de las personas hacia los individuos con discapacidad representa otro factor que puede agredir, de allí la importancia de sensibilizarlos para eliminar esas actitudes negativas que frenan la posibilidad de una mejor calidad de vida para los discapacitados (Nuñez & Silva, 2015).

En este sentido, de todas las personas que interactúan con un individuo con discapacidad intelectual, es la familia la que mantiene una relación continuada con ella, haciendo frente y dando respuesta a los retos que se van presentando, especialmente en aquellos momentos de transición de un periodo madurativo a otro, tal es el caso del ingreso a la vida escolar y la etapa de la adolescencia, situaciones que en su mayoría enfrentan sin recibir suficiente apoyo. En este punto, las familias se ven en la obligación de ajustar sus roles y hacer una reorganización de sus vidas para encarar las necesidades de cuidados de la persona con discapacidad (Nivelo, 2019).

En cuanto al alcance de los efectos que tiene un diagnóstico de discapacidad para el entorno, Moris, Sanhuesa & Peñalito (2017) afirman:

La situación de discapacidad afecta el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vivencia y significa a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no sólo la persona en situación de discapacidad (PSD, en adelante) se ve afectada, sino también su entorno, y dentro de éste, sus cuidadores, quienes desarrollan desde su experiencia, una percepción propia de la discapacidad. (p.56)

La simultaneidad de tareas relacionadas con la persona discapacitada, como ir al médico, la rehabilitación y otro tipo de cuidados necesarios, con actividades de atención del resto de la familia, el hogar e incluso las responsabilidades laborales, produce tensiones que atentan con la estabilidad de las relaciones entre los familiares, el estrés puede ser un factor determinante que plantea cambios que obligan a la adaptación en la nueva realidad familiar (Do Santos & López, 2016).

El número de personas que conforma el grupo familiar es un factor que se debe tener en cuenta a la hora de gestionar los conflictos relacionados con la discapacidad cognitiva de unos de sus miembros (Handal, 2016). Este mismo autor sugiere que al ser un grupo familiar numeroso conviviendo en el mismo hogar así mismo es la diversidad de percepciones sobre la nueva realidad familiar, algunas pueden coincidir en las estrategias a implementar y en la forma de abordar las diferentes situaciones que se puedan presentar, sin embargo, otras posturas podrán ser contrarias y generar conflictos que afectaran el equilibrio en la dinámica familiar. Si por el contrario el grupo familiar es reducido existe una mayor probabilidad de llegar acuerdos puesto que hay una menor diversidad de posibles opiniones y en cuyo caso sería más fácil llegar acuerdos que beneficien a la dinámica familiar. (Handal, 2016)

Desde el punto de vista estructural, la familia se ve afectada en las funciones y los roles que empiezan a modificarse, apareciendo el cuidador primario, cuyo rol es el de asumir el cuidado de la persona con discapacidad; al mismo tiempo, se generan colisiones y exclusiones emocionales que el cuidador y el cuidado. Esta relación con privilegios puede probar resentimientos en el resto del grupo familiar, a razón de sentirse celosos o abandonados, lo que, en algunos casos, repercutiría en trastornos de comportamiento, fracaso escolar, entre otros (Salcedo, Liébana, & Pareja, 2015).

Continúan los autores:

En cuanto al impacto emocional, la discapacidad introduce en una familia una experiencia de angustiante dolor, lo cual va a generar una respuesta donde los sentimientos van a jugar un papel preponderante. Los aspectos negativos más habituales son: contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro propio y deseos de que la persona con discapacidad muera (para que no sufra o para que deje de ser una carga). (p.142)

Esta crisis familiar, producto del diagnóstico de discapacidad cognitiva, representa una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento de las relaciones entre sus integrantes o el peligro de trastornos y desviaciones en esas mismas relaciones y los vínculos que los unen, puede ser en uno, varios o en todo el grupo, lo importante es que exista un consenso y la voluntad de adaptarse a la nueva realidad, con un apoyo constante entre todos los miembros. Este apoyo supone la ayuda a las personas que asumen el rol de cuidadores principales y que requieren dedicar su atención al individuo con discapacidad, disminuyendo la dedicación a otras actividades que pueden ser vitales en la dinámica familiar, siendo éstas las que el resto de miembros podrán asumir en su intención de apoyar (Núñez, 2003).

Tal es el caso de los hermanos de los niños con discapacidad, estos sufren un conjunto de emociones y cambios de vida, pues muchas veces sobre ellos recae mucha responsabilidad en el proceso adaptativo, asumiendo una postura en donde deben hacer sacrificios y que pueden derivar en problemas de conducta; estas conductas negativas poder representarse con actitudes como llamar la atención, sentimiento de culpa, pena y excesiva preocupación por lo que pueda suceder (Guevara & González, 2012).

Las afinidades entre los hermanos pueden ser de diferentes tipos, en la mayoría de los casos, los hermanos representan un apoyo y relación con diferencias respecto a la que se

establece entre padres. Esta relación se ve directamente influenciada por la forma en que los padres desarrollan sus tratos con cada hijo, lo que regula sus emociones y su capacidad de socialización; entre más acceso exista entre los hermanos existe una mayor posibilidad de que la relación se más íntima y al mismo tiempo la probabilidad de que existan conflictos que se incrementen (Zamorano & Nuñez, 2019).

Desde el punto de vista económico, un niño con discapacidad supone un incremento significativo en los gastos familiares, no solo por temas de salud, que representa el rubro en el que mayor sobre esfuerzo hacen las familias, sino también lo relacionado con educación especial y adaptación de infraestructura para su normal desempeño, esto incluye elementos de protección, indumentaria y adecuaciones que deban hacerse en el hogar para facilitar la participación y movilidad de la persona (Lorenzo, 2015).

Los recursos económicos son de gran importancia pues depende de ellos para acceder a muchas facilidades que brinda el mercado para cada tipo de discapacidad. La capacidad económica de una familia permitirá afrontar de mejor o peor manera las constantes necesidades de su familiar con discapacidad, si bien no es un elemento determinante, no deja de ser facilitador e incluso una vía para solventar las limitaciones en cuanto al cuidado que requiera la persona, pudiendo contratar especialistas y accesorios para su participación en lo cotidiano (Pinargote, 2019).

Desde el ámbito emocional, los padres generalmente atraviesan un proceso de hipersensibilidad e incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimiento de culpa y enojo, lo que afecta directamente el trato que se le da al hijo con discapacidad. Como se ha dicho, la noticia inicial del diagnóstico, genera una inmovilización de los padres, se bloquean y aturden debido a la inesperada noticia, dado que no están preparados para escuchar que su hijo tiene un trastorno sin cura; siendo un suceso no deseado y desestabilizador, genera un crisis accidental y produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares, en donde puede producirse un crecimiento y fortalecimiento en este aspecto o, por el contrario, problemas psicológicos con distintos grados de gravedad (Antonio, 2019).

Aunado a lo anterior, puede presentarse un estado de sobrecarga del cuidador, en el cual se presenta el agotamiento físico y mental que acusa la persona que asume los cuidados del individuo con discapacidad, derivado de las labores del propio cuidado, produciendo síntomas

como falta de sueño, cambios de humor, asilamiento social, entre otros. Un factor determinante para esta condición es el tamaño de la familia de la persona con discapacidad intelectual, es decir, su red social; cuando la familia es numerosa es más fácil repartir las tareas para el cuidado entre sí, pues se tiene mayor apoyo, traduciéndose en más tiempo libre y de ocio para cada uno, de esta manera alivia la carga emocional y física, mejorando la calidad de vida de toda la familia (Pocero, 2019).

Otros de los cambios significativos en la dinámica familiar están relacionado en la forma de comunicarse. Considerando que la discapacidad intelectual afecta en diferentes medidas el uso del lenguaje la familia debe adaptar sus mecanismos de comunicación para que sean accesibles a la capacidad que permita la discapacidad, esto implica incluso crear nuevas formas de comunicación basadas en imágenes, gestos, entre otros, el objetivo siempre será poder entender las necesidades de la persona con discapacidad y favorecer una mayor participación de este en la sociedad, para ello los padres y familiares también se forman con técnicas y métodos de comunicación especial hasta ahora desconocido para ellos (Ganada & Parra, 2017).

La sociedad juega un papel importante en la complejidad de afrontar la discapacidad por parte de la familia. La sociedad puede limitar significativamente a las personas en su desarrollo, especialmente a aquellas con discapacidad, puesto que, la misma sociedad va creando una expectativa de perfección que empuja a las personas a adaptarse o cambiar su estructura para lograr alcanzar esa expectativa; por ello, se deben encaminar gran parte de los esfuerzos en promover la inclusión de las personas con discapacidad, tanto en lo educativo, lo laboral, la salud, entre otros; así poder mejorar su participación y calidad de vida en lo cotidiano (Pinargote, 2019).

Sobre la base de lo expuesto hasta aquí, se puede afirmar que la discapacidad es experimentada de manera difícil para cualquier familia, la cual pasa por diferentes etapas y cambios o conflictos relacionados con su nueva realidad. En un primer instante la discapacidad es reconocida como una situación crítica y trágica, exteriorizándose en una crisis intensa que en muchos casos se describen como una desgracia o desventura para la familia. Al enterarse del diagnóstico de discapacidad la familia modifica sus ideales de toda una vida, el estrés se incrementa en diferentes aspectos como los emocionales, los físicos, económicos y de orden

social en cada uno de los miembros del grupo, sin distinguir el rol que desempeñan dentro del sistema familiar (Santana, 2019).

Como se pudo evidenciar en este apartado, las dinámicas relacionales en toda familia que se entera de un diagnóstico de discapacidad intelectual, experimentan una serie de cambios significativos y trascendentales cuyo impacto estará determinado por la actitud de cada uno de sus miembros al afrontar dicha situación. Las primeras reacciones se suscitan basándose en la incertidumbre que se genera al ser un echo inesperado y por lo tanto no se tiene el conocimiento suficiente mediante el cual se puedan abordar de forma adecuada los retos que implica.

Aunado a lo anterior, en la medida que los miembros de la familia aceptan y asumen un rol proactivo en el proceso de desarrollo del individuo con discapacidad, favorecen directamente a su proceso evolutivo en la búsqueda de su autonomía funcional y la mejora en su calidad de vida. Todo ello bajo el enfoque sistémico de la familia para entender la transformación de la dinámica familiar y sus diferentes etapas a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad, ayudando a establecer estrategias más adecuadas y efectivas que beneficien al paciente e incluso al resto de sus familiares.

Mecanismos de ajuste y adaptación en familiares de un individuo con diagnóstico de discapacidad cognitiva

Al hablar de ajuste desde el punto de vista psicológico hace referencia a la condición de un individuo que se adapta adecuadamente a su entorno, tomando en cuenta los aspectos cognitivos, sociales y emocionales. Las habilidades emocionales tienen influencia directa en el proceso de ajuste de cada persona y del cual deriva el riesgo de problemas conductuales que propicien un manejo inadecuado de la situación a la cual se enfrenta en un determinado momento (Schops, Tamarit, Gonzalez, & Montoya, 2019).

El ajuste psicológico, siendo parte integral de la salud, se caracteriza por representar un estado de bienestar para una persona que sabe utilizar sus capacidades para afrontar situaciones que generen tensión, trabajando productivamente y haciendo contribuciones en la mejora de los

problemas, impactando positivamente en su entorno, especialmente en las otras personas que se ven involucradas en esas situaciones (Stover & Bruno, 2016).

El concepto de adaptación está relacionado estrechamente con el ajuste psicológico, siendo el primero todo el proceso para que el ajuste psicológico se dé por parte de una persona. En otras palabras, la adaptación corresponde a las habilidades y capacidades que permiten a una persona cumplir con las exigencias que le plantea su entorno, de acuerdo a su edad y grupo social, esta conducta adaptativa va cambiando de acuerdo con su edad, expectativas del entorno y demandas culturales (Hervas & Romarís, 2019).

En los casos cuando una condición indeseada de salud es la causante del conflicto psicológico, la adaptación corresponde a la capacidad que tenga el individuo para aceptar, asimilar y afrontar esa condición, este proceso adaptativo involucra a los seres más cercanos, especialmente a la familia, quienes ejercen un efecto que puede ser motivador o limitante de acuerdo a la adaptabilidad individual de cada uno. La interacción entre los miembros de la familia y la persona con la condición particular de salud son fundamentales para lograr los ajustes necesarios que procuren una adaptación adecuada ante los retos que se irán presentando a lo largo del desarrollo o evolución de la condición de salud (Bianchi, 2019).

La adaptación psicológica se considera como un constructo dinámico y multidimensional capaz de abarcar aspectos emocionales y cognitivos del afrontamiento realizado por una persona ante un conjunto de circunstancias. Aquí se incluyen las dimensiones de autoestima, eficacia, interacción social y bienestar. En muchos casos el proceso de adaptación no es determinado por la severidad de la enfermedad a las que se enfrentan la persona y sus familiares, más bien este proceso se ve afectado por mediadores como la capacidad y el deseo de acceder a los recursos cognitivos necesario para adaptarse (Ortega & Vazquez, 2018).

En términos generales, la familia no está preparada para afrontar el evento cuando un niño nace con discapacidad, en ese momento no posee los conocimientos suficientes para enfrentarla, datos que irá adquiriendo en la medida que va aceptando y entendiendo que debe instruirse para brindar una mejor atención, cada quien lo asume dependiendo del rol que desempeña dentro de la familia. En este punto, la orientación es de vital importancia, misma que comienza a recibir la familia en el hospital cuando alguien del personal le indica la situación de

su hijo, siendo trascendental para facilitar el afrontamiento de dicha condición de una forma menos traumática y más positiva para el niño (Nuñez & Silva, 2015).

Es evidente que una persona con discapacidad cognitiva necesita asistencia o ayuda para realizar sus actividades cotidianas, su nivel de autonomía condiciona la intensidad de esa ayuda, lo que se traduce en cuidados. El cuidado representa la atención integral que se da a una persona para proteger de algo o de alguien y/o mejorando su calidad de vida. Con ello la familia representa la principal fuente de cuidado para la persona con discapacidad, que por lo general el cuidador principal es la madre y la cual es apoyada por el padre o los abuelos; aunque exista un cuidador principal este siempre requeriría ayuda en mayor o menor medida dependiendo de la gravedad de la discapacidad y de las condiciones en que se enfrente (Quiceno & Gutiérrez, 2020).

Es importante que la familia entienda que el proceso de cuidado debe realizarse evitando la sobreprotección, en muchos casos mal interpretándose como una manifestación de cariño. El cuidado debe estar orientado a mejorar su calidad de vida a través de la búsqueda de una mayor independencia que le permita crecer y hacer las cosas por sí mismo, en otras palabras, procurando la mayor autonomía posible. Este punto de equilibrio se encuentra entre la tendencia a ubicar a la persona con discapacidad en una actitud pasiva y ubicarla en una actitud activa, que le permita avanzar y aprender en su autonomía personal (Contreras, 2015).

La adaptabilidad familiar hace referencia a la capacidad que tienen los integrantes que la conforman para cambiar su estructura de poder, roles y reglas de acuerdo con los retos y necesidades a las que se enfrenta la familia, ya sean circunstanciales o temporales. Al respecto Sigüenza (2015) señala los siguientes tipos de familia:

La familia estructurada, caracterizada por tener un liderazgo inicialmente autoritario, pero también por ocasiones igualitario, los padres toman las decisiones en la familia, los roles por lo general son estables, y en ocasiones compartidos entre los miembros, sin embargo las reglas se cumplen firmemente. Las familias flexibles, caracterizadas por tener un liderazgo igualitario, en donde se permiten cambios, la disciplina es democrática, se intercambian y comparten los roles. Las familias caóticas, se caracterizan por tener un liderazgo limitado o ineficaz, no existe control en la familia, la disciplina es poco severa, las decisiones de los padres son impulsivas debido a la falta de claridad de los roles y cambios frecuentes en las reglas. (p.35)

En este sentido, los mecanismos de adaptación que las familias emplean ante un diagnóstico de discapacidad cognitiva se pueden dividir en dos grupos; los internos, caracterizados por depender del manejo emocional que cada persona implemente ante las situaciones conflictivas o de estrés, están relacionadas con la inteligencia emocional y la percepción psicológica que cada uno tenga sobre el problema. Los mecanismos externos se diferencian por depender del apoyo de un ente externo, ya sea una institución o un especialista; este apoyo externo puede reflejarse en información, recursos económicos o materiales (Oñate & Calvete, 2017).

Las estrategias internas relacionadas con el proceso de adaptación ante un diagnóstico de discapacidad se ven reflejadas en la unión de la pareja, de tal forma que la relación con los demás es asociada con la capacidad que tenga la familia para recuperarse. Estas fortalezas de la familia se corresponden, en primera instancia, con las relaciones intrafamiliares que se logran con un clima familiar favorable; con este ambiente de armonía se podrá gestar un intercambio de ideas y manifestaciones de afecto que favorecerán a un mayor vínculo afectivo entre todos sus integrantes, haciendo más fácil el afrontar la discapacidad, aceptando su significado y las repercusiones que trae consigo (Do Santos & López, 2016).

La forma de afrontar un diagnóstico con discapacidad no es una regla general para ser aplicada por todos los padres, esto dependerá en gran medida de las peculiaridades que caracterizan a la discapacidad, esos elementos únicos que aquejan a la persona son los que diferencian el grado de desadaptación manifestado por la familia. En esta situación es de gran importancia el conocimiento que tenga la familia sobre sus capacidades y necesidades individuales y grupales, para que, en función de su dinámica, puedan hacer sugerencias que permitan fortalecer esos vínculos de acuerdo a sus nuevas prioridades (Bermello & Cevallos, 2019).

En primera instancia, la familia en su conjunto que debe dedicarse a fortalecer la independencia de todos los miembros que la componen, para ello es necesario entender la discapacidad del niño y convivir con ella; aunque no existe un plan a seguir, se debe ir creando una organización funcional que se va mejorando día a día, en la medida que se van adquiriendo nuevos conocimientos a través de terceros o de la propia vivencia, todo ello en función de que la persona se sienta lo más autónoma posible (Nuñez & Silva, 2015). En este sentido, la

discapacidad debe ser concebida como una condición y no una inhabilitación de la persona, lo cual dependerá de las oportunidades y apoyo que se le puedan ofrecer para facilitar su proceso de desarrollo, siendo de vital importancia las relaciones entre los miembros de la familia (Ruiz & Gonzales, 2019).

Un elemento clave para afrontar de manera positiva la situación de discapacidad es la capacidad de reorganización interna que tenga la familia, desde lo funcional se favorece la superación de los obstáculos que van surgiendo en el desarrollo de la persona con discapacidad, pueden ser barreras físicas, arquitectónicas y socioculturales, realizando acciones incluyentes que permitan ejercer los derechos que tienen todos los miembros de la sociedad (Abad, 2016).

Aunado a lo anterior, el manejo de un paciente con discapacidad requiere algo más que el simple diagnóstico y manejo de aspectos médicos, se debe incluir a la familia y atender el impacto psicológico de la nueva situación que enfrentan y de cómo mejorar la calidad de vida de todo el grupo. En este punto toma gran relevancia el apoyo social a través de la protección que ofrece la comunidad a la familia cuidadora de un hijo con discapacidad, configurándose como un importante recurso para facilitar el proceso de ajuste y su evolución con el tiempo (Guevara & González, 2012).

Los factores que facilitan la adaptación de forma positiva a los problemas que enfrentan las familias con algún diagnóstico con discapacidad, son llamados factores protectores o de resiliencia, la cual viene a ser un proceso que permite una positiva adaptación ante una situación considerada como adversa, de allí que, los factores de resiliencia pueden estar asociados a la persona, a la familia o al entorno (Oñate & Calvete, 2017).

Otro factor protector es la creatividad, la complejidad del proceso adaptativo de las familias conlleva una serie de retos y demandas, especialmente para los padres, en donde el sentido de vida y las fortalezas para enfrentarlos son esenciales; es aquí donde la creatividad propician soluciones viables para la solución de problemas y complementa la resiliencia familiar que se genera en el interior, tan necesaria para realizar los ajustes que se requieren en el logro del objetivo en común que se centra en una buena calidad de vida de todos sus miembros (Valencia, 2019).

Las terapias son unos de los mecanismos externos más efectivos para facilitar el proceso de adaptación y ajuste que realizan las familias con algún miembro con discapacidad, estas se orientan tanto a la persona con la condición como a sus familiares. Estas actividades especiales se dirigen a las personas que acepten la situación y puedan convivir de la mejor manera con ella; se fundamenta en dar la mayor información que le permita atender las necesidades de la persona con discapacidad y al mismo tiempo, darle la seguridad que requiere para realizar las tareas con la menor generación de estrés posible (Pinargote, 2019).

Con las terapias actuales no se pretende curar a la persona con discapacidad, sin embargo, las terapias no invasivas buscan desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas tanto como sea posible, con la intención de que su autonomía sea cada vez mayor y en consecuencia su calidad de vida. Las terapias invasivas se enfocan en disminuir los síntomas conductuales y emocionales que limitan la interacción del individuo con su entorno (Rubilar & Zuñiga, 2019).

La búsqueda del apoyo del estado es otro recurso externo que puede favorecer notablemente al proceso de adaptación que enfrentan. La mayoría de los gobiernos tienen políticas encaminadas a favorecer a las minorías a través de programas sociales, entre ellos las ayudas económicas, la prestación gratuita de servicios especiales de salud e instituciones educativas públicas para la atención de personas con discapacidad cognitiva. Estas ayudas permiten solventar la situación económica que rodea a la familia con los gastos adicionales que debe asumir para el cuidado y atención de su familiar con este tipo de discapacidad (Mero, Álava, & Moreira, 2019).

Otro mecanismo que sí se quiere se puede catalogar como externo, pero resulta de la combinación entre el entorno y las capacidades de resiliencia de cada individuo, es la interacción programada con el entorno y los diferentes espacios de participación social. Consiste en gestionar la participación del familiar con discapacidad en entornos comunes que ofrece la sociedad como parques, museos, eventos deportivos y/o culturales, y que de esta manera se nutra su aprendizaje adaptativo. Estos momentos de interacción social se realizan de forma supervisada y con el acompañamiento permanente de uno o de varios familiares, lo que también favorece a la adaptación psicológica de los cuidadores ante las dificultades que pueden presentar la discapacidad en estos entornos (Santana, 2019).

El uso de animales es otra forma de terapia para favorecer la evolución de los niños con discapacidad cognitiva. Algunas especies de animales establecen una relación natural con los niños y los ayuda a sentirse valiosos. Uno de los beneficios es la confianza y la autoestima que se genera en el niño al interactuar con el animal, la cual se fortalece por el afecto recíproco que se crea en esta experiencia; para los niños es más fácil formar un lazo de amistad con los animales ya que estos no los juzgan y favorece el reconocimiento de las emociones sin miedo a sentirse frustrado. Otro beneficio es la mejora de la motricidad, como es el caso de la equino-terapia. Adicionalmente, los perros se pueden convertir en cuidadores de apoyo para los niños con discapacidad alejándolos de los peligros y orientándolos en su traslado (Pereda, 2015).

Este tipo de terapias asistidas con animales no es algo nuevo, pero recientemente es que se han hecho estudios que analizan su efectividad en el tratamiento de la discapacidad cognitiva. Este tipo de terapias son intervenciones que se realizan a los pacientes involucrando un animal en el proceso de tratamiento con el objetivo de mejorar las funciones psicosociales y físicas del mismo, a través del estímulo de los procesos de desarrollo, del lenguaje, y otros aspectos que motiven al paciente a través de la interacción con el animal (Ruiz N. , 2016).

Considerando que la discapacidad cognitiva de una persona presenta condiciones y características cambiantes producto, principalmente, por el crecimiento, el desarrollo biológico y combinado con la calidad de los apoyos que recibe de sus cuidadores y la interacción constante que tienen con el entorno. Parte de las condiciones que van formando a la persona con discapacidad cognitiva son inherentes a ella y representarán sus puntos fuertes y débiles, las cuales deben ser identificadas para poder realizar una intervención adecuada, sin embargo, otras están relacionadas a su entorno y a la disponibilidad de recursos (Menjura & Rios, 2020).

Es de vital importancia la detección de las limitaciones y capacidades asociadas a la edad y expectativas de la persona con discapacidad cognitiva para establecer y adecuar los mecanismos de ajuste durante el proceso de adaptación por el que atraviesa la persona discapacitada y sus familias; todo ello con el objetivo de proporcionar los apoyos adecuados para cada una de las áreas que deben ser asistidas y que están en constante evolución (Jing & Ke, 2017).

En síntesis, para que la persona con discapacidad cognitiva pueda mejorar su calidad de vida, tanto ella como su familia deben adoptar mecanismos de adaptabilidad que permitan

superar los diferentes retos y conflictos a lo largo de su desarrollo. En esencia, se hace necesario la aceptación y entendimiento de la situación actual, derivados del diagnóstico y de las alternativas ofrecidas por la ciencia, entre mayor conocimiento se tenga sobre la condición de la persona con discapacidad y de las formas de abordaje, mayor será posibilidad de llevar un proceso sin etapas traumáticas o limitativas en su evolución.

Es de vital importancia afrontar la discapacidad cognitiva de la persona como una oportunidad de aprendizaje y acercamiento colectivo, en donde la familia se fortalece al hacerse más unida, a través del apoyo, la solidaridad y el estrechamiento de los lazos afectivos, creando un ambiente de mayor armonía que beneficia directamente la evolución de todos en el núcleo familiar.

Metodología

La presente monografía tuvo un enfoque cualitativo, siendo una investigación no experimental y de corte descriptivo. Para su desarrollo se realizó una revisión documental fundamentada en la consulta bibliográfica de fuentes primarias y secundarias expuestas en las bases de datos de la Universidad Pontificia Bolivariana, revistas y otras bases de datos nacionales e internacionales, cuyas investigaciones consultadas se ubican entre los años 2012 y 2020.

Seguido a esto se construyó un documento, presentando una propuesta para aprobación y justificando mediante presentación sustentada con evidencia de resultados, consultando bases de datos a través de términos en español como Jurn, EBSCO, Scielo, Dialnet, representando un total de 124 coincidencias distribuidas de las siguientes formas: 72 documentos relacionado con el término de discapacidad cognitiva, 36 documentos con la dinámica familiar y 16 con los mecanismos de ajuste y adaptación. Un 17,74% corresponde a libros, 75,81% a artículos de revista y el 6,45% a documentos electrónicos como tesis y monografías no publicadas. Al mismo tiempo, la gran mayoría, 82,26% se ubican geográficamente en Latinoamérica, 12,10% en España y un 5,65% en otras partes del mundo. De los 124 documentos revisados, solo 48 cumplieron los criterios y fueron utilizados como referencia para el desarrollo de esta investigación.

Resultados

Con lo expuesto en los apartados anteriores se evidencia que existe un consenso en referirse a la discapacidad como un conjunto de deficiencias, limitaciones y restricciones de participación de una persona en su entorno social. Se entiende entonces que la discapacidad afecta la forma en que interactúa la persona debido a sus dificultades para ejecutar ciertas acciones o tareas. (OMS, S/F Núñez & Silva, 2015).

Sin embargo, existe otra vertiente que no solo se centra en las limitaciones de la persona para el entendimiento de la discapacidad, sino que la contempla como un concepto holístico que involucra las restricciones en la forma de que una persona participa en la sociedad y no corresponde a un atributo propio del individuo, pero sí que afecta al círculo cercano principalmente a la familia, siendo los padres los más afectados y con ellos la dinámica familiar (Contreras, 2015; Alonzo, 2018; Niveló, 2019; Pinargote, 2019).

Por otra parte, se considera que la limitación más relevante para una persona con discapacidad cognitiva es el lenguaje oral, condicionando su proceso adaptativo y solución de problemas en su proceso de interacción con el entorno, en sus dimensiones conceptuales, sociales y prácticas. (Jing & Ke, 2017, Alonzo, 2018; Pinargote, 2019; Cajo, 2019; Menjura & Rio, 2020).

Ante un diagnóstico de discapacidad cognitiva la dinámica familiar se ve afectada de forma directa, principalmente porque implica que cada uno de los individuos que conforman el grupo familiar deberá realizar cambios conductuales y la forma en que se interrelaciona con los demás. (Fernández, 2012; Flórez, 2015). El principal efecto de este tipo de situaciones se relaciona con un alto grado de estrés que se inicia desde el momento que se conoce la noticia, con ello las expectativas del grupo e individuales se ven alteradas, especialmente para aquellos que asumirán el rol de cuidadores, quienes suelen ser los padres y el resto iniciarán un proceso de adaptación de acuerdo con las funciones que asuman dentro de la dinámica familiar (Guevara & González, 2012; Pinargote, 2019).

En este sentido, un diagnóstico de discapacidad cognitiva genera una serie de conflictos que se van presentando a lo largo del desarrollo del individuo que posee dicha condición. Las principales crisis se dan a nivel emocional dado que es una situación no deseada para los

miembros de la familia, pero que al mismo tiempo los obliga a tomar decisiones y asumir responsabilidades para el resto de su vida. Esas responsabilidades convergen en las necesidades de cuidado y atención que va requerir la persona con discapacidad, pudiendo representar un conflicto para aquel miembro de la familia que no esté conforme en asumirlas, derivando en estados emocionales de frustración o depresión y que pudiesen dañar las relaciones afectivas con el resto del grupo familiar (Villavicencio, 2019; Salcedo, Liévana & Pareja, 2015).

El primer conflicto en presentarse dentro del grupo familiar es la negación del diagnóstico, tomando en cuenta el impacto emocional que implica una serie de circunstancias no esperadas y que serán permanente a lo largo del tiempo. Los padres pueden reaccionar de diferentes formas ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo, pero esto dependerá de la actitud y el nivel de incertidumbre que este genere y que estará asociado a la cantidad de información que manejen sobre esta condición, además, del grado de compromiso que cada uno de los padres posea en relación al cuidado y formación de sus hijos (Handal, 2016; Lira, 2019).

Una vez que el grupo familiar ha aceptado y asumido la responsabilidad del cuidado integral de una persona con discapacidad cognitiva, uno de los conflictos que se pueden presentar está relacionado con la capacidad que se tenga para cubrir las necesidades de atención afectivas y materiales que requiera la persona discapacitada. En otras palabras, se requiere que los miembros de la familia dediquen tiempo, afecto y dinero para cumplir con las necesidades de su familiar discapacitado; al no contar con la disponibilidad requerida de alguno o todos esos recursos, el equilibrio familiar entrara en conflicto y afectara a todos los miembros de la familia (Ruiz & González, 2019; Núñez & Silva, 2015; Niveló, 2019).

De acuerdo a lo anterior, es notoria la importancia de la disponibilidad de recursos económicos para solventar las necesidades especiales de una persona con discapacidad, tomando en cuenta los gastos médicos y de terapias que no solo estarán destinados del familiar discapacitado sino tan bien aquellos familiares que vean afectado su equilibrio emocional y psicológico. Al mismo tiempo la educación también requiere de un tratamiento especial para facilitar su proceso de aprendizaje y adaptación social; estos factores aunados al estrés producido por la atención adicional que requiere la persona pueden generar agotamiento físico y mental, particularmente como para quien ha asumido el rol de cuidador. Aquí juega un papel importante

el tamaño de la familia y la disponibilidad de cada uno de ellos para aliviar la carga emocional y física que generan estas circunstancias (Antonio, 2019; Pocero, 2019).

El principal mecanismo adoptado por las familias en estas circunstancias es la ampliación de su conocimiento sobre la discapacidad intelectual, con la intención de disminuir la incertidumbre inicial y poder tomar decisiones más beneficiosas para todo el grupo familiar. Esta búsqueda de conocimiento se realiza a través de las consultas con especialistas y en muchos casos mediante el uso de internet, sin embargo, este último recurso presenta desventaja porque en varios casos la información no es veraz (Sigüenza, 2015; Do Santos & López, 2016; Pinargote, 2019).

Otro mecanismo de adaptación empleado por la familia es la organización funcional, mediante la cual se distribuyen funciones a cada uno de sus miembros de manera tal que se pueda complementar las tareas tanto del cuidado de la persona con discapacidad como la relacionada al hogar. Esta distribución puede afectar incluso el rol que desempeñaban anteriormente, en donde quizás había un solo proveedor (el padre) y un solo cuidador (la madre), convirtiéndose en varios proveedores y varios cuidadores. Todo este proceso involucra a los hermanos, tíos, abuelos, padres y todo aquel que conviva con la persona discapacitada (Bermello & Cevallos, 2019; Ruiz & Gonzales, 2019; Abad, 2016).

Las terapias representan otro recurso para afrontar los cambios que exigen las nuevas circunstancias y que no solo ayudan a la persona con discapacidad en su desarrollo y participación social, sino que también ayuda a mantener el equilibrio emocional dentro del núcleo familiar cuando alguno de sus miembros así lo requiera. Las terapias revisten una gran importancia cuando se presentan las crisis familiares, gracias a ellos las personas pueden asumir con mayor claridad y tranquilidad los conflictos internos por los cuales atraviesan, siendo un apoyo en el proceso de adaptación y para lograr el ajuste psicológico que exige su situación (Lira, 2019; Zamorano & Núñez 2019; Pinargote, 2019).

Discusión

Autores como Núñez & Silva (2015) y Contreras (2015) afirman que la discapacidad limita la forma en que las personas participan en la sociedad y obedece a una multiplicidad de

factores para su desarrollo y adaptación, sin embargo, cada caso presenta características particulares que diferencian su evolución y las necesidades de atención. En cuanto a la discapacidad cognitiva o intelectual, la mayoría de los autores como Pinalgote (2019), Alonzo (2018), Menjura & Rio (2020), Jing & Ke (2017) y Cajo (2019) aseguran que este tipo de discapacidad presenta como característica principal las dificultades de aprendizaje y de interacción social, producto de las limitaciones en razonamiento, solución de problema y el lenguaje oral por lo que requiere una especial atención para procurar una mínima comunicación necesaria para su favorable desarrollo.

De acuerdo con lo anterior, todo tipo de discapacidad presenta limitaciones en la forma que participa la persona diagnosticada ante la sociedad, estas pueden ser físicas o intelectuales. Que claro que la discapacidad cognitiva requiere un tipo de atención especializada que se enfoque a mejorar la capacidad de razonamiento su expresión oral y con ello permitir una mejor calidad de vida. En este caso los resultados coinciden en referencia a los estudios previos y corroboran las teorías señaladas inicialmente.

Toda familia con un miembro con discapacidad cognitiva ve afectada su dinámica, puesto que es inevitable el realizar cambios conductuales por parte de sus miembros en función del rol que desempeñan y el grado de compromiso que asuman en el cuidado de la persona con discapacidad intelectual; por otra parte las expectativas de todo el grupo familiar se ven alteradas, especialmente la de los padres y esto implica un reordenamiento de las prioridades familiares y el uso de sus recursos entre ellos el tiempo, todo ello sobre la base de los planteamientos de Fernández (2012), Flores (2015), Guevara & González (2012) y Pinalgote (2019).

En este orden de idea, los conflictos que genera un diagnóstico de discapacidad cognitiva en la familia son variados; algunos autores Niveló (2019), Salcedo, Liévana & Pareja (2015), Lira (2019) señalan que el principal conflicto es la forma en que se reorganizaran los roles funcionales, quienes desempeñan el rol de cuidador asumen un mayor compromiso en cuanto a su disponibilidad de tiempo y cuidado afectivo en relación a su familiar con discapacidad. Otros autores con Handal (2016), Ruiz & González (2019), Núñez & Silva (2015), Antonio (2019),

Pocero (2019) y Villavicencio & López (2019) consideran que el principal conflicto familiar relacionado con la discapacidad cognitiva es la capacidad que tenga para cubrir las necesidades materiales, económica y de atención que requiera la persona; resaltan la importancia de tener una disponibilidad económica para asumir los gastos relacionados con los cuidados especiales tanto de salud, educación y terapéuticos.

A pesar de estas diferencias conceptuales, todos los autores coinciden en que la raíz conflictiva del grupo familiar subyace en el impacto emocional y el manejo que le da cada uno de los individuos en las diferentes fases del desarrollo de la persona con discapacidad y su capacidad adaptativa. De allí la importancia de una adecuada comunicación y un equilibrio emocional en la interacción que se produce en el grupo familiar.

En cuanto a los mecanismos de ajuste y adaptación estos son variados, están asociados directamente con las características propias de cada familia que son muy particulares. De igual manera estos mecanismos varían con el tiempo y dependerá de la evolución que tenga la persona con discapacidad y al mismo tiempo la resiliencia de cada individuo que conforma el grupo familiar. Para Sigüenza (2015), Do Santos & López (2016) el principal mecanismo es la ampliación del conocimiento sobre la discapacidad sobre el objetivo de disminuir la incertidumbre y tomar decisiones más beneficiosas para todo el grupo. Este proceso es constante y dinámico en la medida en que se van afrontando nuevos retos.

Por su parte, Bermello & Ceballo (2019), Luis & González (2019) y Abad (2016) la organización funcional a través de la distribución de funciones representa uno de los mecanismos idóneos para afrontar la discapacidad intelectual en el grupo familiar. Las ventajas de este mecanismo radican en la distribución de las cargas individuales, lo que puede disminuir el estrés asociadas a las mismas. En cambio, Lira (2019), Zamorano & Núñez (2019) consideran las terapias como un mecanismo necesario e indispensable para mantener el equilibrio emocional de la familia y al mismo tiempo procurar una adecuada evolución de la persona con discapacidad, brindándole herramientas a ella y a sus familiares que faciliten su proceso de ajuste y adaptación.

Aunque los mecanismos de ajuste y adaptación son diversos nos son excluyentes entre sí, al contrario, son complementarios y todos están orientados a mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y de su entorno familiar lo importante es emplearlos de forma coordinada y asociada a los mismos objetivos, de esta manera se garantiza que ninguno de estos mecanismos entorpezca el desarrollo de los otros.

Con los resultados obtenidos se puede apreciar que los fundamentos teóricos y conceptuales aceptados en la actualidad no presentan discrepancia con los resultados obtenidos en este estudio, aunque existen enfoques para abordar la discapacidad cognitiva que se sustenten en resaltar algún mecanismo de ajuste y adaptación en particular, todos ellos consideran a la familia como un sistema social y dinámico en constante cambio. Sin importar el enfoque adoptado para el manejo de la discapacidad cognitiva, los resultados apuntan como objetivo general el mantener el equilibrio emocional y una adecuada comunicación entre el grupo familiar como base esencial para garantizar que cualquiera de los mecanismos de ajuste y adaptación empleado pueda alcanzar su meta.

Conclusiones

Sobre la base del desarrollo conceptual y teórico se establecen las siguientes conclusiones:

1. Los resultados obtenidos mediante este estudio permiten una mayor comprensión sobre los procesos de ajuste y adaptación que afrontan las familias cuando se presenta un diagnóstico con discapacidad cognitiva dentro de grupo aspectos que pueden sustentar las estrategias para abordar las ayudas ofrecidas por especialistas.
2. La discapacidad cognitiva afecta principalmente las capacidades intelectuales y de razonamiento de las personas, no necesariamente limitando la movilidad corporal pero si en todos los casos afectando la coordinación psicomotora.
3. Al mismo tiempo el lenguaje es uno de las capacidades que más se ven afectadas y aunado a lo anterior requiere una atención especializada y un cuidado permanente, que dependerá de la gravedad del diagnóstico y de la evolución adaptativa que presente el individuo a lo largo de su vida.

4. Cada familia tiene una dinámica diferente y de la misma forma se verá afectada ante un diagnóstico de discapacidad intelectual de forma diferente. Esto dependerá de su capacidad adaptativa y de los mecanismos que emplee para su ajuste, al mismo tiempo dependerá de la gravedad del diagnóstico y de los recursos que tengan disponibles para afrontar esta situación.
5. Entre los principales cambios que sufre la familia está el cambio de roles, destacando aquellos que se desempeñarán como cuidadores, siendo la madre la que casi siempre lo asume y en otros casos el padre o un hermano mayor, sin embargo, todos realizaran cambio y las funciones que desempeñan dentro del grupo familiar.
6. Cuando el grupo familiar asume la responsabilidad de adaptarse a la nueva dinámica que exige la persona discapacitada, también experimenta una serie de cambios psicológicos producto de las diferentes etapas del proceso de adaptación, que pasa por la negación, la aceptación y el afrontamiento.
7. Para afrontar los diferentes conflictos y crisis que se les presentan al grupo familiar durante el proceso de adaptación emplean varios mecanismos, entre los cuales destaca la organización funcional interna, a través de la cual se hace una distribución de las funciones atribuidas a cada uno de sus miembros y de acuerdo al rol que desempeñan.
8. Otro de los mecanismos más importante para afrontar una condición de discapacidad cognitiva dentro de la familia es el uso de las terapias, tanto las que van enfocadas a la evolución del paciente con discapacidad como aquellas que tienen por objetivo mantener el equilibrio emocional y psicológico del grupo familiar.

Referencias Bibliográficas

- Abad, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77. Obtenido de http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/juridicasysoc-uc/20190206072119/RLEF8_Completa.pdf#page=59
- Alonso, D. (2018). Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo. *Artseduca*, 224-245. Obtenido de <http://www.e-revistas.uji.es/index.php/artseduca/article/download/2789/2328>
- Antonio, L. (2019). La familia y la educación: emociones, percepciones y prácticas con relación a la discapacidad intelectual. Ciudad de México, México. Obtenido de <http://ri.iberomex.mx/bitstream/handle/iberomex/2958/016963s.pdf?sequence=1>
- Bermello, M., & Cevallos, D. (2019). Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual. *Polo del Conocimiento*, 4(7), 77-95. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7164377.pdf>
- Bianchi, C. (2019). La adaptación psicológica a una enfermedad genética en adolescentes y en sus madres. Buenos Aires, Argentina. Obtenido de <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/10176/1/adaptacion-psicologica-enfermedad-genetica.pdf>
- Cajo, T. (2019). Discapacidad cognitiva y sus repercusiones en el área académica de una estudiantes universitaria. UTB. Obtenido de <http://dspace.utb.edu.ec/bitstream/handle/49000/6516/E-UTB-FCJSE-PSCLIN-000168.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Contreras, F. (2015). Discapacidad intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Ibero-Americana de Educación*, 157-172.
- De Pablo-blanco, C., & Rodríguez, M. (2010). Manual práctico de discapacidad intelectual .

Procesos de ajuste y adaptación frente a la presencia de discapacidad cognitiva en un miembro de la familia

- Do Santos, M., & López, P. (2016). Estratégias de afrontamiento adoptadas por padres de hijos con deficiencia intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*. doi.:1056-263X/02/0600-0159/0 C
- Domínguez, S. (2015). Propiedades Psicométricas de una aescala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de Psicología: Avance de la disciplina*, 29-43. Obtenido de [http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1170/AR_Dominguez L_Propiedadespsicomtricasdeunaescaladecalidaddevidaparapersonasadultascondiscapacidadintelectual_2014.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1170/AR_Dominguez_L_Propiedadespsicomtricasdeunaescaladecalidaddevidaparapersonasadultascondiscapacidadintelectual_2014.pdf?sequence=1)
- Fernandez, C. (2012). *Diversidad intelectual*. Madrid: Sintesis.
- Flórez, J. (2015). Discapacidad intelecutal y Neurociencia. *Sindrome de Down*, 32. Obtenido de http://riberdis.cedd.net/xmlui/bitstream/handle/11181/4937/Discapacidad_intelectual_y_Neurociencia.pdf?sequence=1
- Ganada, D., & Parra, L. (2017). Cambios de las dinámicas familiares ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva. Santiago de Cali, Colombia. Obtenido de http://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/11150/1/2017_cambios_dinamicas_familiares.pdf
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 1023-1050.
- Gutiérrez, K. (2019). Educación Física: potencializadora de procesos de interdependencia en personas con discapacidad cognitiva. Bogotá, Colombia. Obtenido de <http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/11175/TE-22601.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Handal, M. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 14(1), 53-69. Obtenido de http://www.scielo.org/bo/pdf/rap/v14n1/v14n1_a03.pdf
- Hervas, A., & Romarís, P. (2019). Adaptación funcional y trastornos del espectro autista. *Revista Medicina*, 79, 10-15. Obtenido de <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol79-19/s1/Pags.10-15Hervas.pdf>

- Jing, L., & Ke, X. (2017). Discapacidad intelectual. *Manual de la salud mental infantil y adolescentes*. Traducción de Irrarraaval, Martín, Prieto, Tagle y Fuertes. Obtenido de <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>
- Lima, J., Baena, M., Dominguez, I., & Lima, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102.
- Lira, A. (2019). Los padres de familia ante el diagnóstico del niño con discapacidad intelectual. Lima, Perú. Obtenido de <http://200.60.81.165/bitstream/handle/UNE/3604/MONOGRAF%C3%8DA%20-%20LIRA%20FABIAN.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lorenzo, J. (2015). El papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de intervención social, ante la comisión de un delito. Una mirada desde el trabajo social. Alicante, España.
- Menjura, M., & Rios, M. (2020). Habilidades adaptativas en niños y niñas con discapacidad cognitiva. *Tempus Psicológico*, 3(1), 157-181.
- Mero, M., Álava, L., & Moreira, T. (2019). Factores resilientes en las familias de los estudiantes con discapacidad en la universidad técnica de Manabí. *Caribeña de Ciencias Sociales*. Obtenido de <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/06/familias-estudiantes-discapacidad.html>
- Moris, C., Sanhuesa, Z., & Peñalito, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 1(16), 1-12. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>
- Nivelo, E. (2019). Competencias parentales desde la percepción del adulto responsable en familias con un miembro con discapacidad intelectual. Cuenca, Ecuador. Obtenido de <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/9255/1/14899.pdf>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 133-142. Obtenido de <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA>

Procesos de ajuste y adaptación frente a la presencia de discapacidad cognitiva en un miembro de la familia

/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-
%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf

Núñez, R., & Silva, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>

Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 93-101.

Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervención*, 26(2), 93-101. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1132055916300722>

Organización Mundial de la Salud. (s/f). *Discapacidades*. Recuperado el 3 de agosto de 2020, de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Ortega, J., & Vazquez, N. (2018). Adaptación psicológica en adolescentes y adultos con enfermedades genéticas: estudio preliminar en 48 casos. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Javiera_Ortega3/publication/330887423_ADAPTACION_PSICOLOGICA_EN_ADOLESCENTES_Y_ADULTOS_CON_ENFERMEDADES_GENETICAS_ESTUDIO_PRELIMINAR_EN_48_CASOS/links/5c59d5df45851582c3d00d04/ADAPTACION-PSICOLOGICA-EN-ADOLESCENTES-Y-A

Pereda, E. (2015). Terapia asistida con perros en pacientes con discapacidad intelectual gravemente afectados. Obtenido de <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/1048/TFM000121.pdf?sequence=1>

Pinargote, C. (2019). Análisis de las limitaciones que enfrentan las familias de personas con discapacidad. Guayaquil, Ecuador. Obtenido de <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/43649/2/TESIS%20CARLOS%20PINARGOTE%20PDF.pdf>

- Pocero, G. (2019). La discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar. Valladolid. Obtenido de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/39837/TFG-G4072.pdf?sequence=1>
- Quiceno, L., & Gutiérrez, G. (2020). Bienestar psicológico y adaptación en madres de hijos con síndrome de down de la fundación amadeus, Santiago de Cali. Cali. Obtenido de https://repository.unicatolica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12237/1899/BIENESTAR_PSICOL%C3%93GICO_ADAPTACI%C3%93N_MADRES_HIJOS_S%C3%8DNDROME_DOWN_FUNDACI%C3%93N_AMADEUS_SANTIAGO_CALI.pdf?sequence=1
- Rivas, D. (2017). Adaptación psicométrica de la escala de calidad de vida para personas con discapacidad de centros de Lima. Lima, Perú. Obtenido de <http://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/AUTONOMA/369/1/RIVAS%20MANSILLA,%20DAVID%20ALISON.pdf>
- Ruiz, A., & Gonzales, R. (2019). La integración de la familia en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad intelectual. La Paz, Bolivia. Obtenido de <https://repositorio.umsa.bo/bitstream/handle/123456789/20621/CS.ED.-1145.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=51&zoom=100,109,505>
- Ruiz, N. (2016). Intervención social y calidad de vida en la diversidad: Una aproximación a las terapias asistidas por animales en personas con diversidad funcional. Obtenido de https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/3865/Ruiz_Nevado_Noelia.pdf?sequence=1
- Salcedo, R., Liébana, J., & Pareja, J. (2015). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. Obtenido de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/976/Art_SalcedoLopezR_ConsecuenciasDiscapacidadFamilias_2012.pdf?sequence=1
- Santana, E. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad par generar procesos inclusivos. *Sinéctica*. Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-109X2019000200012&script=sci_arttext

Procesos de ajuste y adaptación frente a la presencia de discapacidad cognitiva en un miembro de la familia

- Schops, k., Tamarit, A., Gonzalez, R., & Montoya, I. (2019). Competencia Emocionales y Autoestima en la Adolescencia: Impacto sobre el ajuste Psicológico. *Revista Psicología Clínica con niños y adolescentes*, 51-56. Obtenido de http://193.147.134.18/bitstream/11000/4971/1/07_3.pdf
- Sigüenza, W. (2015). Funcionamiento familiar según el modelo circunflejo de Olson. Cuenca, Ecuador. Obtenido de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21878/1/TESIS.pdf>
- Silva, E. (2018). Manifestaciones de voluntad anticipada como mecanismo de apoyo a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva, y psicosocial en el ámbito de la salud. Chili. Obtenido de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/168006/Manifestaciones-de-voluntad-anticipada-como-mecanismo-de-apoyo-a-la-toma-de-decisiones-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-cognitiva-y.....pdf?sequence=1>
- Stover, J., & Bruno, F. (2016). Ajuste psicológico, motivación y rendimiento académico en el ámbito universitario. Buenos Aires, Argentina. Obtenido de <https://www.aacademica.org/000-044/938.pdf>
- Valencia, E. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana de Pedagogía. Saberes y Quehaceres del Pedagogo*, 27. Obtenido de <http://portalderevistasdelaup.mx/revistapedagogia/index.php/pedagogia/article/download/314/326>
- Villavicencio, C., & López, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Ciencia Unemi*, 140-153.
- Viveros, E., & Vergara, C. (2013). Familia y dinámica familiar. *Funlam*. Obtenido de <https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/preliminar/2014/Familia-dinamica-familiar.pdf>
- Zamorano, E., & Nuñez, P. (2019). Los hermanos de niños con discapacidad intelectual: dificultados y fortalezas. *Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, 151, 289-315.

Procesos de ajuste y adaptación frente a la presencia de discapacidad cognitiva en un miembro de la familia

Obtenido de

<https://razonyfe.org/index.php/miscelaneacomillas/article/download/12201/11335>