

CONSTRUCCIÓN DEL ROL MATERNO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD: REFLEXIONES A PARTIR DE UN ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO GRUPAL

CONSTRUCTION OF THE MATERNAL ROLE OF A CHILD WITH DISABILITIES: REFLECTIONS FROM A GROUP PSYCHOLOGICAL ACCOMPANIMENT

CONSTRUÇÃO DO PAPEL MATERNO DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES A PARTIR DE UM ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO GRUPAL

Emily Carolina González Clemente

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7472-0789>

Universidad de Investigación y Desarrollo

egonzalez5@udi.edu.co

Bucaramanga- Santander

Bibiana García Jiménez

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5416-739X>

Universidad de Investigación y Desarrollo

bgarcia05@udi.edu.co

Bucaramanga- Santander

Laura Juliana Barchelot Aceros

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4776-3721>

Universidad de Investigación y Desarrollo

lbarchelot1@udi.edu.co

Bucaramanga- Santander

Lina Katherine Valencia Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9469-0596>

Universidad de Investigación y Desarrollo

lvalencia2@udi.edu.co

Bucaramanga- Santander

Diagramación e ilustración portada
Sindy Catherine Charcas Ibarra

Encuentre este artículo en:

<http://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD>

Para citar este artículo / To cite this article

González, E., García, B., Barchelot, L. & Valencia, L. (2021). Construcción del rol materno de un hijo con discapacidad: reflexiones a partir de un acompañamiento psicológico grupal. *Revista Inclusión y Desarrollo*, 8 (2), pp 14-25

Fecha de recepción: 26 de agosto de 2020

Fecha de aceptación: 29 de abril 2021

Fecha de publicación: 1 de julio de 2021

RESUMEN

Resulta imperioso acompañar y brindar soporte a padres de niños con un diagnóstico sugerente de daño físico o mental, a fin de favorecer la ejecución del rol parental de manera efectiva. Por tal motivo, como parte de la línea de Discapacidad de Proyección Social de la Corporación Universidad de Investigación y Desarrollo, se diseñó y aplicó una propuesta de acompañamiento psicológico grupal; partiendo de sus efectos, se realiza un análisis sobre la constitución del vínculo madre-hijo y una propuesta metodológica para la sistematización de la experiencia, con el objetivo de comprender los efectos de la intervención y afinar las estrategias utilizadas en el abordaje de esta población. Para el diseño, se tomó en consideración como las características de los vínculos que se establecen en la infancia y el tipo de apego desarrollado con los cuidadores principales influye en la construcción del psiquismo y por ende, servirá de base para la construcción de relaciones durante la adolescencia y adultez. Sin embargo, en ocasiones las dificultades con las que tropiezan los padres podrían deberse a sus propios conflictos para regular su ambivalencia y lidiar con las flaquezas propias de esa etapa del desarrollo, lo cual está dramáticamente expresado al sumarse los duelos de la crianza de un hijo con discapacidad, siendo pertinente acompañarlos en su rol parental, brindando la posibilidad a la construcción subjetiva del mismo. Se presenta una propuesta de intervención en habilidades emocionales para el cuidado de un hijo con discapacidad, un análisis reflexivo de la experiencia tomando como ejes de análisis la subjetividad en la construcción del rol materno, rutinas y diario vivir de las madres de un hijo con discapacidad y recomendaciones para las intervenciones de madres de niños con discapacidad y los ejes temáticos para la sistematización de la experiencia en futuras aplicaciones con grupos de padres.

Palabras clave: psicología del desarrollo, psicología clínica, relación padres-hijos, crianza del niño, desarrollo afectivo.

ABSTRACT

It is vitally accompany and bring support for take the role of fatherhood in the correct way in case of physically disabled or intellectual disability, for that reason as part of the strategic plan for "la línea de Discapacidad de Proyección Social de la Corporación Universidad de Investigación y Desarrollo", we designed and applied a proposal of accompaniment psychology group, started of the effects to realize at full analysis about of constitution mother-son bound and a methodological proposal for systematization of experience, with the objective of understanding the effects of intervention and development the strategies used for accost this population. For the design, it was taken into consideration as the characteristics of the tye that are established in infancy and the type of attachment developed by the main caretakers influences the construction of the psyche and Thus , will serve as the basis for the construction of relationships during adolescence and adults. However, sometimes difficulties parents encounter could be due to theirself conflicts to regulate their ambivalence and deal with the weaknesses typical of the developmental stage, which it's dramatically expressed by adding the duels of raising a child with a disability, being pertinently accompanying them in their parental role, offering the possibility of the subjective construction of it. Its a proposal for the intervention of emotional skills for the care of a child with disabilities, a reflective analysis of the experience taking as its axis the analysis of subjectivity in the construction of the maternal role, routines and daily life of the mother of a child with a disability and the recommendations for intervenciones bu motores of días les children and taking as axes for the systematization of the experience in future applications with groups of parents.

Keywords: developmental psychology, clinical psychology, family Relations, child rearing, emotional development.

SUMARIO

É imperioso acompanhar e oferecer suporte aos pais de crianças com um diagnóstico sugestivo de dano físico ou mental, a fim de favorecer a execução do papel parental de maneira efetiva. Por esse motivo, como parte da linha de Deficiência de Projeção Social da Corporação Universidade de Pesquisa e Desenvolvimento, concebeu-se e aplicou-se uma proposta de acompanhamento psicológico grupal; partindo de seus efeitos, é realizada uma análise sobre a constituição do vínculo mãe-filho e uma proposta metodológica para a sistematização da experiência, com o objetivo de compreender os efeitos da intervenção e afinar as estratégias utilizadas na abordagem desta população. Para a concepção, foram tidas em conta as características dos laços que se estabelecem na infância e o tipo de apego desenvolvido com os cuidadores principais influencia a construção do psiquismo e, por conseguinte, servirá de base para a construção de relações durante a adolescência e a maturidade. No entanto, por vezes, as dificuldades com que os pais se deparam podem ser devidas aos seus próprios conflitos para regular a sua ambivalência e lidar com as fraquezas próprias desta fase do desenvolvimento, o que está dramaticamente expresso ao somar-se os duelos da criação de um filho com deficiência, sendo pertinente acompanhá-los em seu papel parental, brindando a possibilidade à construção subjetiva do mesmo. Apresenta-se uma proposta de intervenção em habilidades emocionais para o cuidado de um filho com deficiência, uma análise reflexiva da experiência tomando como eixos de análise a subjetividade na construção do papel materno, rotinas e vida diária das mães de um filho com deficiência e recomendações para as intervenções de mães de crianças com deficiência e os eixos temáticos para a sistematização da experiência em futuras aplicações com grupos de pais.

Palavras chave: psicologia do desenvolvimento, psicologia clínica, relação pais-filhos, educação da criança, desenvolvimento afetivo.

Introducción

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001), define discapacidad como un proceso evolutivo resultante de la interacción entre las condiciones de salud de un individuo, su contexto ambiental y su situación personal. Implica una relación compleja en la que influye el estado de salud, el nivel de funcionamiento y los factores extrínsecos como las actitudes de la sociedad, las características arquitectónicas del entorno, el sistema legislativo y otros factores personales como la raza, sexo, estilo de vida, estilo de afrontamiento a los problemas y demás características que determinarán la forma de participación de un individuo con su entorno (OMS, 2001; Schalock, 2009), desde esta perspectiva conceptual (Peñas, 2013), se trata de un individuo que presenta una deficiencia en una función o estructura corporal, restringiéndose su participación social plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás (Atención Integral a la primera Infancia, 2013), ampliándose la visión biologicista a una concepción social (Seoane, 2011).

La presencia de una discapacidad, en ocasiones, exige la asistencia de otra persona en la toma de decisiones, supervisión y apoyo en actividades de la vida diaria para compensar la disfunción de la persona (Martínez et al., 2012); cuando aparece en la infancia, se superponen a la dependencia inherente al momento evolutivo, las vulnerabilidades y limitaciones para la participación social como consecuencia de la deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que se presente; son los padres los que tendrán que enfrentarse a nuevas situaciones y cambios en sus roles (Suriá, 2013; Oñate & Calvete, 2017; Sánchez & Robles, 2013; Huerta y Rivera, 2017), en ocasiones se hace particularmente difícil mantener un adecuado apego y el establecimiento de las actividades rutinarias (Vera et al., 2018) mientras los niños con algún tipo de limitación casi nunca se consideran discapacitados, por lo que las etiquetas en función del estado de salud deben omitirse y al contrario, considerarse las aspiraciones de vinculación y participación social en este grupo poblacional en específico; por ende, surge la necesidad de generar estrategias cuidadosamente adaptadas a estos requerimientos (Atención Integral a la primera Infancia, 2013).

Por otro lado, Guevara (2012), considera que el impacto que puede producir en los padres recibir un diagnóstico médico sugerente de un daño físico o mental severo modifica sus expectativas, generándose reacciones como el abandono temporal o permanente de la estimulación al niño, sobreprotección, descuidos o maltratos como mecanismos de reacción a la crisis, haciéndose necesarios espacios de expresión emocional adecuados para la elaboración (Molina, 2014).

Adicionalmente, los niños que sufren algún tipo de discapacidad, desnutrición o bajo peso al nacer, suelen tener un nivel de actividad reducido; típicamente son

menos demandantes con sus madres o cuidadoras y en consecuencia reciben menos estimulación, lo cual se suma a los riesgos biológicos ya presentes (Guevara, 2012). Esta desventaja biológica acompañada del riesgo ambiental descrito, incrementa las dificultades adaptativas del niño con discapacidad a su entorno social. En cambio, cuando reciben por parte de sus familiares las condiciones ambientales y educativas requeridas, el desarrollo psicológico suele evolucionar de manera más favorable, lográndose una mayor adaptación a su entorno (Atención Integral a la primera Infancia, 2013).

Esto podría explicar también cómo algunos bebés que nacen sanos y sin desventajas biológicas, cuando son privados de una buena alimentación y una adecuada estimulación ambiental son más vulnerables a problemas serios del desarrollo, situación recurrente en el contexto latinoamericano y explica la necesidad de que distintos profesionales de la salud participen activamente en los procesos que garanticen el desarrollo integral de los niños y brinden atención a las necesidades de sus padres (Atención Integral a la primera Infancia, 2013; Chávez, 2017), ya que las características del vínculo que desarrolle con los padres y en particular con la madre tenga o no una discapacidad, influirá en la forma en que los niños se aproximen y exploren su medio circundante (Bowlby, 1979).

Las experiencias de relaciones afectivas íntimas y continuas que tenga un niño con su madre o con la figura sustituta permanente influirá en la constitución de su psiquismo, llegando incluso a ser tan importante como la comida, el cuidado, la estimulación y la disciplina (Cantón et al., 2014; Repetur & Quezada 2005). La persona que se encarga de proveer los cuidados necesarios para la supervivencia de un bebé se constituirá como la figura principal de apego y más avanzado su desarrollo, le servirá al niño como base segura para la exploración del ambiente y como un refugio al cual retornar ante situaciones de peligro (Cantón et al., 2014).

Inclusive adolescentes que tienen recuerdos de un alto afecto parental durante su infancia presentan mejores puntuaciones de apego a iguales a lo largo del tiempo, presentando mayor facilidad para el desarrollo de competencias que permitan la vinculación social, lo cual es un indicio de la importancia de los primeros modelos representacionales de apego sugerido por Bowlby (1979) para la adquisición de modelos de sensibilidad hacia los demás, exploración social y mantenimiento de esas relaciones (Delgado et al., 2011). De hecho, cuando una madre es demasiado dominante, rechaza a su hijo, está excesivamente angustiada o es muy severa, el niño se ve afectado de forma desfavorable (Bowlby, 1979). Por lo tanto, las características del vínculo influirán en las capacidades del niño para hacer uso completo de sus potencialidades (Fonagy, 1993; Repetur & Quezada, 2005).

Esto apunta a que algunas dificultades con las que tropiezan los padres pueden deberse a sus propios conflictos para regular su ambivalencia (Bowlby, 1979). Incluso ha sido destacado por Dolto (1987), el efecto perjudicial que puede llegar a causar en un niño, las dificultades y pobre tolerancia de los padres para lidiar con las flaquezas propias de esta etapa del desarrollo (egoísmo, celos, terquedad, etc.). Por lo tanto, el acompañamiento psicológico que se proporcione a los padres puede contribuir a establecer una relación amorosa y comprensiva con sus hijos, para esto resulta propicio que los profesionales que atienden a estos padres sean capaces de respetar que una parte de los problemas a los que se enfrentan son intangibles y subjetivos y una vez se atienden los problemas comunes a la mayoría de los casos, relacionados con las competencias parentales y la inteligencia emocional (Morán & Rivera, 2019; Vera & Apolo, 2020; Montandon, 2020; Macías y Gutiérrez, 2020), es necesario también respetar la singularidad de cada familia y procurar una ayuda comprensiva y esclarecedora para estos padres (Dolto, 1987), considerando las tareas adicionales a la que se enfrentan (Simpson, 1999).

Tomando en cuenta los aspectos antes mencionados, se diseñó y aplicó una intervención para padres de niños con discapacidad, su ejecución fue parte de los programas de proyección social de la Corporación Universidad de Investigación y Desarrollo durante el año 2018.

Un hijo con discapacidad invariablemente va a enfrentar a sus padres a una inconsistencia, al encontrar que existe una brecha entre el hijo esperado e imaginado y el hijo real. Aunque esto puede suceder en todo padre y madre (Recalcati, 2018), está dramáticamente expresado cuando se presenta una discapacidad, al confrontar a estos padres con sus temores y deseos lo cual se puede expresar mediante sentimientos de odio, vergüenza, rechazo, culpa, abandono, sobreprotección, etc., los cuales pueden influir en el vínculo que creen con su hijo. Estos procesos vividos por los padres se producen como un mecanismo para mitigar la dolorosa situación que se atraviesa (Guevara, 2012; Amores, 2012; Oliva et al., 2014; Calero, 2012; Zárate et al, 2014).

Por tal motivo, ante la importancia de las habilidades emocionales de los padres en el proceso de habilitación y rehabilitación y la influencia del estilo parental en la autonomía de los hijos (Morales, 2016; Rea et al., 2014; Cunha, et al., 2016; Bastidas et al., 2013; Manjarrés & Hederich, 2020; Duhalde et al., 2011), se diseñó y aplicó una propuesta de acompañamiento psicológico grupal en el proceso de construcción subjetiva del rol parental, apuntando a la comprensión que puedan alcanzar los padres a nivel subjetivo de la distancia entre su hijo ideal y real, las funciones parentales ejercidas a modo de compensación (sobreprotección, abandono, privación, sobreexigencia, maltrato físico y psicológicos) y el manejo de la sobrecarga que produce la labor de cuidar a un hijo con discapacidad, esto se hizo abordando los mecanismos de afrontamiento

y estrategias para la puesta de límites, brindando la apertura para la construcción desde la singularidad de cada participante de nuevos mecanismos y estrategias y la creación de un espacio para la expresión emocional de sentimientos de sobrecarga y estrés. Se perseguía que cada padre incrementara sus habilidades emocionales y actitudinales para el afrontamiento del cuidado de su hijo respetando las diferencias individuales de cada uno, las condiciones particulares de cada niño y las posibilidades ambientales y contextuales de cada grupo familiar.

La intervención fue realizada durante el mes de mayo de 2018 en las instalaciones de la Fundación Amigos del Niño Discapacitado para su Inclusión en la Comunidad (FANDIC), como parte del programa de Proyección Social y Extensiones de la Corporación Universidad De Investigación y Desarrollo en su línea discapacidad, se llevaron a cabo 3 sesiones grupales de 2 horas con 18 participantes madres de niños con: Síndrome de Down (4), microcefalia (3), Síndrome convulsivo (3), Hidrocefalia (1), Retardo Psicomotor (1), Distrofia Muscular (1), Autismo (1), Diagnóstico no especificado (4). Se desarrolló siguiendo los lineamientos de la formulación general del plan de intervención, para lo cual se estableció un objetivo general para cada una de las 3 sesiones, con sus respectivos objetivos específicos y actividades. En la tabla 1 titulada “Formulación General del Plan de Intervención” se describen los detalles.

Tabla 1.

Formulación General del Plan de Intervención

N de sesión	Objetivo general	Objetivos específicos	Actividades	Materiales
1	Explorar el significado de la maternidad y las características subjetivas del rol materno mediante ejercicios grupales con técnicas de acción.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conocer a los facilitadores y participantes del taller mediante un ejercicio de presentación en acción. 2. Explorar las características emocionales del rol materno en las participantes mediante la descripción de sus características. 3. Proporcionar una imagen realista del rol materno mediante la discusión grupal. 	<p>Cada participantes dice su nombre y una cualidad positiva que las define por ejemplo carismática.</p> <p>Se organizan grupos de 6 a 8 personas y se les entrega una hoja de papel bond dibujada con un círculo grande y otro pequeño en el interior. Cada una escribe en la parte interna del círculo características que poseen como madres y por fuera del círculo las que consideran les hacen falta.</p> <p>Los grupos describen las características que surgieron. Se fomenta la discusión alentando la elaboración sobre la imposibilidad de ser madres perfectas. Se socializa la dificultad de ser madre perfecta y la importancia de ser “<i>madres suficientemente buenas</i>” es decir, una madre que puede satisfacer las necesidades de su hijo y a la vez fomentar su separación e independencia (Winnicott, 1971)</p>	<p>Ninguno</p> <p>Papel Bond de 100cm x 70cm Marcadores</p> <p>Ninguno</p>
2	Proporcionar estrategias adecuadas para la puesta de limite de forma respetuosa en el hogar.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explorar las estrategias para la puesta de límites utilizadas por las participantes. 2. Construir estrategias adaptadas a las necesidades de cada participante mediante la interacción grupal. 	<p>Cada participante recibe una hoja con un termómetro dibujado, y debe escribir con distintos colores las emociones o situaciones en las que más se les dificulta la puesta de límites, colocando en la parte superior del termómetro lo más difícil de manejar y en la parte cercana al cero lo más fácil.</p> <p>Se divide al grupo según los aspectos de su rutina en los que más se le dificulta la puesta de límites y se pide que discutan las razones de la dificultad. Pasados 25 min se colocan visibles a todos los participantes las hojas de papel bond de la sesión anterior, se les explica que ese material puede servir de guía a la elaboración sobre las dificultades discutidas, haciendo énfasis en el vínculo madre-hijo y su relación con los límites.</p>	<p>Hojas carta con termómetro impreso Marcadores</p> <p>Cinta pegante Pliegos de bond de la sesión anterior.</p>

N de sesión	Objetivo general	Objetivos específicos	Actividades	Materiales
3	Brindar estrategias de afrontamiento o adecuada a las dificultades inherentes al cuidado diario de su hijo con discapacidad.	<p>1. Explorar las dificultades que se generan al afrontar de forma poco asertiva las dificultades diarias inherentes a la labor de cuidado.</p> <p>2. Explorar las estrategias que son más efectivas para el afrontamiento de dificultades inherentes al cuidado diario en cada participante.</p> <p>3. Generar herramientas para mejorar el uso de las estrategias de afrontamiento utilizadas por cada una de las participantes mediante la discusión grupal.</p> <p>3. Realizar cierre explorando las emociones predominantes al final del último ejercicio.</p>	<p>Se pide a los participantes que realicen una fila, organizándose de menor a mayor según su fecha de nacimiento sin hablar, ni tocarse. Solo está permitido el uso de mímicas.</p> <p>Al finalizar se pide a los participantes que se sienten en círculo. Se fomenta una discusión orientada por las preguntas ¿Qué fue lo más difícil? ¿Una persona que no habla puede comunicarse? ¿De qué depende que la persona que no habla logre una comunicación efectiva? ¿Cómo nos sentimos? ¿Qué de lo sucedido me recuerda en algo la comunicación con mi hijo?</p> <p>Se divide al grupo según las dificultades en la comunicación que fueron surgiendo. Se pide que conversen sobre lo que podría generar esa falla en la comunicación con su hijo o hija.</p> <p>Se presenta la madre construída en la primera sesión y se pide que añadan, eliminen o modifiquen algún elemento que consideren puede facilitar la comunicación con sus hijos.</p> <p>Se le pide al grupo que se organice en un círculo y con una palabra iniciando por la mano derecha del facilitador cada una verbalice que se lleva de la actividad.</p>	<p>Ninguna</p> <p>Círculo en papel bond de la madre suficientemente buena.</p> <p>Ninguno</p>

Esto se debe a que el objeto perdido continua existiendo en lo psíquico y reclama toda su atención, incluso cuando la realidad ha demostrado que el objeto amado no existe, al reclamar para sí toda la energía libidinal, se ve impedida la investidura de un nuevo objeto de amor, existiendo además reproches de auto denigración ante la pérdida que no se corresponden con la realidad (Freud, 1912 - 1915).

En los 3 encuentros con las madres participantes, se pudo observar la comparación de las habilidades de su hijo con las de niños descrito por ellas como normales, en ocasiones se llegó a desvalorizar las posibilidades de sus hijos de realizar actividades básicas debido a su condición o expresiones de incomodidad ante la realización de actividades de forma distinta al promedio, en ese sentido, un duelo no resuelto relacionado con el hijo ideal o fantaseado podría impedirles abordar las contingencias en el cuidado de sus hijos con carácter resolutivo, interfiriendo esta consideración de lo que desearían su hijo pudiera hacer, incluso cuando a nivel operativo las madres aceptan y validan a su hijo con discapacidad.

Cabe resaltar que al iniciar la intervención una de las principales preocupaciones de la institución fue que los niños del programa no mostraban avances significativos. Describieron sus progresos como lentos o con retrocesos luego del fin de semana, lo que les hacía pensar que en el hogar no existía una continuidad del trabajo, reconociéndose la importancia de la participación activa de los padres en los programas de intervención (Mahoney & Perales, 2019).

Aunque no podemos corroborar las características del duelo vivido por las madres, se pudo brindar un espacio para la reelaboración del mismo, verbalizando aquellos aspectos imaginados y anhelados de su hijo y dando un lugar al hijo real, reconociendo las posibilidades de ese hijo existente. Las elaboraciones que surgieron se produjeron luego de mostrarse en desacuerdo con las actividades propuestas sobre los límites indicando *“usted no entiende que nuestros hijos son discapacitados”*. La intervención de la facilitadora implicó validar la emoción y continuar con el ejercicio sin ninguna modificación (*Si, lo entiendo. Por eso estamos haciendo estas actividades el día de hoy*). Esto pareciera haberles permitido producir elaboraciones sin victimizarse, resaltando: *“son niños como cualquier otro” “así estén enfermos necesitan límites” “uno no puede dedicar todo al hijo de uno así esté enfermo” “para poner límites tenemos que equilibrarnos nosotras”*.

Se considera que la elaboración del duelo o su reelaboración en distintos momentos del ciclo vital de estos niños, forma parte fundamental del trabajo con madres (Soto et al., 2015), permitiéndose reducir la brecha entre los anhelos colocados sobre el hijo y las imposibilidades de dar cumplimento a esas fantasías no verbalizadas. Acompañar a las madres en este proceso de subjetivación puede ayudarles a ser más efectivas en los mecanismos que

Discusión teórica

Tomando en cuenta la importancia de la subjetividad en la construcción del rol materno, se presentan algunas consideraciones y reflexiones consecuencia de la intervención, con la intención de contribuir en el abordaje psicológico de esta población. Para tal fin se organizó la experiencia en 3 ejes de análisis:

- Subjetividad en la construcción del rol materno.
- Rutinas y diario vivir de las madres de un hijo con discapacidad.
- Recomendaciones para las intervenciones con madres de niños con discapacidad.

Subjetividad en la construcción del rol materno

El duelo trae consigo desviaciones notorias de la conducta normal en la persona que lo experimenta, típicamente confiamos en que se aliviará por lo que no es habitual que una persona en duelo solicite ayuda.

El duelo implica una reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción (la libertad o un ideal), existe una pérdida de interés por el mundo exterior y en especial por todo aquello que no recuerde al objeto perdido, acompañado de una dificultad para escoger un nuevo objeto de amor, incluso cuando existe un sustituto real (Freud, 1912 - 1915).

utilizan para apoyar a sus hijos a transitar los momentos evolutivos que viven, adaptándose a las características de cada uno, conforme a sus discapacidades.

La construcción de las características de “*una madre suficientemente buena*” realizada en la primera sesión apuntaba a la integración de aspectos reconocidos y verbalizados que caracterizan su rol como madre y aquellos que les resulta difícil reconocer aunque también formen parte de ellas. Para Winnicott (1971), *una madre suficientemente buena* es aquella que puede adaptarse a las necesidades de su bebé lactante y progresivamente disminuye dicha adaptación conforme el bebé es capaz de adaptarse a la frustración, respetando las características singulares de cada hijo para encarar el proceso, aunque este proceso es inherente a la etapa de lactancia, se consideró útil esta construcción a fin de acompañar a la madre en el proceso de subjetivación y diferenciación de la dependencia del recién nacido, dependencia del niño con discapacidad y progreso de la independencia en la infancia. Ya que la presencia de vulnerabilidades y limitaciones del niño con discapacidad puede dificultar dicha adaptación e independencia. De esta manera, las madres pudieron reflexionar sobre la construcción del rol de cuidado que han ido constituyendo y las consecuencias positivas y negativas que trae para su hijo/a, ellas mismas y el resto de sus familias.

Estas dificultades en la independencia podría también asociarse a la interdependencia emocional, la cual es considerada por Madrigal (2007) como una consecuencia del cuidado de una persona dependiente, en la que el cuidador tiene la necesidad de estar junto a esa persona de manera permanente, para evitar peligros muchas veces imaginados, experimentando sentimientos de culpa al hacer otras actividades.

En ese sentido, la construcción de la “madre suficientemente buena” también buscaba ser un mecanismo que permitiera a las madres discurrir sobre la interrelación que existe entre su definición de madre y el tipo de vínculo establecido con su hijo. De esta manera, algunas características definidas como cruciales en la primera sesión de intervención como “*mucha paciencia*”, “*estar siempre para él*”, “*todo el amor del mundo*”, “*aguantar*” se fueron matizando o sus significaciones fueron modificándose, dándose la posibilidad de ubicar la importancia de los límites y su relación con la sobrecarga subjetiva experimentada.

El trabajo con las madres no implicó durante ninguna sesión el uso de estrategias psicoeducativas ni ofrecimiento de recomendaciones ante las quejas, malestares o situaciones descritas, las intervenciones apuntaron a que las madres se cuestionaran sobre los aspectos emocionales que podrían estar dificultando las labores del día a día, y en consecuencia estar influyendo en su malestar y progresos de sus hijos.

Acompañar a las madres en el proceso de subjetivación de estos aspectos también puede ayudar a equilibrar sus responsabilidades, al mejorar la comprensión emocional con las que se ejecutan las tareas del día a día, lo cual podría influir de forma positiva en el resto de relaciones familiares y cuidado personal. Las madres participantes en la intervención al cuestionarse sobre el modo de ejercer el cuidado pudieron poner en palabras sus experiencias y reconociendo aquellas actividades como alimentarse y vestirse que podrían ser hechas por sus hijos sin ayuda, aunque a un ritmo más lento, lo cual les generaba frustración. Aunque no se instó a las participantes a modificar el modo de brindar cuidados a sus hijos, surge la interrogante al finalizar esta intervención sobre los efectos que pudo haber tenido el reconocimiento de esta relación entre la dependencia y sus afectos y si se produjeron en las participantes mejorías en la puesta de límites, repercutiendo a su vez en los niveles de sobrecarga subjetiva, lo cual sería necesario someterlo a comprobación.

Rutinas y diario vivir de madre e hijo con discapacidad

La crianza implica la modificación de los hábitos de la pareja para incorporar las rutinas de cuidado y atención de los hijos; ante la presencia de una discapacidad, los cuidados y dificultades en la adaptación se exacerbaban. A su vez, el protocolo de atención proporcionado por los distintos actores del sistema de salud se encuentra desarrollado dentro del enfoque médico biologicista y el impacto psicológico y social que se produce suele ser omitido por parte del personal profesional, quienes privilegian aspectos relacionados con la salud física y las causas biológicas de las dificultades presentes. Sin embargo, incluir a la atención aspectos inherentes a la subjetividad resulta necesario en la atención de estas familias (Guevara & González, 2012).

Por otro lado, ha sido demostrado como la existencia de un miembro en la familia con discapacidades como Parálisis Cerebral, no explica la presencia de estrés e inadaptación familiar, estas dificultades se pueden deber a factores asociados al: funcionamiento familiar, apoyo social, recursos familiares, etc. (Badia, 2005). Es decir, cada familia atravesará dificultades diferentes para adaptarse a la situación. Las familias que se consideran más capaces para realizar cambios y con habilidades para la resolución de problemas suelen presentar menos problemas en el funcionamiento familiar (Badia, 2005; Martínez et al., 2013). Adicionalmente, las madres de niños con discapacidades visuales entrevistadas para una investigación fenomenológica en Reino Unido expresaron como su rol de madres les exigía dar un 110% para sentirse tan buenas como cualquier otra madre, negándose en ocasiones la posibilidad de solicitar ayuda (Molden, 2014).

La intervención realizada con este grupo de madres permitió constatar como algunas seguían pautas o rutinas, establecidas de manera rígida, incluso ejecutadas con dificultad generando una importante sensación de agotamiento y desamparo en ellas, ya que se trataba de actividades de la vida diaria. Tal es el caso de las rutinas previas para salir de casa, aseo y alimentación. *“Siempre llega la ruta y no esta lista... todos los días pasa lo mismo y yo me siento cansada”* aunque no se hizo ninguna sesión que apuntara de forma directa a la resolución de problemas y mecanismos adaptativos, las actividades planteadas buscaron propiciar una reflexión sobre su rol de madre y permitieron confrontarlas con los mecanismos utilizados para establecer una comunicación efectiva con sus hijos, se concentró la atención en las fallas a nivel del canal o estilo comunicativo usado, asociándolo con la interferencia en el establecimiento de normas y el cumplimiento de rutinas debido al uso de mecanismos estereotipados: una comunicación poco asertiva o al asumir exigencias como sobreentendidas y luego sancionarlos sin explicaciones verbales precisas.

El abordaje de la comunicación se realizó luego del trabajo sobre límites, con las reflexiones que fueron posibles en esa 2da sesión, las madres dieron continuidad al debate sobre la necesidad de incluir normas y hacer exigencias, estableciendo consecuencias como hacen con el resto de sus hijos, sin que reciban un trato especial debido a su condición.

Las situaciones planteadas por estas madres nos permitió como facilitadores considerar la importancia de comprender las rutinas de cuidado y familiares en los hogares de niños con discapacidad desde su perspectiva subjetiva, entendiendo las decisiones que se toman en cuanto a la crianza como una respuesta a la presencia de la discapacidad, por lo que se considera relevante en la atención de madres de niños con discapacidad brindar un espacio para la expresión emocional que permita en estas madres la verbalización de lo que para ellas significa y representa la discapacidad de su hijo.

Adicionalmente, también se pudo constatar en algunas madres, cómo sus creencias pueden influir en las decisiones sobre las pautas de crianza, por ejemplo, al pensar que su hijo nunca va a vivir solo ni trabajar, son más flexibles al momento de establecer rutinas asociadas al aseo y arreglo personal con este hijo en particular, pero no necesariamente con el resto. Sin embargo, la integración de personas con discapacidades diversas a la vida educativa y laboral es cada vez más extendida, resulta de esta forma fundamental acompañar a las madres a desmontar estos mitos y creencias que podrían interferir en el logro de mayores niveles de independencia en cada uno de estos niños. De igual manera, este tipo de consideraciones sería necesario someterlas a una comprobación rigurosa.

Recomendaciones para las intervenciones grupales con madres de niños con discapacidad

El plan de intervención utilizado se elaboró previamente y se ejecutó sin modificaciones, no se realizaron encuestas o entrevistas previo o posterior a la misma con los participantes y los objetivos de las sesiones fueron extraídos de las preocupaciones del equipo terapéutico, los datos utilizados para esta reflexión se obtuvieron de las grabaciones hechas durante las sesiones y los formatos de asistencia a la actividad.

Tomando en cuenta las experiencias obtenidas se recomienda para futuras intervenciones con grupo de madres de niños con discapacidad, que antes de la elaboración de un plan de trabajo, se tome en cuenta el contexto en el que se estructuran las realidades sociales, es decir las situaciones y condiciones de los participantes (Quiroz, et al., 2002). Lo cual permitirá comprender las características que hacen únicas a cada familia (Córdoba & Soto, 2007).

Considerándose así las características de los sujetos participantes y sus particularidades, tomándose en cuenta la complejidad de las realidades sociales vividas por cada madre, sin aspirar a la generalización de los resultados obtenidos, otorgándole así un lugar central al sujeto y su subjetividad como constructor de su realidad (Quiroz et al., 2002).

En sustitución del plan de intervención preestablecido se recomienda el uso de técnicas que les permita a los sujetos participantes tener protagonismo y comprender la finalidad que persigue cada actividad ejecutada, permitiéndose una construcción colectiva del conocimiento, incluyendo a los facilitadores como sujetos en permanente construcción (Quiroz et al., 2002). Con esa orientación se realizan una serie de sugerencias para la intervención con madres:

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

Tomando en consideración la importancia que se ha establecido entre el vínculo madre-hijo, se sugiere procurar espacios para la reflexión en los que cada participante pueda hilvanar lo que para ellas significa ser madre y ser mujer, las discusiones se pueden orientar mediante interrogantes que faciliten la circulación de la palabra sobre su propia experiencia de maternidad: ¿A qué espacios ha renunciado

como madre? ¿Qué pensaba sobre la maternidad antes de ser madres? ¿Cómo cambió su vida a partir de la maternidad?, ¿Se sienten mujeres diferentes? ¿En qué sentido? ¿Qué situaciones nunca pensaron que sucederían?

Conclusiones

La propuesta de acompañamiento psicológico grupal descrita, fue realizada siendo parte de los programas de Proyección Social y Extensiones de la Corporación Universidad de Investigación y Desarrollo, en Bucaramanga, Colombia; los objetivos planteados al momento de su ejecución estaban orientados a procurar un acercamiento de la academia a la solución de los principales problemas sociales del país (Corporación Universidad de Investigación y Desarrollo - UDI, 2018), a través de la línea de Discapacidad.

Durante su desarrollo, resultó llamativo para los implicados en el proceso, el efecto que se produjo en los participantes, surgiendo la necesidad de generar dispositivos que permitan la discusión, revisión y análisis de las estrategias de apoyo brindadas a los padres de niños con discapacidad, que admitan la atención de los aspectos subjetivos inherentes a la crianza de un hijo cuando existe una discapacidad.

Por esta razón, se considera relevante para futuras intervenciones en las que se pretende atender a la subjetividad en la construcción del rol materno, establece estrategias que permitan una adecuada sistematización de la experiencia, a fin de lograr una mayor comprensión de sus efectos, haciéndose posible las inferencias sobre los orígenes de los efectos, lo cual podría afinar las estrategias utilizadas y facilita a su vez un diálogo que apunte a mejorar la práctica de atención utilizadas con esta población (Paramo, 2013).

Siguiendo las recomendaciones para la sistematización de la experiencia de (Paramo, 2013) y Gagnetten (1978), se proponen los siguientes ejes temáticos, en torno a los cuales se podría elaborar una sistematización en grupos de madres de niños con discapacidad y se formulan de igual forma algunas apreciaciones y sugerencias metodológicas para la recolección de datos que podrían ser de utilidad para el proceso analítico e interpretativo de los resultados:

Ejes temáticos:

- Separación madre/hijo: independencia.
- Elaboración del duelo sobre el hijo deseado e hijo real.
- Rutinas, estilos de comunicación y patrones de crianzas antes y después de la intervención.

En cuanto al procedimiento para la sistematización se recomienda hacer uso de las fases descritas por Gagnetten (1978): reconstrucción, análisis, interpretación, conceptualización, generalización, conclusiones y propuesta. Para lo cual, partiendo de la experiencia obtenida se sugiere realizar relatos descriptivos de la intervención durante la ejecución de la misma, en este sentido, se recomienda hacer grabaciones de las sesiones de intervención, previa autorización de las participantes y posterior a cada sesión realizar entrevistas individuales que permita recoger las experiencias y reflexiones que surgen. De igual forma se recomienda tener un encuentro a posteriori con el grupo de madres que permita recoger sus anécdotas y reflexiones sobre la actividad realizada y las repercusiones que podrían estar presentes a mediano plazo luego de los encuentros.

Para finalizar, queremos destacar como en ocasiones se justifica incluso de forma sobredimensionada a los determinantes sociales (instituciones, el estado, las políticas o la estructura social) como causas explicativas de situaciones y problemáticas, lo cual coloca al profesional de la salud en un lugar impotente para la intervención en problemáticas con características sociales (Gagnetten, 1978). La sistematización de experiencias de este tipo, con madres de niños con discapacidad, cuya responsabilidad en la atención suele estar desempeñada por el sistema de salud tradicional a través de protocolos estandarizados, podría permitir ratificar y/o rectificar aquellos aspectos operativos inherentes al trabajo con esta población, al brindar una posibilidad de comprensión de los fenómenos asociados a los vínculos entre madre e hijos con discapacidad que no se centra en la modificación de actitudes o el desarrollo de nuevas aptitudes sino en la comprensión de las dificultades a través del relato y la experiencia de los implicados.

Referencias bibliográficas

- Amores, S. (2012). Tener Un Hermano Discapacitado: Acerca De La Discapacidad Y Los Vinculos Familiares. *Constr psicopedag*, 20(20), 10-19. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cp/v20n20/03.pdf>
- Atención Integral a la primera Infancia. (2013). *Discapacidad En la Primera Infancia: Una realidad Incierta En Colombia*. Bogota: De Cero a Siempre. <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/Fundamentos-politicos-tecnicos-gestion-de-cero-a-siempre.pdf>
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14(3), 325-341. <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179817547006.pdf>
- Bastidas, M., Gustavo, A. & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Salud Pública*, 31(1), 102-109. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a12.pdf>
- Bowlby, J. (1979). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Morata. https://edmorata.es/wp-content/uploads/2020/06/Bowlby.VinculosAfectivos.PR_.pdf
- Calero, J. (2012). La “Primera noticia” En familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania*, 41, 45-56. <https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/article/view/251/217>
- Cantón, J., Cortés, M. & Cantón, D. (2014). *Desarrollo socioafectivo y de la personalidad*. Alianza Editorial.
- Chávez, M. (2017). *Tu hijo, tu espejo: Un libro para padres valientes*. Grijalbo.
- Córdoba, L. & Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología conductual* 15(3), 525-541. <https://docplayer.es/13268872-Familia-y-discapacidad-intervencion-en-crisis-desde-el-modelo-ecologico.html>
- Corporación Universidad de Investigación y Desarrollo - UDI. (25 de Junio de 2018). *Proyección Social y Extensión*. <http://www.udi.edu.co/proyeccion-social-y-extension>
- Cunha, C., Paz, B. & Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciênc. saúde coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Delgado, I., Oliva, A. & Sánchez, I. (2011). Apego a los iguales durante la adolescencia y la adultez emergente. *Anales de Psicología*, 27(1), 155-163. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16717018018.pdf>
- Dolto, F. (1987). *Seminario de psicoanálisis de niños 2. Siglo XXI*. <https://catedraedipica.files.wordpress.com/2010/02/seminario-de-psicoanc3a1lisis-de-nic3b1os-2-franc3a7oise-dolto.pdf>
- Duhalde, C., Tkach, C., Esteve, M., Huerín, V. & De Schejtman, C. (2011). El jugar en la relación madre-hijo y los procesos de simbolización en la infancia. *Anuario de investigaciones*, 18(1), 239-246. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139947078.pdf>
- Fonagy, P., Steele, M., Moran, G., Steele, H. & Higgitt, A. (1993). Measuring the Ghost in the Nursery: an Empirical Study of the Relation Between Parent’s Mental Representations of Childhood Experiences and their Infant’s Security of Attachment. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 41(4), 957-989. <https://doi.org/10.1177/000306519304100403>
- Freud, S. (1912 - 1915). *Duelo y melancolía*. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud Vol. 14. Amorrortu*.
- Gagneten, M. (1978). *Hacia una estrategia para la sistematización de la práctica*. Humanitas.
- Guevara, Y. & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Iztacala*, 15(3), 1023-1050. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/33643/30711>
- Guevara, Y. (2012). *Trabajo Multidisciplinario Para La Atención De Personas Con Necesidades Educativas Especiales*. *Iztacala*, 15(3), 949-968. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123i.pdf>

Huerta, Y. & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Behavior, Health and Social Issues* 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.bhhsi.2018.01.005>

Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592007000100005

Mahoney, G. & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29, 46-64. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3320>

Macías, A. & Gutiérrez, M. (2020). Relación entre actitud parental de adaptación ante la discapacidad e inteligencia emocional. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 2(3), 385-394. <http://cathi.uacj.mx/bitstream/handle/20.500.11961/15217/Mac%3%adas%20%26%20Guti%3%a9rrez.%202020.%20Relaci%3%b3n%20entre%20actitud%20parental%20de%20adaptaci%3%b3n%20ante%20la%20discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Manjarrés, D. & Hederich, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales con discapacidad. *CES Psico*, 13(2), 61-84. <https://doi.org/10.21615/cesp.13.2.5>

Martínez, C., Ramos, B., Robles, M., Martínez, L. & Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/904/Art_MartinezLopezCR_CargaDependenciaCuidadores_2012.pdf?sequence=1

Martínez, R., Angarita, A., Rojas, M., Rojas, K. & Velandia, E. (2013). Caracterización de la discapacidad de una muestra de niños con Parálisis Cerebral de Bucaramanga y su área metropolitana. *Fac. Med*, 61(2), 185-194. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4523/Caracterizacion_de_la_discapacidad_de_una_muestra_de_ni%C3%B1os_con_paralisis_cerebral%20.pdf?sequence=1&rd=0031197167024198

Molden, H. (2014). Investigación fenomenológica sobre el impacto de la parentalidad: las madres con discapacidad visual del Reino Unido tienen la palabra. *Revista sobre discapacidad visual*, (67), 16. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1893/Art_MoldenH_Investigacionfenomenologica_2015.pdf?sequence=1

Molina, M. (2014). Expectativas de las madres de pacientes con discapacidad severa hacia la rehabilitación. *Revista electrónica de Psicología Iztalca*, 17(2), 567-587. <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/47048/42357>

Montandon, M. (2018). Competencias parentales en padres de niños con discapacidad neuromusculo-esquelética leve a moderada. *Rehabil. Integral*, 13(2), 66-73. <https://www.rehabilitacionintegral.cl/index.php/RI/article/view/28/27>

Morales, L. (2016). Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. *Univ Ind Santander Salud*, 48(3), 331-340. <https://doi.org/10.18273/revsal.v48n3-2016007>

Morán, M. & Rivera, M. (2019). Evaluación de las competencias de parentalidad reflexiva ante situaciones con hijos discapacitados. *Unexpo*, 23(93), 75-81. <https://uctunexpo.autanabooks.com/index.php/uct/article/view/146/144>

Oliva, L., Fernández, R. & Gonzalez, M. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista electrónica de Psicología Iztalca*, 17(1), 254-268. https://www.researchgate.net/profile/Maria-Gonzalez-452/publication/266616857_AJUSTE_PARENTAL_ANTE_LA_DISCAPACIDAD_DE_UN_HIJO/links/576041f808ae244d0370ca13/AJUSTE-PARENTAL-ANTE-LA-DISCAPACIDAD-DE-UN-HIJO.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*, 26(2), 93-101. <https://journals.copmadrid.org/pi/art/j.psi.2016.11.002>

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. IMSERSO. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=1506FA5B9084D756C026883943B2444A?sequence=1

Paramo, P. (2013). La investigación en las ciencias sociales: estrategias de investigación. Colombia: U. Piloto de Colombia.

Peñas, O. (2013). Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Rev. Fac. Med*, 61(2), 205-212. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/39696/41662>

Quiroz, A., Velásquez, A., García, B. & González, S. (2002). Técnicas Interactivas para Investigación Social Cualitativa. Universidad Católica Luis Amigó. http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/563/Tecnicas_interactivas_completo.pdf

Rea, C., Acle, G., Ampudia, A. & García, M. (2014). Caracterización De Los Conocimientos De Las Madres Sobre La Discapacidad De Sus Hijos Y Su Vínculo Con La Dinámica Familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. <https://www.redalyc.org/pdf/798/79831197010.pdf>

Recalcati, M. (2018). *Las manos de la madre: Deseo, fantasmas y herencia de lo materno*. Anagrama.

Repetur, K. & Quezada, A. (2005). Vínculo Y Desarrollo Psicológico: La Importancia De Las Relaciones Tempranas. *Digital Universitaria*, 6(11), 2-15. http://www.revista.unam.mx/vol.6/num11/art105/nov_art105.pdf

Sánchez, D. & Robles, M. (2013). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-658. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v14n2/v14n2a20.pdf>

Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3841>

Seoane, J. (2011). ¿Qué es una persona con Discapacidad?. *ÁGORA-Papeles de Filosofía*, 30(1), 143-161. <http://sitios.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/Archivos/BibliotecaDigital/QueEsUnaPersonaConDiscapacidad.pdf>

Simpson, J. (1999). Manual para padres: dirigido a padres de niños con discapacidades. *InMotion*, 9(4), 1-7. <https://educrea.cl/wp-content/uploads/2017/10/DOC2-manual-padres-NEE.pdf>

Soto, M., Vladez, L., Morales, D. & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab*, 27(2), 40-43. <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>

Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(1), 23-37. <https://www.redalyc.org/pdf/970/97027472002.pdf>

Vera, L. & Apolo, J. (2020). Competencias parentales: Percepciones de padres de niños con discapacidad. *Revista Conrado*, 16(72), 188-199. <http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v16n72/1990-8644-rc-16-72-188.pdf>

Vera, L., Apolo, J., Viteri, A. & Zeballos, J. (2018). Competencias emocionales en familias con niños que presentan discapacidades. *Maestro y sociedad*, 15(3), 374-381. <https://maestrosociedad.uo.edu.cu/index.php/MyS/article/view/3945/3471>

Winnicott, D. (1971). *Realidad y Juego*. Gedisa.

Zarate, L., Fernández, M. & González, M. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Iztacala*, 17(1), 254-268. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=71080>