

DISCAPACIDAD, DUELO Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO: NARRACIONES EN
TORNO A LAS VIVENCIAS DE FAMILIAS VINCULADAS A LA FUNDACIÓN
ANGELES DE AMOR DE LA CIUDAD DE IBAGUÉ - TOLIMA

LEIDY CAROLINA MIRANDA JIMENEZ

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
UNAD – CEAD IBAGUE
PROGRAMA PSICOLOGÍA

2019

DISCAPACIDAD, DUELO Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO: NARRACIONES EN
TORNO A LAS VIVENCIAS DE FAMILIAS VINCULADAS A LA FUNDACIÓN
ANGELES DE AMOR DE LA CIUDAD DE IBAGUÉ - TOLIMA

LEIDY CAROLINA MIRANDA JIMENEZ

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN COMO OPCIÓN DE GRADO PARA OPTAR EL
TITULO DE PSICÓLOGO

Dra. ANDREA DEL PILAR ARENAS

Directora Trabajo de Grado

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES

UNAD – CEAD IBAGUE
PROGRAMA PSICOLOGÍA

2019

CONTENIDO

Resumen	5
Abstract.....	6
INTRODUCCIÓN.....	7
Antecedentes	8
Planteamiento del problema.....	11
Marco teórico	15
Marco conceptual.....	25
Objetivos	29
Objetivo general.....	29
Objetivos específicos	29
Justificación	30
METODO	33
Enfoque	33
Tipo de investigación.....	34
Participantes	35
Técnicas e instrumentos	36
Procedimiento	37
RESULTADOS	38
DISCUSIÓN.....	74
CONCLUSIONES.....	78
RECOMENDACIONES	80
REFERENCIA BIBLIOGRAFICAS	81
INDICES	91

LISTA DE MATRICES

Matriz 1: Análisis de las dimensiones y estilos de afrontamiento.....	40
Matriz 2: Análisis de las fases de duelo	69

Resumen

El presente proyecto de investigación toma como base las narrativas de las familias con hijos en condición de discapacidad vinculados a la Fundación Ángeles de Amor de la ciudad de Ibagué y buscó desde un enfoque de investigación cualitativo de tipo narrativo comprender las vivencias en torno al proceso de duelo y los estilos de afrontamiento generados por los miembros del grupo familiar frente a la discapacidad de uno de sus integrantes. Para ello se hizo uso de técnicas e instrumento para la recolección de información tales como la entrevista abierta semiestructurada y la ficha de caracterización, las cuales posibilitaron a partir del análisis de la información, conocer y exponer los cambios que se producen en la dinámica familiar ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad, entendida esta como una situación inesperada que afecta la dinámica y el proyecto de vida familiar por la diferencia percibida entorno al hijo ideal vs el hijo real.

Palabras Clave:

Duelo, afrontamiento, narrativa, discapacidad, Estilo de afrontamiento, familia.

Abstract

The present research proposal is based on the narratives of families with children in disability condition linked to the Angeles de Amor Foundation of the city of Ibagué and seeks from a narrative qualitative research approach to understand the experiences surrounding the process of mourning and the coping styles generated by members of the family group facing the disability of one of its members. To do this, techniques and instruments are used to collect information such as the semi-structured open interview and the characterization form, which will make possible, based on the analysis of the information, to know and expose the changes that occur in family dynamics. the arrival of a child in a condition of disability, understood as an unexpected situation that affects the dynamics and the project of family life due to the perceived difference between the ideal child and the real child

Keywords:

Grief, coping, narrative, disability, Coping style, family.

INTRODUCCIÓN

Dentro de los procesos de investigación que la Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD), se encuentra el grupo de investigación Desarrollo Sociocultural Afecto y Cognición, desde el semillero Discapacidad Afecto y Cognición, el cual dentro de sus procesos se inclinó por aportar a la ciencia, propuestas que generen impacto investigativo, donde se proponga información y análisis que fortalezcan el conocimiento de los estudiantes y así mismo planee otros proyectos con el objetivo de continuar con el proceso de enriquecer y transformar la perspicacia de cada profesional en formación. Esto con el fin de proporcionar herramientas que permitan adelantar en los temas abordados desde el área de psicología.

Desde esta perspectiva el tema de interés en el presente proyecto de investigación es de estilos de afrontamiento en los procesos de duelo que se evidencia en las familias de la Fundación Ángeles de Amor de la ciudad de Ibagué- Tolima (fada), quienes presentan dentro de sus características una particular situación, el cual es, el nacimiento de un hijo/ hija en condición de discapacidad, estas manifestaciones son de tipo cualitativo, puesto que se hace necesario identificar emociones y estilos de afrontamiento manifestados por la familia durante el momento de saber la noticia de la situación.

Además, estas emociones y manifestaciones, se presentan durante el desarrollo del comportamiento humano, siendo estas expresiones factores determinantes en procesos de estudio dentro de las ciencias humanas, sociales y de la salud, en especial de la psicología como ciencia. Ahora bien, teniendo como componente indispensable que el ser humano,

está compuesto de manera biopsicosocial, afianzando al proyecto de investigación, el cual particularmente evidencia los factores biológicos, psicológicos y sociales dentro de la muestra analizada, demostrando la alteración positiva o negativa de alguno de los factores antes mencionados que se presentan en respuesta a factores estresores.

Antecedentes

Con el objetivo de conocer las investigaciones que se han realizado y los avances que se han perpetrado a nivel internacional, nacional y local, con relación al tema de este proyecto de investigación denominado “Discapacidad, duelo y estilos de afrontamiento: narraciones entorno a las vivencias de las familias vinculadas a la Fundación Ángeles de Amor de la ciudad de Ibagué – Tolima”, se hizo un rastreo de información, donde se indagaron productos investigativos y artículos en base de datos, los cuales se mencionan a continuación:

Cano y Cols, (2007) citado por Pérez A, Vibanco B & Zúñiga T, resaltan que las estrategias de afrontamiento que utiliza los padres que tienen niños y niñas en condición de discapacidad, dificulta la dimensión de resolución de conflictos, generando con esto incapacidad de realizar actividades que ayuden a mejorar la calidad de vida, no solo de su hijo sino también de ellos mismos.

Otro aporte de la investigación significativa liderada por Cano y Cols. (2007) citado por Pérez A, et al., Hace referencia a la dimensión de expresión emocional, logrando resaltar que los padres quienes dentro de su núcleo familiar tienen un hijo / hija en condición de discapacidad, evidenciando dificultades en expresar o liberar emociones, puesto que esta manifestación implica diferentes acciones como la de regular las

respuestas emocionales, para ello los autores soportaron su proceso investigativo desde las teorías de Lazarus y Folkman (1991, citado por Pérez A, et al.). Dando como resultado la negación, evitación del problema o acontecimiento estresante, identificándose acciones o aptitudes de evitación al pensar en la condición de discapacidad de sus hijos, generando en los padres “el síndrome del cuidador”.

Al respecto Ferrara (2008, citado por Nuria G, 2011), menciona que los cuidadores muestran síntomas como insomnio, cambio de su proyecto de vida al igual que en sus actividades diarias, falta de libertad y abandono. Además, otros hallazgos en la investigación, con base en las puntuaciones obtenidas en la funcionalidad familiar se identificó que en la mayoría de los padres de los niños y niñas en condición de discapacidad, distinguen el funcionamiento de la familia como: familias eficaces, porque la respuesta en algún momento estresante, se logra acudir a un miembro o varios miembros de la familia en búsqueda de ayuda.

Por otra parte, en Bogotá Colombia, Mora, M. Aragón, A. & Combita, J (2011), realizaron una investigación titulada “Estrategias de afrontamiento de padres de niños y niñas en condición de discapacidad cognitiva” donde el objetivo central de la investigación fue, Identificar cuáles son las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con discapacidad cognitiva, a través de la aplicación de un instrumento de escala tipo Likert.

Investigación que arrojó como resultado que los padres que tienen un hijo / hija en condición de discapacidad presentan estilos de afrontamientos asertivos, resaltando su

capacidad de resolución de problemas que acarrea esta situación. Acomodándose a la situación y creando estrategias tanto cognitivas o comportamentales de manera adecuada, encamadas a afrontar el estrés o aquellas situaciones que la genera. Así mismo, se identificó factores de percepción con la facultad de resolver los problemas, reflejando capacidades y estrategias con las que se enfrenta durante las situaciones, sin dejar a un lado las diferentes respuestas emocionales, cognitivas y comportamentales de los sujetos.

Al igual que la investigación realizada en Cartagena Colombia, Pérez, L. et al. (2017) quienes realizaron el proyecto denominado “Estrategias de afrontamiento de padres de niños y niñas en condición de discapacidad” y que de acuerdo con los objetivos, los autores pretendieron describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños y niñas en condición de discapacidad, con el fin de identificar los recursos cognitivos y comportamentales, que emplean los padres para resolver situaciones relacionadas con la condición de sus hijos. El resultado obtenido en ese estudio de investigación contiene las siguientes conclusiones: la mayoría de los padres de niños y niñas en estado de discapacidad presentan entre sobrecarga intensa y sobrecarga moderada, sin embargo, la mayoría de estos niños conviven con familias que según la prueba de Apgar familiar son funcionales.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el inventario de estrategias de afrontamiento se encontró que la mayoría de los padres de niños y niñas con discapacidad presentan estilos adecuados de afrontamiento, en las siguientes dimensiones: evitación del problema, reestructuración cognitiva, expresión emocional y resolución de conflictos.

Planteamiento del problema

La familia es entendida como un sistema construido por un grupo de personas entrelazadas, cuyo vínculo se basa en las relaciones de parentesco fundada por los lazos biológicos y / o afectivos, con funciones específicas para cada uno de sus miembros, una estructura jerárquica, normas y reglas definidas, en función del sistema social del que hacen parte y sin cuyas orientaciones el sistema familiar mismo no podrá funcionar (Páez, 1984; Bertalanffy, 1979; Amaris, Amar & Jiménez, 2007). En efecto ese sistema social genera una distribución y funciones determinadas que al ser desarrollada de manera adecuada logra el perfecto funcionamiento de sus miembros.

Desde una concepción tradicional, se puede observar que “la familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” (Carbonell, José et al 2012, citado por Gomez, O. & Villa, V.2013.pag.12); en contraste con lo anterior y en un sentido aparentemente amplio, pero realmente restringido desde el aspecto de los vínculos que le sirven de factor integrador, “la familia es el grupo de personas entre quienes existe un parentesco de consanguinidad por lejano que fuere” (De Pina Vara, R. 2005.citado por Gomez, O. et al 2013. pág. 12), generando dentro de los miembros una estructura dinámica que favorece a cada uno de los integrantes.

De igual manera es fundamental mencionar que la familia es el eje fundamental de la sociedad, porque enmarcan una estructura perfecta, donde cada uno de los miembros asume un rol determinante, el cual permite que el sistema familiar se estructure según el ideal de la sociedad. Con ese concepto se entiende que al generar la procreación se logra dar una organización más sólida a esta estructura, pero, ¿cuál es el proceso de la familia

cuando al momento del nacimiento de un hijo / hija los padres se enteran que viene con una condición especial que no enmarca dentro de “normal” en la sociedad?

En esta situación, el nacimiento de un hijo es un suceso determinante, el cual marca de manera definitiva a los padres, puesto que desde el momento de la gestación de manera inconsciente generan planes para su hijo / hija, los cuales se derrumban al momento de conocer la condición de discapacidad; así que los miembros de la familia, especialmente papá y mamá empiezan a experimentar diferentes sentimientos, emociones y pensamientos, tales como la negación, culpabilidad, ira, desesperación, entre otros, que inciden en la dinámica familiar. Por ello, la familia empieza a atravesar por un proceso de duelo y posteriormente empieza a evidenciar diferentes mecanismos y estilos de afrontamiento como respuestas a la situación inesperada.

Cuando la familia se entera que su hijo presenta una discapacidad, se logra identificar que en los padres se generan ciertas características de afrontamiento como mecanismos de respuesta, ya que se ven obligados a hacer frente a una situación inesperada y difícil. Ante este acontecimiento se hacen evidentes diversas manifestaciones, entre ellas se encuentra la autocompasión, las culpas mutuas, el hundirse en el dolor, la vergüenza, la separación, el esconder al niño, el abandono de los padres o la ausencia de compromiso de alguno de los dos y otras situaciones dañinas que deterioran la armonía familiar.

Ello genera un impacto dentro de la estructura específicamente, por la manera que los padres asumen dicho nacimiento, ya que ante esta noticia en la que su hijo es portador de una discapacidad, la estructura familiar se ve afectada de manera determinante, ocasionando una alteración no solo por el diagnóstico sino por la serie de sentimientos hacia su hijo y hacia ellos mismos, produciendo una ruptura con las fantasías que se

habían elaborado, planes que no se llevaran a cabo, prejuicios y comportamientos que desencadenan el inicio de un intenso proceso de duelo, por la pérdida del hijo deseado.

El duelo es un sentimiento subjetivo y estado en el que el individuo transmite o experimenta una respuesta humana natural que implica reacciones psicosociales y psicológicas a una pérdida real o subjetiva (personal, objeto, función, status, etc.). Es un proceso emocional y conductual definido, sujeto a variaciones emocionales que dependen del carácter del sujeto con el “objeto” perdido, del significado que tiene para él esa pérdida y del repertorio de recursos que este dispone para contender con ella.

Por su parte, el afrontamiento se entiende como todos aquellos recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a las situaciones estresantes, aunque la puesta en marcha de esta no siempre garantiza el éxito, sirven para generar evitar y disminuir conflictos en los seres humanos, atribuyéndoles beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento. Adicionalmente algunos autores “advirtieron que los procesos de afrontamiento no solo se presentan de forma individual, también aparecen como mediadores en el ámbito social; de esta forma, al interior del grupo familiar se despliega el uso de estrategias para afrontar ya sean crisis normativas o no normativas, con el fin de mantener, y /o recuperar el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros” (McCubbin & McCubbin, 1993; Olson & McCubbin, 1982; Olson, 2011, citado por Amarís, M. et al. 2013).

De acuerdo con lo descrito, es preciso mencionar que los estilos de afrontamiento se entienden como aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externa y/o internas que son

evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. (Lazarus y Folkman, 1986, pág. 164 citado por Castaño, E. & León, B. 2010).

En ese sentido, el presente proyecto toma como base las narrativas en torno a las vivencias de las familias vinculadas a la Fundación Ángeles de Amor, el cual se constituye en una entidad que atiende personas en condición de discapacidad y sus familias, constituyéndose en una fuente de apoyo para superar las situaciones que atraviesa el grupo familiar en el proceso de desarrollo de sus hijos; así, las familias permanentemente generan estrategias de afrontamiento para regular su funcionamiento las cuales pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos familiares con el fin de proteger el sistema familiar de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros y la autonomía.

Diferentes autores ratifican el planteamiento descrito, algunos como Sarto (2000) (citado en Valladares, M. 2011) por ejemplo; mencionan que, al tener un hijo con discapacidad, los grupos familiares deben pasar por distintas etapas llenas de cambios e incertidumbres. Todas las familias son diferentes y las respuestas ante los procesos de cambio y adaptación son multivariadas, razón por la cual se debe comprender que en ocasiones algunos sistemas familiares avanzan en su proceso de asimilación y reacomodación, pero, en otros casos las familias se suspenden en el hecho “adverso e inesperado” de tener un nuevo integrante en situación de discapacidad, por lo cual la forma de asumir la situación y los procesos de afrontamiento son distintos y dependen de la dinámica, los recursos psicológicos personales y las redes de apoyo entre otros factores.

En consecuencia, el presente ejercicio investigativo toma como eje articulador el

reconocimiento las vivencias de las familias en torno al nacimiento de un hijo en situación de discapacidad, la forma en que se presentó y atravesaron las diferentes etapas del duelo y los estilos de afrontamiento generados, lo que se sustenta claramente en el hecho de que la llegada de un niño con discapacidad provoca crisis (no del desarrollo y evolución normal del ser y la familia) sino, un tipo de crisis como lo refiere Núñez (2003) denominada crisis movilizadas o accidentadas, que se caracterizan por tener un carácter imprevisto, inesperado y urgente.

En consonancia con lo expuesto el punto de enunciación de la presente propuesta como formulación del problema de investigación se sustenta en el siguiente interrogante:

¿Cuáles son las vivencias de las familias vinculadas a la fundación Ángeles de Amor ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad?

Marco teórico

Dentro de las diferentes ramas de la salud se encuentra la psicología, la cual es reconocida como la ciencia que estudia el comportamiento y los diferentes componentes que hacen del individuo un ser biopsicosocial; esta disciplina está conformada por diversas corrientes epistemológicas, las cuales permiten comprender los fenómenos psicológicos y sociales entre los que se encuentran el desarrollo individual, familiar y social de cada ser humano.

En este sentido, se puede mencionar que cada individuo debe hacer parte de un grupo y estructura familiar y social, la cual le permite ser parte de algo o alguien; siendo esta una de las demandas de la sociedad. Autores como Páez y Bertanffy (citados por

Amaris, et al. 2007), describen que la familia es entendida como un sistema construido por un grupo de personas entrelazadas, cuyo vínculo se basa en las relaciones de parentesco fundada por los lazos biológicos y / o afectivos, con funciones específicas para cada uno de sus miembros, una estructura jerárquica, normas y reglas definidas, en función del sistema social del que hacen parte y sin cuyas orientaciones el sistema familiar mismo no podrá funcionar.

De igual manera, este sistema social genera una distribución y funciones determinadas que al ser desarrolladas de manera adecuada, logran dar el perfecto funcionamiento en cada uno de los miembros, donde sus integrantes asumen un rol específico el cual permite que el sistema familiar se estructure.

Desde una concepción tradicional se puede retomar lo citado por (Carbonell, José et al (2012) (citado por Gomez, O. et al 2013.p.12) “ la familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan riesgos sociales de sus miembros; ahora bien desde la psicología sistémica se logra identificar que la familia se puede concebir desde un sistema abierto, donde los factores externos logran estructurar y demarcar límites, al igual que las diversas formas de jerarquización interna en el núcleo familiar “ siendo así, que los miembros del sistema familiar logran dar organización y regulan la interacción mediante factores externos que definen relaciones de disposición y equilibrio que complementan dicha organización”.

El enfoque sistémico aporta al proceso de desarrollo familiar y del ser humano identificando que todo organismo vivo se encuentra en una serie de sistemas relacionados unos con otros, siendo estos distintos escenarios de interacción con otros, con el mismo y con el medio ambiente.

Esta perspectiva, esta estudiada por autores como Bonferbrenner (1987) (citado por Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. s.f) quienes la han aplicado en el sistema familiar, considerando que la familia es el sistema que define y configura en mayor medida el progreso de la persona desde su concepción; puesto que para este autor el entorno es el factor determinante que trasciende la situación inmediata logrando afectar de manera directa al individuo en su desarrollo. Bajo este concepto, el autor adopta la terminología de “modelo ecológico” donde se estructura una serie de configuraciones a través de las cuales cada una de las estructuras se encuentran directamente relacionadas con la siguiente, como el conjunto de interacciones que se hacen presentes dentro del entorno inmediato (Bonferbrenner 1986).

Rodrigo y palacios (1998) y Papalia y Olds, (1992) (citado por Espinal, I. et al s.f) realizan otro aporte significativo mencionando que la familia es el microsistema más importante porque configura la vida de una persona durante muchos años, con esto se logra entender que toda relación que se da en el interior del microsistema (familiar) recibe influencia determinante del exterior.

Teniendo claro el concepto sobre la familia y su importancia para el desarrollo del individuo, cabría preguntarse ¿cuáles son las diferentes manifestaciones que se hacen presentes o cuáles son los factores que se ven directamente afectados dentro de una familia constituida según los parámetros de la sociedad y la cultura, cuando nace un hijo/ hija en condición de discapacidad?

En este sentido, se hace necesario hablar del concepto de discapacidad desde la perspectiva de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la discapacidad es entendida “como un concepto que evoluciona y que resulta de la

interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (ABC de Discapacidad, s.f).

Es decir, según la clasificación internacional de la funcionalidad (CIF) la discapacidad se define como “el resultado de la interacción entre una persona con una disminución y las barreras medioambientales y de actitud que esa persona puede enfrentar” siendo así que se hace evidente una estrecha relación entre los diferentes factores o componentes sociales, contextuales, familiares y personales que son los que influyen de manera determinante el desarrollo del individuo.

Ahora bien, se logra entender que la discapacidad resulta de las barreras y de la actitud que la sociedad impone, que estas son las que evitan que haya igualdad en la participación plena en la sociedad y con igualdad de condiciones con las demás personas; concepto relaciona en la Convención de Derechos de personas con discapacidad, dando como respuesta que este siempre estará en diferencia o desventaja para acceder a oportunidades y a un sin números de actividades que otras personas pueden adquirir con mayor facilidad. Estos determinantes sociales afectan de manera directa el componente familiar puesto que no enmarcan dentro “del desarrollo normal del ser humano”; sin dejar a un lado los procesos de desarticulación que la familia con cada uno de los integrantes inicia en estos sucesos, el papá y la mamá empiezan a experimentar diferentes sentimientos complejos e intermitentes y pensamientos tales como la negación, culpabilidad, ira, desesperación, tristeza, culpa, temores diversos, ansiedad persecutoria, resentimientos,

como menciona Tizón (2007) “el sujeto puede vivir un auténtico estado de shock, con agitación o embotamiento efectivo, a menudo acompañado de incredulidad, búsqueda o añoranza, angustia, somatizaciones diversas” que inciden en la dinámica familiar.

Por tal motivo, el ser humano experimenta tras la pérdida del ideal, un estado de crisis o shock donde la emoción más evidente es la del dolor, puesto que “al ser humano le duele lo que ama cuando pierde el objeto de su amor, elabora un proceso doloroso; no se trata de evadirlo sino de enfrentar el dolor y sufrimiento que esto conlleva. Mientras más te amo, más me duele perderte”. (Castro, 2007)

Por ello, la familia empieza a atravesar por un proceso de duelo y posteriormente empieza a evidenciar diferentes mecanismos y estilos de afrontamiento ante la noticia de que su hijo/ hija es portador de una discapacidad. Se genera un choque emocional en los padres dado que según lo proyectado desde el momento de la gestación se había realizado de manera inconsciente la idealización de la “familia normal” la cual se encuentra dentro de lo estructurado por la sociedad.

De acuerdo con la anterior descripción, es importante resaltar que a partir del duelo que se presenta ante la llegada de un nuevo ser en condición de discapacidad, se genera una desvinculación del hijo/ hija ideal con el del hijo real y se producen diferentes cambios en la percepción o imaginario del hijo; sin embargo, los padres asumen dicho nacimiento bajo la presión, influencia social y desinformación sobre el diagnóstico de su hijo/ hija, por lo cual la estructura familiar se ve afectada de manera determinante y los padres se encuentran impactados no solo por el diagnóstico sino por la serie de sentimientos hacia su hijo y hacia ellos mismos, produciendo con esto una ruptura de

dichas fantasías que se habían elaborado, se empieza entonces a atravesar por una etapa en donde surgen muchas preguntas, dudas e inquietudes que abordan la familia y en especial a los padres tales como los planes que no se llevaron a cabo, prejuicios familiares, sociales y de comportamiento, siendo este el inicio de un intenso proceso de duelo, por la pérdida del hijo deseado.

Las manifestaciones dentro de los procesos de duelo hacen referencia a los sentimientos subjetivos y estados en el que el individuo transmite o experimenta emociones por la pérdida real o subjetiva (siendo este el caso, del hijo ideal según la sociedad); estas respuestas se encuentran directamente relacionadas al componente personal, social, y status, estado sujeta a variaciones emocionales que dependen de cada individuo. Autores como Bowlby y Parkes; proponen que un adulto atraviesa por cuatro fases en el proceso de duelo (1980), así: Fase 1. Embotamiento: donde se hacen presentes acciones que desencadenan la pérdida, fase 2. Anhelo: búsqueda inconsciente de su ideal, se hacen presentes emociones como; ira, llanto, pérdida de la realidad, pérdida del ideal, poca tolerancia a la frustración, Fase 3. Desorganización / desesperanza, se hace presente ya que la esperanza se pierde, pero al igual se inicia el proceso de adaptación donde bajo las circunstancias es propiciando la realidad obligada, y por último la fase 4. Reorganización, en esta se refleja que el adulto (padres) generan estrategias de aceptación y reestructuran los modelos que no se encuentran dentro de lo creado por la sociedad, pero que este contexto si es su realidad y genera estrategias que fortalezcan la situación permitiendo sea menos traumática y llevadera, puesto que para la estructura familiar el presentar que uno de sus miembros presenta una condición especial, se genera cambios determinantes que afectan la dinámica de la misma.

Cabe mencionar, que el nacimiento es sinónimo de vida, y que para los padres que se enfrentan a esta realidad donde se enteran que su hijo/ hija nació en condición de discapacidad, se hacen presentes sentimientos y emociones donde se pierden toda esperanza de vida, de futuro generando en ocasiones alteraciones en la función de cada uno de los miembros de la familia, produciendo una pérdida o duelo, este acontecimiento marca un antes y un después en la trayectoria e historial familiar, causando desequilibrio en cada uno de los miembros de la familia.

De la misma manera, el proceso de duelo inicia en el momento en el que los padres después de pasar por un sin número de médicos y especialistas, estos otorgan un diagnóstico y es ahí donde se conocen las diferentes alteraciones por las que pasa su hijo/ hija, aceptar por parte de los padres esta condición es difícil y cuando la familia necesita pasar por los diferentes procesos de adaptación y reorganización de su vida alrededor a la del hijo/hija. Con el fin de darle continuidad a su proyecto de vida, el cual cambió de manera drástica.

En otras palabras, algunos autores definen el duelo como "La pérdida de un familiar y/o un ser querido con sus consecuencias psico-afectivas, sus manifestaciones exteriores y rituales y el proceso psicológico evolutivo consecutivo a la pérdida" para algunos autores el duelo es un mecanismo intrapsíquico mediante el cual el objeto perdido pasa a formar parte del Yo, incorporándose al Yo ideal, o al Superyó (Cornejo, C. s.f) esto significa que todo duelo es un proceso homeostático, donde el individuo se resiste a los cambios conservando un estado de equilibrio que tiene como finalidad que el sobreviviente, se adapte a la pérdida y pueda continuar su vida viviéndola a plenitud (son

estas manifestaciones o estrategias que el individuo incorpora para enfrentar el proceso de duelo).

Por su parte, las diferentes estrategias de afrontamiento son entendidas como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha, con el objetivo de hacer frente a esas situaciones estresantes, permiten o generan disminuir los conflictos atribuyendo beneficios de manera individual en el fortalecimiento en los diferentes procesos; además McCubbin, Cauble y Patterson (1982) (citado por citado por Amarís, M. et al, 2013), advierten que los procesos de afrontamiento no solo se dan de forma individual, también aparecen como mediadores en el ámbito social. De esta forma, al interior del grupo familiar se despliega el uso de estrategias para afrontar ya sean crisis normativas o no - normativas, con el fin de mantener y/o recuperar el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros (McCubbin Mccubbin,1993; Olson& Mccubbin,1982; Olson, 2011 citado por Amarís, M. et al).

Dentro de los procesos o estilos de afrontamiento tanto individual como familiar se hace necesario los esfuerzos comportamentales y cognitivos esto con el fin de manejar la situación estresante, aclarando que los procesos individuales reciben la influencia social, y que es el sujeto mismo quien determina su propia orientación y así poder sobreponerse o manejar su vida cotidiana y con esto sintetiza el tipo de estilo que utiliza para afrontar los eventos críticos.

Del mismo modo, el afrontamiento familiar ilustra una dinámica de grupo la cual es la que busca regular las tensiones y garantizar la salud de cada uno de los miembros: en esta línea, diferentes estudios han posibilitado identificar y comprender cuál es la dinámica que experimenta el individuo y la familia cuando se ve enfrentado a una

situación estresante, siendo estas desbordantes para el ser humano y que este intenta manipular a través de los diversos estilos de afrontamiento. Es por esto, que diferentes modelos intentan explicar las variantes adaptativas en respuestas del sujeto frente a eventos críticos con el fin de sobrellevar o lograr el funcionamiento adecuado dentro del entorno en el que se desarrolla.

Lazarus y Launier (1978) definen “el afrontamiento como los esfuerzos intrapsíquicos orientados a la acción la cual da el manejo a las demandas internas del individuo, la propuesta dada por los autores se encuentra planteada desde la perspectiva cognitivo sociocultural dando la siguiente definición: esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (p.164) este enfoque contempla el afrontamiento siendo un proceso de constante cambio ya que hace referencia a las variantes en las condiciones del contexto sociocultural las cuales son las que determinan la interacción del sujeto con el mismo y su entorno” (Mattlin, Wethington & Kessler; 1990 citado por Amarís, M. et al).

Por lo tanto, el enfoque cognitivo sociocultural hace referencia a la interacción del individuo y las instituciones sociales, como son los diferentes contextos socioculturales, siendo estos factores de vital influencia para el individuo y la familia, las cuales son variables que determinan las creencias, costumbres, esquemas de comportamiento y normas sociales, este hace referencia a la construcción que da la sociedad referente a la composición o conformación de la familia y cada uno de los integrantes.

Ciertamente cada uno de estos procesos y estilos se hacen manifiestos en el individuo y la familia cuando se encuentran enfrentando la situación en que uno de sus miembros nace en condición de discapacidad, este acontecimiento desencadena miles de emociones las cuales no siempre son afrontadas de manera adecuada, se hacen presentes no solo características individuales pues se logran también identificar factores sociales, estas interacciones que tiene el individuo con el entorno y /o instituciones sociales son las que determinan la estructura que establece lo llamado “normal”.

En el momento que no se cuente con una organización o no sea idónea al requerimiento de la demanda social con cada uno de los integrantes, esta no es aceptada dentro de las instituciones sociales. Lo que genera diferentes procesos de duelo y estilos de afrontamiento a los que cada uno de los miembros de la familia debe enfrentar.

La familia que vive esa realidad genera estrategias y comportamientos, que le permite manejar la situación buscando tolerar, reducir, aceptar o desconocer la situación desbordante, autores como Secor & Backman, (1964); Eiser, (1989); Rodríguez, (1991) (citado por Amarís, M. et al, 2013) definen que, al realizarse cualquier cambio en su sistema socio- cultura, necesariamente cambiaran los esquemas o representaciones mentales que la persona ha creado. Así mismo solo se puede considerar el nivel de adaptabilidad de una estrategia y su eficacia de acuerdo con el contexto y las características de la institución a las que pertenece (Lazarus & Folkman, 1986 Lazarus, 2000: Muela, Torres & Peláez, 2002 citado por Amarís, et al 2013).

“Mead (1913) citado por Blanco (1995) encuentra que todo acto tiene una parte externa referida a la conducta como tal para utilizar los recursos y solucionar los problemas, y una vertiente interna del mismo acto social depositada en la consciencia del

individuo y que, en el caso de afrontamiento, se refiere a las estrategias cognitivas utilizadas por el sujeto para cada situación específica o evento”. (Lazarus & Folkman, 1984 citado por Amarís, M. et al 2013).

Por lo tanto, las estrategias de afrontamiento son mecanismos determinantes y forman parte de los recursos psicológicos y psicosociales, con los cuales cada ser humano cuenta al momento de estar enfrentando una situación estresante, siendo de vital importancia, pues son los ajustes que realiza o pone en marcha el individuo cuando se encuentra frente a una amenaza.

Marco conceptual

Tomando como referencia el tema central del presente proyecto, a continuación, se referencian los conceptos centrales que dan lugar al ejercicio investigativo. Para iniciar se abordará el concepto de familia, el cual presenta una variedad de componentes que permiten llegar a una significación de la misma.

El concepto de familia presenta una variedad de características que suelen dar diferencias según el contexto, factores sociodemográficos, culturales y sociales que determinan su composición, es por esto que se iniciará con el concepto otorgado por la ONU (1987) art. 131 (citado por Valdivia, C, 2008) la “familia debe ser definida como nuclear, comprendiendo las persona que forman un lugar privado, tales como los esposos un padre o una madre con un hijo, no casado o en adopción, puede estar conformado por una pareja casada o no casada con uno o más hijos no casados o también estar formada por uno de los dos padres con un hijo no casado”.

De igual manera la Constitución Política de Colombia de 1991 (actualizada, 2016) en el capítulo N° 2 en su artículo 42, refiere el concepto de familia el cual “es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla. El Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia. La ley podrá determinar el patrimonio familiar inalienable e inembargable. La honra, la dignidad y la intimidad de la familia son inviolables. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes de la pareja y en el respeto recíproco entre todos sus integrantes”.

Siguiendo con la definición de familia; Minuchin, (1985. P. 17) refiere que “la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema”; con esto, el autor refiere que no se hace obligatorio que dentro de la estructura la composición deba necesariamente estar estructurada por factores genéticos o de parentesco si no a que también se hace presente por acciones de convivencia al igual que el sentido que cada integrante le da al otro dentro de su composición y el significado.

Por su parte, el concepto de discapacidad es definida como la “restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Enmarcando unas limitaciones funcionales o prohibiciones para realizar una actividad y eso genera como resultado una deficiencia” (Hernandez, M. 2015). Por consiguiente, la discapacidad se

entiende como aquellos trastornos que afectan la función y el desarrollo adecuado en la vida de una persona.

Dicho lo anterior, en la Asamblea General de las Naciones Unidas en la resolución 48/96 del 20 de diciembre de 1993, se define el término de discapacidad como un gran número de diferentes limitaciones funcionales que llegan a afectar el desempeño físico, intelectual, sensorial, visual y mental, dichas deficiencias o dolencias pueden llegar a ser de manera permanente o de forma transitoria.

Hay que mencionar además, que de manera normativa, en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, SIDH, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, incorporada a la legislación interna del País mediante la Ley 762 de 2002,⁴³ representa un avance importante en la materia, por cuanto recoge, por primera vez, una definición normativa y precisa del concepto de discapacidad: “El término discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (OEA, s.f.).

Ahora bien, el concepto del duelo es una reacción emocional y de comportamiento ante la pérdida de una persona, un ideal, evento significativo u objeto, generando una reacción de sufrimiento en el individuo y/o personas que se sienten afectadas con esta pérdida; manifestándose en dolor, sufrimiento y aflicción. Esta expresión contiene componentes psicológicos, físicos y sociales, Por su parte J. Bowlby (1993) (citado por Cabodevilla, 2007) define el duelo como “todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha,

cualquiera que sea el resultado”. Aportando al concepto de duelo que en efecto es una experiencia trágica para el individuo, y con esto afirmando que es una experiencia por la que todo ser humano debe pasar en algún momento de su vida ante la pérdida de su apego, o ideal.

Por su parte, autores como el psiquiatra existencialista Yalom (citado por Guillem, Romero y Oliete. s.f.) recuerda que el duelo es tan devastador y aterrador porque confronta a la persona con los cuatro conflictos básicos de la existencia: la muerte, la libertad, la soledad y la falta de significado.

Finalmente, para dar soporte conceptual a la presente investigación se abordan los estilos de afrontamiento, según Lazarus y Folkman (1984) (citado por Castaño, et al 2010), los estilos de afrontamiento incluyen los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (pp164 de la versión española, 1986). Dando a entender que estas manifestaciones se hacen presentes en el individuo cuando este se encuentra frente a una actividad o suceso estresante, generando cambios comportamentales los cuales al ser asertivos permitirá la pronta superación o supervivencia y así lograr continuar con su vida y el desarrollo social del mismo. Dicho en otras palabras, son las acciones que de manera directa ejecuta el individuo para resolver esos problemas que le generan malestar, o llegado el caso cuando su respuesta es salir huyendo del problema.

Objetivos

Objetivo general

Comprender a partir de las narraciones, las vivencias de las familias vinculadas a la fundación Ángeles de Amor, ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad

Objetivos específicos

Reconocer las etapas de duelo por las que atraviesan las familias ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad.

Identificar los estilos de afrontamiento que se generan al interior del sistema familiar ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad.

Describir los cambios que se producen en la dinámica familiar ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad.

Justificación

En la rama de la salud y del cuidado integral del ser humano como ser biopsicosocial, se encuentra la psicología la cual es la disciplina que se ocupa de estudiar los diferentes fenómenos que se manifiestan dentro de procesos que se hacen presentes en el individuo, estas diferentes expresiones establecen un objeto de investigación, aportando componentes que al ser estudiados y analizados logran contribuir a la comprensión de estos comportamientos y así establecer la relación que se crea con el individuo, su entorno y la respuesta que esta genera en el mismo.

Es así, que la psicología como ciencia es la que estudia los diferentes fenómenos individuales y sociales, siendo el propósito del presente proyecto, el abordaje y comprensión de la discapacidad, el duelo, los estilos de afrontamiento y las múltiples implicaciones que se hacen presentes y que alteran la dinámica individual, familiar y social, cuando una familia reconoce que su nuevo miembro tendrá una necesidad especial.

En este sentido, el presente proyecto pretende identificar cuáles son las diferentes manifestaciones que se hacen presentes al momento que una gestante se entera que su hijo/ hija presenta una discapacidad, cuál es la reacción que tiene los padres, cómo perturba la dinámica familiar esta noticia, cuáles son los estilos de afrontamiento, los procesos de duelo que se manifiestan en esta problemática y si bajo esta situación se logra afectar su proyecto de vida por la condición de su hijo, sin dejar a un lado el concepto que tiene la sociedad referente a una persona con discapacidad.

Por lo anterior, el presente proyecto se realiza con un grupo de familias de la Fundación Ángeles de Amor de la ciudad de Ibagué, cuya misión es brindar apoyo

biopsicosocial a las diferentes familias que la integran, las cuales comparten características y aspectos de identificación tales como: uno de sus miembros presenta algún tipo de discapacidad, la dinámica familiar es conflictiva y/o desestructurada, los miembros adultos del sistema familiar han modificado sus roles para atender la situación de discapacidad presente al interior de la familia.

Por otra parte, también es importante no dejar a un lado cual es la respuesta que la sociedad manifiesta cuando se entera que dentro de la estructura de la familia uno de los miembros no se encuentra acorde a lo llamado “normal”, dicho en otros términos, se habla que si una persona presenta una alteración sea física, cognitiva, visual, auditiva o psicosocial, estas características logran catalogarlo ante la sociedad como “anormal”, aportando de manera negativa a el proceso de duelo y afrontamiento que los padres y su familia deben realizar cuando se presenta esta novedad dentro de su estructura familiar, generando en el núcleo diferentes emociones, sentimientos, miedos, dolor, angustia, rabia, actitudes negativas, falta de apoyo, discriminación, prejuicio y estigma lo cual representa la vulnerabilidad en el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

En consecuencia, se pretende establecer información que aporte y contribuya al abordaje integral a esta población y su familia, logrando con esto identificar cuáles son las diferentes expresiones que se hacen presentes, como son los mecanismos de afrontamiento en los diferentes procesos de duelo que surgen dentro de esta manifestación.

Del mismo modo se aportará a la disciplina de la psicología, a través del estudio de diferentes temas, posibilitando la generación de nuevos procesos de investigación desde los diferentes semilleros que se encuentran dentro de la UNAD, contribuyendo al

fortalecimiento de las competencias tanto de investigación como de intervención desde un aprendizaje situado, fomentando la formación, preparación y enseñanza dentro del análisis de la investigación y con esto aportando cada día a la rama de la psicología.

METODO

Enfoque

De acuerdo con los objetivos planteados a través del presente ejercicio de investigación, el cual se soporta en la comprensión de los elementos de afrontamiento subjetivos (vivencias) y la forma de elaborar el duelo por parte de familias con hijos en condición de discapacidad, se presenta el enfoque metodológico para desarrollar el proceso de investigación cualitativo, el cual permite captar de manera reflexiva la realidad de los significados sociales, esta metodología da apertura y reúne diferentes disciplinas, las cuales aportan una gran riqueza significativa en los procesos individuales y sociales, y es mediante la intersubjetividad como punto de partida que la investigación permite comprender los significados sociales y definiciones, Jiménez y Domínguez, (2005), (como lo cito Salgado, A 2007) donde describe que los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos.

Por otra parte, para el autor Mertens (2005) (citado por Salgado, A, 2007), refiere que la realidad es edificada socialmente, por consecuencia, múltiples construcciones mentales que pueden ser “aprehendidas” de tal forma que las percepciones de la realidad son modificadas a través del proceso del estudio.

Es decir, el conocimiento es construido socialmente por las personas que participan en la investigación; la tarea fundamental del investigador es entender el mundo complejo de la experiencia vivencial desde el punto de vista de quienes la experimentan, así como, comprender sus diversas construcciones sociales sobre el significado de los hechos y el conocimiento; la investigación es en parte producto de los valores del investigador y no

puede ser independiente de ellos; el investigador y los individuos estudiados se involucran en un proceso interactivo y el conocimiento resulta de tal interacción social y de la influencia de la cultura.

Tipo de investigación.

De acuerdo con el enfoque de investigación planteado, la presente investigación se ejecutará siguiendo los parámetros del tipo de investigación narrativa. De acuerdo con autores como Hernández, Fernández & Baptista (2006) (citados por Salgado, A 2007) son necesarios los marcos interpretativos, donde se hace referencia al diseño narrativo, en donde la comprensión de los contenidos desde un punto fenomenológico aporta al desarrollo del proceso investigativo.

En los diseños narrativos el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. Son de interés las personas en sí mismas y su entorno. Creswell (2005) (citado por Salgado, A, 2007) señala que el diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también es una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras. Se usa frecuentemente cuando el objetivo es evaluar una sucesión de acontecimientos.

Los datos se obtienen de autobiografías, biografías, entrevistas, documentos, artefactos y materiales personales y testimonios (que en ocasiones se encuentran en cartas, diarios, artículos en la prensa, grabaciones radiofónicas y televisivas, entre otros). Pueden

referirse a: (1) Toda la historia de la vida de una persona o grupo; (2) Un pasaje o época de dicha historia de vida o (3) Uno o varios episodios.

El investigador analiza diversas cuestiones: la historia de vida, pasaje o acontecimiento(s) en sí; el ambiente (tiempo y lugar), en el cual vivió la persona o grupo, o sucedieron los hechos; las interacciones, la secuencia de eventos y los resultados. En este proceso, el investigador reconstruye la historia de la persona o la cadena de sucesos (casi siempre de manera cronológica: de los primeros hechos a los últimos), posteriormente los narra bajo su óptica y describe (sobre la base de la evidencia disponible) e identifica categorías y temas emergentes en los datos narrativos (que provienen de las historias contadas por los participantes, los documentos, materiales y la propia narración del investigador).

Mertens (2005) divide a los estudios narrativos en: (1) De tópicos (enfocados en una temática, suceso o fenómeno); (2) Biográficos (De una persona, grupo o comunidad; sin incluir la narración de los participantes en vivo, ya sea porque fallecieron o no recuerdan a causa de su edad avanzada o enfermedad, o son inaccesibles); (3) Autobiográficos (de una persona, grupo o comunidad incluyendo testimonios orales en vivo de los actores participantes).

Participantes

Los participantes objeto del estudio está integrada por un grupo de 10 familias vinculadas a la Fundación Ángeles de Amor de la ciudad de Ibagué con hijos en condición de discapacidad, cuya participación será voluntaria, lo que se constituye en un muestreo no

probabilístico por conveniencia, el cual consiste en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible.

La Fundación Ángeles de Amor tiene una trayectoria de 9 años en la ciudad y su principal propósito es contribuir en el proceso de restablecimiento de derechos de las personas en condición de discapacidad y sus familias.

Técnicas e instrumentos

Para la recolección de la información, se utilizarán como técnicas e instrumentos la entrevista abierta semiestructurada y la ficha de caracterización.

La entrevista es una interacción sistemática y recíproca entre dos o más personas de carácter formal que tiene como propósito la recolección de información, conocimientos, vivencias y percepción acerca de uno o varios temas de interés por parte del o los entrevistados. Se caracteriza por la planificación y diseño de preguntas a través de las cuales se va conduciendo, a quien responde hacia el logro de los objetivos planteados inicialmente en su estructuración. La entrevista con formato de preguntas abiertas permite a los entrevistados proporcionar cualquier respuesta que les parezca apropiada, contestando con sus propias palabras. Por lo anterior, la entrevista diseñada para el propósito de la presente investigación, tiene como objetivo recopilar información a través de la cual se logre comprender las etapas por las que atraviesan las familias con hijos en condición de discapacidad desde el momento en que se sospecha la existencia de la misma, hasta el momento en que es confirmada y asumida, así como describir los cambios que se producen al interior de la dinámica familiar ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad.

Por su parte la ficha de caracterización es un instrumento que permite identificar aspectos relevantes de la estructura de las familias participantes en el proceso investigativo, y tiene como propósito develar información que posibilite el establecimiento de las relaciones existentes entre los aspectos constitutivos de las familias y sus estilos de afrontamiento ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad.

Procedimiento

El desarrollo del proyecto investigativo es posible a través del establecimiento de cinco (5) fases:

Fase 1: Reconocimiento disciplinar: Se soporta el proyecto desde los componentes disciplinares y profesionales, con el fin de ampliar los referentes teóricos y conceptuales evidenciados.

Fase 2: Acercamiento a la comunidad: Se establece contacto con los grupos objeto de estudio, para definir su participación voluntaria en el proyecto, diligenciando el consentimiento informado.

Fase 3: Planeación: Diseño de los instrumentos, de acuerdo con la revisión teórica que soporta el presente ejercicio investigativo, desde los aspectos disciplinares y operacionales, tomando como referente los objetivos específicos propuestos.

Fase 4: Pilotaje: Aplicación de instrumentos, interpretación y análisis de los resultados obtenidos, tomando como referente los objetivos planteados.

Fase 5: Socialización: Presentación de los resultados obtenidos a través del proceso investigativo a la comunidad en general, de acuerdo con los resultados o productos esperados a partir de la implementación del proyecto.

RESULTADOS

Con el propósito de lograr el análisis planteado en este proceso de investigación el cual es el identificar las etapas de duelo y los estilos de afrontamiento de las familias participantes a partir del momento en que se enteran del nacimiento de su hijo/ hija en condición de discapacidad, a continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos previamente aplicados.

Para ello, vale la pena mencionar que el análisis toma como base los planteamientos teóricos y las dimensiones abordadas por Callista Roy, es su propuesta metodológica para la medición del proceso de afrontamiento y adaptación, la cual es la que permite identificar la capacidad el estilo, las estrategias y los niveles de los procesos cognitivos.

De acuerdo con Roy, los estilos de afrontamiento son:

1. Baja capacidad: con un estilo pasivo o evitativo, donde el individuo no encuentra significado al suceso, se hace presente la negación de la realidad y pensamientos pesimistas con esto generando minimizar las consecuencias y el impacto de la escenario vivido desencadenando pensamientos fantasiosos.
2. Mediana capacidad: con un estilo pasivo o activo con estrategias muy limitadas, donde el individuo busca comprender el significado del suceso, dentro de sus estrategias esta la aceptación flexible logrando reconocimiento del acontecimiento genera estrategias para solucionar la situación estresora cuando la percibe controlable.
3. Alta capacidad: estilo activo con estrategias centradas en el problema, donde el individuo busca el significado del suceso y genera estrategias las cuales

resulten menos desagradables, cuenta con la capacidad mediante acciones y pensamientos positivos que aporten a la solución del suceso.

4. Muy alta capacidad: con un estilo muy activo donde el individuo cuenta con estrategias resolutivas, presenta dentro de sus habilidades planes de acción que se enfocan en darle solución a la situación valorándola de manera positiva y optimista.

Matriz 1: Análisis de las dimensiones y estilos de afrontamiento

CATEGORÍA	ACTOR	ANÁLISIS
<p>SIGNIFICADO Y VIVENCIAS DEL DIAGNÓSTICO</p>	<p>F.S:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía? Fue impactante, pero, de todas maneras, yo le dije que como quedará yo lo quería vivo, porque la cirugía era muy riesgosa. 2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad? El padre de mi hijo. 3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico? Yo no le creí, yo no lo aceptaba todavía yo decía esperar solamente Dios sabrá. 4. Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/hija ¿buscó conocer el origen del mismo? Si los médicos me explicaron todo. 5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación? Que no fuera a caminar. 	<p>Mediana capacidad: se logra identificar que la madre intenta confrontar la realidad, donde se hace manifiesto estrategias de aceptación como medio de reconocimiento en el suceso de su hijo.</p> <p>Su estilo de afrontamiento se encuentra entre limite activo pasivo puesto que trata de solucionar la situación por ejemplo hace referencia de tener Fe y esperanza para sobreponerse de la situación de discapacidad de su hijo.</p> <p>Al igual, busca conocer el origen del DX y apoyo social.</p>

	<p>M.L.O:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía?</p> <p>Entonces yo me di cuenta que mi niño debía tener algún problema.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad?</p> <p>Sola.</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico?</p> <p>En una valoración psicológica me dijo que si, que el niño tenía un retardo psicomotor, yo ya me había dado cuenta que el no hacia las mismas cosas que mis otros hijos.</p> <p>4. Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?</p> <p>Si señora, yo busque y fui a la eps para que me le hicieran los exámenes correspondientes hasta que el neurólogo me dijo su hijo hasta aquí da y yo lo acepte.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?</p> <p>Fui muy consciente desde el momento en que me dijeron que mi hijo tenía la discapacidad.</p>	<p>Muy Alta capacidad: En este análisis se hace evidente la capacidad que cuenta la progenitora en los diferentes aspectos en los que se le realizo la entrevista puesto que las respuestas se encuentran dentro de los lineamientos donde regula y sus emociones de manera asertiva mediante las conductas realizadas las cuales son ejecutados con el objetivo de confrontar la realidad de igual forma acepta la realidad.</p> <p>Observa la situación de manera positiva, enfocándose en la situación y así mismo se ocupa del mismo y propone planes de acción.</p>
	<p>C.J.S:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su</p>	<p>Baja Capacidad: En el análisis realizado a la progenitora en la entrevista realizada se hace</p>

	<p>hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía? Se me acabo el mundo.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad? Nadie, sola estaba completamente sola.</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico? En el momento nada, porque yo no sabía en qué mundo me iba a meter.</p> <p>4. Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo? Si claro, cuando el médico me dijo lo que me espera de ahí en adelante comencé a investigar.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación? Cuando cumplió un año él se enfermó y estuvo en estado crítico en cuidados intensivos y el neuropediatra me dijo que me lo llevara para la casa que no esperara nada de el</p>	<p>evidente manifestaciones de negación y pensamientos pesimistas.</p> <p>Sin embargo, se muestra resignada ante la situación siendo este un estivo pasivo y evitativo ante la situación presentada, no confronta la realidad.</p>
	<p>D.E:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía? Fue un momento muy duro, algo inesperado en el momento fue puro llanto.</p>	<p>Baja Capacidad: Es evidente los cambios que se generaron dentro de este núcleo familiar dado como respuesta un estivo pasivo evitativo, puesto que la madre no cuenta con apoyo del progenitor esto logra en ella se presente una carga emocional adicional a la discapacidad de su hijo, dificultades económicas y psicológicas, donde no se hacen</p>

	<p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad? Me toco a mi sola.</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico? Pues en el momento no pensé nada, con el tiempo que fui investigando me fui relacionando con más personas y supe sobre el tema.</p> <p>4. Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo? Si claro, ya después de saber la condición.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación? La verdad no todo lo lleve con mente fría, con calma.</p>	<p>presentes estrategias de afrontamiento asertivas que propongan soluciones a este minimizar esta problemática por el contrario se evidencio manifestaciones de frustración y evitación al igual que culpabilidad y llanto al momento de la entrevista.</p>
	<p>S.P.P:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía? Para mí fue muy duro porque no sabía que el niño venia así.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad? Mi esposo.</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó</p>	<p>Mediana Capacidad: En el análisis realizado se hace evidente que la madre la Sra. S.P.P presenta un estilo es pasivo activo con estrategias muy limitadas, e intenta controlar el suceso de impacto como es el conocer el estado de salud y la condición de discapacidad de su hijo. Genera acciones de reconocimiento, mantiene la esperanza, no busco apoyo social al inicio del proceso de conocimiento de la discapacidad, generando que</p>

	<p>en el momento de conocer el diagnóstico? Sacarlo adelante y luchar por el para que él sea otra persona.</p> <p>4. Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?</p> <p>Si, para hacerlo mejor para él.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación? Que él no iba ser normal.</p>	<p>intenta controlar los aspectos emocionales.</p>
	<p>R.M:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía?</p> <p>Primero el parto de él fue muy difícil porque me hicieron cesaría.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad? Mi esposo</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico? Mi hijo no se movía si no por un solo ladito, entonces yo le pregunte al doctor que como él me decía que el niño está bien, donde el me respondió que en este caso donde el hijo se había salvado alguna secuela quedaba y me dijo el niño lo que tiene es parálisis cerebral.</p> <p>4. Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad</p>	<p>Baja capacidad: Durante la entrevista la madre manifiesta que no cuenta con apoyo familiar que al momento de conocer el estado de discapacidad de su hijo, que se manifestaron emociones como son la culpa y que se autocriticaba por no poder cambiar la situación.</p> <p>Bajo estas manifestaciones se clasifica en un estilo pasivo evitativo, se hace evidente que no conto con estrategias de afrontamiento que le permitieran ajustar e incorporarse de manera asertiva ante la situación.</p>

	<p>de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?</p> <p>Si, busque un especialista, el doctor Espinosa me dice que cuando una madre tiene al hijo en esta condición del parto siempre debe haber una secuela.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?</p> <p>Si el manejo del lado derecho que no lo podía manejar.</p>	
	<p>L.M.P:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía?</p> <p>Yo reaccione muy triste.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad?</p> <p>Estaba sola.</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico?</p> <p>Quede sin palabras.</p> <p>4. Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?</p> <p>En ese momento los médicos me explicaron todo.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?</p>	<p>Baja capacidad: Con esta participante se hace evidente que su estilo de afrontamiento es pasivo evitativo, se hace manifiesto negación y culpabilidad, llanto y refiere que su hija tiene solo un pequeño rasgo del Dx (síndrome de down) generando como respuesta que no hay aceptación, presenta pensamientos pesimistas, minimiza las consecuencias y el impacto y no confronta la realidad.</p>

	<p>Los médicos me dicen que ella tiene un pequeño rasgo de síndrome de down</p>	
	<p>F.R:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía?</p> <p>Fue impactante me desconecte, realmente fue un lapso de 3 días de entrar en shock, hasta que volví a la realidad.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad?</p> <p>Nadie.</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico?</p> <p>Bebe para siempre.</p> <p>4. ¿Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?</p> <p>Que era depender.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?</p> <p>Que tendría aprender muchísimo que una cosa es ver la discapacidad y otra cosa es vivirla</p>	<p>Baja capacidad: En esta entrevista la madre manifestó que al momento de conocer la condición de discapacidad de su hija no encontraba el significado del suceso y así generaba negación de la gravedad del problema, su pensamiento tiende a ser fantasioso, su conducta fue modificada en el momento de conocer el estado de discapacidad distanciamiento del factor estresor, se hace evidente desequilibrio afectivo. Este clasificado en Pasivo evitativo.</p>
	<p>M.E.L:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su</p>	<p>Muy Alta capacidad: En este análisis se hace evidente la capacidad que cuenta la progenitora en los diferentes aspectos en los que se le realizó la entrevista puesto que las</p>

	<p>hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía?</p> <p>Comprender que mi hijo no era como los demás.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad?</p> <p>Mi hijo, todo el proceso fue sola</p> <p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico?</p> <p>Eso sí fue fuerte eso me derrumbo totalmente.</p> <p>4. ¿Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?</p> <p>Si claro, lo primero que hice fue buscar el origen y un examen de genética.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?</p> <p>Que no tuviera el tiempo suficiente para darle lo mejor a mi hijo.</p>	<p>respuestas se encuentran dentro de los lineamientos donde regula y controla los aspectos emocionales de manera asertiva mediante las conductas realizadas las cuales son ejecutados con el objetivo de confrontar y de igual forma aceptar la realidad.</p>
	<p>R.J:</p> <p>1. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía?</p> <p>Miedo, desconocimiento total.</p> <p>2. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informo que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad?</p> <p>Sola.</p>	<p>Baja capacidad; en esta entrevista la participante manifiesta desconocimiento del suceso y perdida voluntaria de información de la realidad y así mismo negación de la realidad, distanciamiento del factor estresor, manifestó sentimientos negativos se culpabiliza y autocrítica, su estilo es pasivo evitativo.</p>

	<p>3. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico?</p> <p>No entendía por qué me había pasado a mí,</p> <p>4. ¿Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?</p> <p>Medicamente por exámenes especializados, y de genética.</p> <p>5. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?</p> <p>Mucho miedo, sabía que no iba caminar.</p>	
<p>VINCULOS Y REDES DE APOYO</p>	<p>F.S:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad?</p> <p>Pues no fue mucho lo que compartimos por que el falleció como a los 4 años.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija?</p> <p>Si, apoyo de mi mamá, hermana y cuñada.</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija?</p> <p>Pues muy poco.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo?</p>	<p>Mediana Capacidad: Esta entrevista se clasifica dentro del el estilo pasivo/ activo donde ejecuta estrategias muy limitadas y así controlar la situación, este se caracteriza por usa la aceptación como estrategia flexible, intenta confrontar la realidad y confrontar la consecuencia, intenta regular las manifestaciones emocionales que se hacen presentes ante esta situación.</p>

	<p>Pues ni rechazo o apoyo, normal, pues yo nunca he visto al niño como una persona con discapacidad.</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? Si, sobretodo en el colegio.</p>	
	<p>M.L.O:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? Mala, nos tuvimos que separar.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? No, yo no, yo recurrí mejor a los médicos y a mí no me gustaba valerme de mi familia</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? No para nada.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo? Hay mucho rechazo.</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? Discriminado no, siempre estudio en colegio especial.</p>	<p>Alta Capacidad: Esta participante muestra mediante el análisis que su estilo es muy activo y con estrategias resolutivas, puesto que se ve enfocada en la situación, anticipa planes de acción, su conducta va enfocada en confronta la realidad, acepta la responsabilidad logrando con esto regular y confrontar las diferentes manifestaciones emocionales.</p>

	<p>C.J.S:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hijo/ hijo nació en condición de discapacidad?</p> <p>Me siento afortunada es que el padre de mi hijo siempre ha estado ahí.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija?</p> <p>Si, por parte de la familia de mi esposo, de mi familia todos me ayudaron.</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija?</p> <p>Si claro, ellos entendieron y me acompañaron en ese proceso</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo?</p> <p>Al principio si claro, la gente en la calle, siempre lo ven a uno como bicho raro.</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia?</p> <p>Claro me han discriminado en muchas partes, pero que va eso son pruebas y uno pa' lante hijuemadre.</p>	<p>Alta Capacidad: La madre presenta un estilo de afrontamiento activo con estrategias centradas en el problema, donde busca significado al suceso y logra confrontarlo de la manera más agradable, sus conductas van dirigidas a confrontar la realidad y así mismo refleja esfuerzos para confrontar la realidad.</p>
	<p>D.E:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que</p>	<p>Mediana Capacidad: La progenitora en los datos dados en la entrevista muestra que su estilo es pasivo activo con</p>

	<p>su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? Normal porque él siempre ha sido en lo suyo, la preocupación de él es en el trabajo.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? Si claro, gracias Dios por parte de mi mamá de mi papá y de mis hermanos.</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? No nada, bien nos aceptaron y todo.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo? Rechazo no, apoyo sí.</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? De notarlo sí, eso se nota en todo lado en todo sentido con todo el mundo</p>	<p>estrategia muy limitada, intenta controlar el significado del suceso, se esfuerza por confrontar la realidad y manejar la consecuencia por ejemplo piensa que es transitoria la situación, hace mención que ella vera caminar a su hijo.</p>
	<p>S.P.P:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? Fortaleció más la relación entre los dos.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? Fueron más unidos.</p>	<p>Mediana Capacidad: la participante durante la entrevista manifiesta que desde el momento que se conoció el estado de discapacidad de su hijo, ha contado con el apoyo incondicional de su esposo y de la familias de cada uno, que aunque es difícil con el soporte de su familia todo se hace y se ve más fácil y llevadero, siendo este un estilo es pasivo activo con estrategia muy limitada, usa aceptación como estrategia flexible, intenta regular los aspectos emocionales.</p>

	<p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? Si señora, sí.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo? No señora, no lo he sentido de esa manera</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? Si, de pronto se quedan como mirando el niño.</p>	
	<p>R.M:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? Fue difícil porque él esperaba un niño muy activo.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? Si, sobretodo de mi padre quien fue quien me ayudó mucho.</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? A partir de ahí las cosas cambiaron ya no fue igual.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo?</p>	<p>Baja Capacidad. En el análisis de esta participante se evidencia que presenta un estilo es pasivo evitativo, donde se hace incuestionable llanto pensamientos pesimistas, minimiza consecuencias conductas de negación culpabilidad y autocrítica.</p>

	<p>Si, en especial de mi madre, quien decía que el niño iba ser bobito y que él era mejor dicho como el estorbo.</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia?</p> <p>Si, bastante fue difícil porque el en colegio.</p>	
	<p>L.M.P:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? Fue duro para él.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? Todos me han apoyado y quiere mucho la niña.</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? Claro, desde en el primer año de vida la niña.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo? Unos la querían y otros como que no</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? Tristeza dolor de ver que le rechazan las niña</p>	<p>Baja Capacidad: En esta entrevista la participante manifiesta que su familia en especial su esposo niega la situación y que esta actitud de la afecta logrando en la madre emociones de culpa y autocrítica y con pensamientos son pesimistas hacia el presente y futuro. Su estilo es pasivo evitativo, se hace evidente que minimiza el impacto de la situación.</p>

	<p>F.R:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? Yo le oculte hasta el primer año de vida, pero después del año donde él se enteró que la niña tenía una discapacidad el empezó a echarme la culpa la relación se acabó, duramos 3 años y se acabó totalmente. 2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? No, sola los 12 primero años. 3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? Se modificó cuando se empezó un proceso de concientización, después de los 12 primeros años de mi hija. 4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo? Sí, pero aún se siente la sociedad la mira como si fuera un bicho raro. 5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? Si lo note fuertemente un día cualquiera en la iglesia cuando me dicen que cual es la cruz que llevo porque mi hija nació así. 	<p>Baja Capacidad: La madre presenta un estilo pasivo evitativo, puesto que se manifiesta sentimientos negativos culpabilidad y autocritica, no confronta la realidad del suceso minimiza consecuencias e impacto de la situación así mismo aislamiento del factor estresor y la realidad.</p>
--	--	--

	<p>M.E.L:</p> <p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? Cero, no la hubo por que el comprendía que si mi hijo estaba en mi vientre la responsabilidad era del todo mía.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? No, tengo que decirlo con tristeza pero no esta situación me correspondió vivirla sola mi familia estaba allí en el caso.</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? Tuvo que esperar de echo espero 17 años para poder hacer las cosas que quería hacer.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo? Rechazo total.</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? Total discriminación está presente y más con el concepto que se tiene de discapacidad como es el de pesar, piedad el modelo rehabilitador.</p>	<p>Alta Capacidad: Se realizó la entrevista y la progenitora manifestó que en el momento de conocer la noticia de la condición de discapacidad de su hijo busca significado del proceso generando estrategias con el objetivo de minimizar lo traumático de la situación. Soluciona mediante estrategias asertivas directamente los factores desencadenes de la situación siendo estos estilos activos los cuales se centran en el problema con el objetivo de minimizar el impacto.</p>
	<p>R.J:</p>	<p>Baja Capacidad: En el desarrollo de esta entrevista se logró</p>

	<p>1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad? No tiene relación con la pareja.</p> <p>2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija? Total apoyo familiar.</p> <p>3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija? Total, estoy al cuidado de mi hijo 24 horas al día hace 18 años.</p> <p>4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo? Lo miran a uno como bicho raro.</p> <p>5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia? Creen que uno está mendigando.</p>	<p>identificar un estilo pasivo evitativo, no encuentra significado del suceso, estado de negación, sentimientos negativos se desvaloriza.</p>
<p>PROCESO DE ADAPTACION</p>	<p>F.S:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad? El proceso ha sido, lucha tras lucha, tutela tras tutela con la eps.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a? Me siento bien, yo estoy bien y yo me siento.</p>	<p>Alta Capacidad: En esta participante se evidencia un estilo muy activo y con estrategias resolutivas, puesto que se ve enfocada en la situación, anticipa planes de acción, su conducta va enfocada en confronta la realidad, acepta la responsabilidad logrando con esto regular y confrontar las diferentes manifestaciones emocionales.</p>

	<p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?</p> <p>Me siento bien cumpliendo esa tarea. Porque gracias al Dx del niño yo me he despertado, me he avisado, ya sé dónde hablar ya sé dónde ir.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/niña en condición de discapacidad?</p> <p>Grande, él es un niño grande y siempre va ser un niño por que el es muy inocente de todo.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Al principio triste, pero ya a lo último bien y la verdad yo no lo veo como un niño con discapacidad</p>	
	<p>M.L.O:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad?</p> <p>Yo no me acomplejaba de ver que mi hijo es así, yo me sentía feliz con mi hijo, llevándolo a sus terapias haciéndolas en la casa, yo me sentía feliz.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Yo me siento muy bien con él porque él es muy sociable.</p>	<p>Alta Capacidad: La progenitora presenta un estilo muy activo y con estrategias resolutivas, puesto que se ve enfocada en la situación, anticipa planes de acción, su conducta va enfocada en confronta la realidad, acepta la responsabilidad logrando con esto regular y confrontar las diferentes manifestaciones emocionales.</p>

	<p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?</p> <p>Feliz, me he sentido muy feliz porque no he tenido obstáculos.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/ niña en condición de discapacidad?</p> <p>Buena y la acepto, todo bien.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Yo me refugio en el amor de Dios.</p>	
	<p>C.J.S:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad?</p> <p>Emocionalmente lento, porque hasta los 4 años yo me concientice que mi hijo era especial porque yo no lo aceptaba.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Me siento alegre, me siento afortunada porque Dios me escogió a mí y por tener ese ángel tan maravilloso en mi hogar.</p>	<p>Alta Capacidad: La progenitora presenta estrategias resolutivas, puesto que se ve enfocada en la situación, anticipa planes de acción, su conducta va enfocada en confronta la realidad, acepta la responsabilidad logrando con esto regular y confrontar las diferentes manifestaciones emocionales con un estilo muy activo que permite generar estrategias que minimicen la problemática.</p>

	<p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?</p> <p>No creo que Dios tenga queja de mí, hasta ahora hecho lo que más he podido con las herramientas que él me ha dado y lo he sacado adelante.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/niña en condición de discapacidad?</p> <p>Grande, es una responsabilidad muy grande pero a la vez ha sido como constructivo para mi he aprendido emocionalmente, sentimentalmente.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>En Dios, siempre ha sido mi guía mi respaldo.</p>	
	<p>D.E:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad?</p> <p>El proceso siempre ha sido duro y complejo, tanto en el sentido de uno poder trabajar sobresalir.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Pues ahorita bien porque en la discapacidad de mi hijo ya se le ve el avance y se ve que va haber recuperación de él.</p>	<p>Mediana Capacidad: La progenitora presenta un estilo es pasivo activo con estrategia muy limitada, usa aceptación como estrategia flexible, intenta regular los aspectos emocionales, busca redes de apoyo con el objetivo de dar sentido a la situación.</p>

	<p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?</p> <p>Complejo, pero lo he sabido llevar y pues no se a mi parecer lo he llevado muy bien.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/niña en condición de discapacidad?</p> <p>Dura, porque la responsabilidad de un niño con discapacidad es muy compleja.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Llanto inicialmente, al inicio me encerré no quería saber nada de nadie, hasta que me comentaron de la fundación y desde ahí fue cuando empecé a despegar y conocer muchas cosas que no sabía,</p>	
	<p>S.P.P:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad?</p> <p>Ha sido duro, pero he superado todo y salido adelante.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Como más apegada porque estoy más pendiente de él.</p> <p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?</p>	<p>Baja Capacidad: La participante no cuenta con habilidades que generen minimizar el impacto del suceso su estilo pasivo evitativo, no encuentra significado del suceso, estado de negación, sentimientos negativos se desvaloriza.</p>

	<p>Es un poquito duro, y yo si es muy duro.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/ niña en condición de discapacidad?</p> <p>Muy grande porque tiene uno que estar pendiente de ellos, no puede hacer cosas que uno quiere de uno mismo o de los demás hijos porque tiene que uno estar ahí con ellos.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Me pegue más a Dios y a mi familia que son los que me están ayudando con la crianza del niño.</p>	
	<p>R.M:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad?</p> <p>Empezar que tenía que ver con él y seguir lo que el médico me indicara y el especialista.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Me dedique solamente a criarlos a todos pero especialmente a él para un mejor termino y obligarlo que él tenía que defenderse.</p> <p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?</p> <p>A esta edad yo ya me concienticé.</p>	<p>Mediana Capacidad: En la entrevista se hace evidente que la participante pone en marcha acciones que permitan que su hijo logre desarrollar las diversas actividades de su diario vivir. (educativas, campo, trabajo) su estilo es pasivo activo con estrategia muy limitada, usa aceptación como estrategia flexible, intenta regular los aspectos emocionales.</p>

	<p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/niña en condición de discapacidad? No tuve inconvenientes ni con el estudio ni con el entorno</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.). En darles más amor y tenerlos mi lado tener una familia conjunta amor entre todos sus hermano.</p>	
	<p>L.M.P:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad? Yo dure 3 días que no le decía a mi esposo que la niña había nacido así.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a? Bien.</p> <p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea? Como cansada porque es un corra para aquí con unas cosas y con otras y siempre es algo agotador.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/niña en condición de discapacidad?</p>	<p>Baja capacidad: La participante presenta un estilo Pasivo evitativo donde no encuentra el significado del suceso y así genera negación de la gravedad del problema, su pensamiento tiende a ser fantasioso, su conducta fue modificada en el momento de conocer el estado de discapacidad distanciamiento del factor estresor.</p>

	<p>He pasado por varias etapas no tener yo más para ofrecerle para hacerle más actividades a mi niña.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Me dedique en mi hija, si mantenía triste pero me acompañaban.</p>	
	<p>F.R:</p> <p>1.¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad? Al principio fue difícil.</p> <p>2.¿ Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Súper genial saber que ya se tantas cosas y que puedo ayudar a otras personas que lo están iniciando a vivir.</p> <p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea? Feliz, me siento realizada como madre, me considero que soy como buena madre.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/ niña en condición de discapacidad? Es grande las 24 horas hay que estar al cuidado de ella.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y</p>	<p>Mediana Capacidad: La progenitora genera acciones con estrategias muy limitadas su estilo es pasivo activo, usa aceptación como estrategia flexible, intenta regular los aspectos emocionales.</p>

	<p>durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Depresivo, dejar de comer inicios de la anorexia, después de recibir la palabra, me refugio en el iglesia y ahora al servicio social.</p>	
	<p>M.E.L:</p> <p>1.¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad? Fue un proceso fuerte por todo lo que hubo que afrontar por todo lo que hubo que aprender.</p> <p>2.¿ Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Para mí la discapacidad es una bendición, y yo le doy gracias a Dios porque esa experiencia de vida con mi hijo Miguel Ángel me ha hecho la mujer que soy.</p> <p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?</p> <p>Lo asumía como un reto y como una aventura no fue fácil y pienso que lo vacano fue que cada día fue un reto.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/ niña en condición de discapacidad?</p> <p>Yo siento que lo asumí como algo natural como que la responsabilidad fue total.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y</p>	<p>Muy Alta capacidad; En este análisis se hace evidente la capacidad que cuenta la progenitora en los diferentes aspectos en los que se le realizo la entrevista puesto que las respuestas se encuentran dentro de los lineamientos donde regula y controla los aspectos emocionales de manera asertiva mediante las conductas realizadas las cuales son ejecutadas con el objetivo de confrontar la realidad de igual forma acepta la realidad.</p> <p>Observa la situación de manera positiva, enfocándose en el entorno y así mismo se ocupa del mismo y propone planes de acción los cuales ejecuta en su totalidad.</p>

	<p>durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Bueno porque le pasa esto a mi hijo, quiero ser sincera nunca he sido religiosa pero para mí fue empezar a generar lazos entender que la situación que me pasaba no solamente me pasaba a mí y que si yo juntaba mi fortaleza junto a la fortaleza de las demás lograríamos hacer muchas más cosas</p>	
	<p>R.J:</p> <p>1. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad? Negación, olvidaba de manera mecánica todo lo que me decían los médicos en la a citas.</p> <p>2. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?</p> <p>Más empoderada y menos asustada.</p> <p>3. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea? Duro, no es fácil en momentos miedo por no saber que pasara, miedo a mi muerte porque si yo falto que será de la vida de mi hijo.</p> <p>4. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/ niña en condición de discapacidad? Total dedicación, falencias que poco a poco se van puliendo.</p> <p>5. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el</p>	<p>Mediana Capacidad: La progenitora muestra un estilo pasivo activo con estrategia muy limitada, usa aceptación como estrategia flexible, intenta regular los aspectos emocionales, surgen sentimientos de miedo al futuro, pero se sobrepone al pensar en dar lo mejor de sí misma por amor a su hijo.</p>

	<p>momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).</p> <p>Total negación, luego aceptación de la realidad fortaleza y querer salir adelante junto a él.</p>	
--	--	--

Análisis general:

De acuerdo con el análisis de los resultados obtenidos a partir de las participaciones de las familias integrantes de la Fundación Ángeles de Amor de la ciudad de Ibagué- Tolima, entidad que se encuentra al servicio de personas en condición de discapacidad y sus familias, se aprecia cuáles son los estilos de afrontamiento, tanto a nivel de criterios y dimensiones, de las madres quienes son las cuidadoras primarias de los hijos.

En ese sentido, se evidencian los siguientes resultados los cuales se refieren a continuación:

Las madres quienes al momento en el que se enteran que su hijo / hija, nació en una condición de discapacidad presentan en una mayor proporción una baja capacidad de afrontamiento puesto que se hace evidente su estilo es pasivo / evitativo; esto se refleja a nivel cognitivo con pensamientos pesimistas y no se encuentra significado al suceso dando como resultado que se minimiza el impacto y la consecuencia del suceso generando fantasías del imaginario.

Otro aspecto, que se ve afectado es la conducta de la madre y el cambio de roles en su mayoría puesto que se presenta negación y comportamientos de aislamientos del factor estresor con esto generando que no confronta la realidad y a nivel emocional se manifiestan sentimientos negativos culpabilidad y autocrítica donde no se mantiene el equilibrio afectivo y no se acepta la condición inesperada de discapacidad.

Ahora bien, mediante las respuestas dadas en la entrevista realizada a las participantes se logra identificar que en el proceso de adaptación algunas madres presentan mediana capacidad de afrontamiento, donde este estilo es pasivo activo, es decir tienen estrategias limitadas, aunque a nivel comportamental intentan confrontar la realidad, manejando las consecuencias y buscando soluciones. A este respecto vale la pena mencionar que en su mayoría las madres que tienen este estilo pasivo activo cuentan con redes de apoyo que le proporcionan estrategias y herramientas para afrontar el suceso estresor. Así pues, el apoyo de la familia, entidades sin ánimo de lucro e instituciones de salud, posibilitan acompañamientos a nivel médico, psicológico y jurídico lo que contribuye con la calidad de vida de la familia y el fomento de la capacidad de resiliencia, lo cual, incide en los procesos de aceptación y garantiza la restitución de derechos para el nuevo integrante de la familia.

Por otro lado, es importante mencionar que en menor proporción se identificaron madres con un estilo de afrontamiento activo y una alta capacidad de respuesta, estas madres, son aquellas que desde un inicio buscaron dar respuestas oportunas desde sus recursos personales y sociales a la situación inesperada. Particularmente, en este grupo se encuentran las madres que constituyeron la Fundación Ángeles de Amor y quienes decidieron unirse por la reivindicación de los derechos de sus hijos, buscando estrategias de solución en conjunto. Este grupo de madres

aprendió de su experiencia y de las experiencias de sus compañeras a superar las dificultades y afrontar las situaciones estresantes y desagradables, para e beneficio personal y familiar resignificando la situación.

Matriz 2: Análisis de las fases del duelo y los procesos de afrontamiento:

Continuando con el proceso de análisis de resultados y de acuerdo con los objetivos plantados, se presenta la matriz No. 2 la cual hace referencia a las fases del duelo y cómo estas se evidencian en las madres y/o cuidadoras que participaron en el proceso de investigación.

Para iniciar, es importante mencionar que se tendrán en cuenta las fases planteadas por J. Bowlby (1999) las cuales son:

1) Fase de embotamiento: Es el impacto que habitualmente tiene una duración de entre algunas horas y una semana y que puede ser interrumpida por descarga de aflicción o de ansiedad extremadamente intensas;

2) Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida: Esta se caracteriza por una duración de varios meses y con frecuencia de años. Dentro de sus particularidades esta la forma de pensar, búsqueda de la figura perdida a nivel afectivo, apego inexplicable de la figura ausente.

3) Fase de desorganización y desesperación: Se presenta al tiempo después de la pérdida, al asimilar la noción de la realidad, incrementándose los sentimientos de desesperanza, soledad y tristeza, permitiendo la aceptación la muerte y cae irremediamente en una etapa de depresión y apatía.

4) Fase de un grado mayor o menor de reorganización: En esta etapa de reorganización se hace evidente la modificación de la realidad y aceptación, además se hacen presentes representaciones mentales, dando sentido a la vida y recobrando significado, recuperando la capacidad de sentir placer, proyecta planes a futuro.

Matriz 2: Análisis de las fases de duelo

FASE DE DUELO	MANIFESTACIONES DE LAS PARTICIPANTES	ANALISIS GENERAL
<p>1. Breve fase de embotamiento:</p>	<p>F.S: Fue impactante, pero de todas maneras yo dije que como quedara yo lo quería vivo por que la cirugía es muy riesgosa.</p> <p>C.J.S: Cuando me dijeron que mi hijo era especial, se me acabo el mundo siendo mi primer hijo mi primogénito y que lo anhelaba tanto, fue como un impacto para mí. En ese momento yo no sabía en qué mundo me iba a meter.</p> <p>D.E: Pues en el momento que me dieron la noticia del Dx de mi hijo fue un momento muy duro, algo inesperado en el momento fue puro llanto.</p> <p>L.M.P: Yo reaccione muy triste, porque al otro día apenas nació la niña los médicos me dicen que la niña tenía un pequeño rasgo de síndrome de down.</p> <p>R.J.C: No entendía por qué me había pasado a mí, creía que no lograría sacarlo adelante.</p> <p>L.M.P: Yo dure 3 días que no le decía a mi esposo que la niña había nacido así porque a mí me</p>	<p>En el proceso de análisis se logra identificar que las manifestaciones de las madres en el momento en el cual se les informa que su hijo nació con una condición de discapacidad relacionan que se hacen presentes episodios de dolor, euforia pánico y estallidos y emociones de pérdidas y perdida del ideal, al igual que mecanismos de negación mecánica y voluntaria con pérdida de la realidad y miedo a lo desconocido como también el rechazo familiar y social.</p>

	<p>daba miedo, como era el primer hijo y me daba miedo que él me lo rechazaba.</p> <p>M.E.L: Fue un proceso fuerte por todo lo que hubo que afrontar por todo lo que hubo que aprender.</p> <p>R.J: Olvidaba de manera mecánica todo lo que los médicos me decían en citas médicas.</p>	
2. Fase de anhelo y búsqueda de la persona querida:	<p>S.P.P: Para mí fue muy duro porque no sabía que el niño venía así.</p> <p>C.J.S: siendo mi primer hijo mi primogénito y que lo anhelaba tanto, fue como un impacto</p>	<p>Durante el análisis se logra identificar búsqueda del ideal, se generan anhelos los cuales se rompen en el momento que se observa la realidad.</p>
3. Fase de desorganización o desesperanza:	<p>R.J.C: Miedo, desconocimiento total.</p> <p>R.M: Yo conocí a mi hijo como al mes y medio de nacido y como a los 3 meses fue que vine a saber sobre el Dx de mi hijo porque el ya no se movía si no por un solo ladito.</p> <p>M.E.L: ósea mi hijo caminaba perfectamente de echo el entrenaba natación era un chico muy fuerte hasta que empezó a perder fuerza muscular.</p> <p>C.J.S: Emocionalmente lento, porque hasta los 4 años yo me concientice que mi hijo era especial porque yo no lo aceptaba.</p>	<p>En el análisis realizado se hace evidente la negación de la realidad, perdida obligada del ideal, como también la no aceptación.</p> <p>Así mismo, el dolor y el abandono como el miedo a lo desconocido, al igual poca resiliencia, abandono, impotencia manifestaciones emocionales que afectan la percepción de la realidad.</p>
4. Fase de mayor o menor Reorganización:	<p>M.E.L: fue más bien comprender que mi hijo no era como los demás.</p>	<p>En este análisis donde se hace evidente el aporte significativo de la madre la cual logra identificar que los modelos de</p>

	<p>S.P.P: Sacarlo adelante y luchar por él.</p> <p>M.L.O: Yo lo acepte.</p> <p>F.R: pero realmente ahorita ha sido interesante saber todo lo bueno que se ha podido aprender no solo de ella si no en general de la discapacidad se aprende mucho para compartir.</p>	<p>representación dados por la sociedad, no se encuentran alienados a lo que se está viviendo.</p> <p>Pero que esta situación puede ser afrontada de una forma asertiva la cual permite fortalecer y por consiguiente lograr la aceptación y la renuncia del ideal se hacen presentes de manera definitiva; alcanzando una reestructuración de planes y estrategias que afectan de manera positiva el futuro de los mismos.</p>
--	--	---

Análisis general:

En el análisis de los resultados obtenidos referente a las fases de duelo por las que atraviesan o atravesaron las participantes del presente proyecto de investigación, se hace evidente cómo se comparten características a nivel de comportamientos, sentimientos y emociones en el momento de conocer la realidad de sus hijos, así, de acuerdo con las verbalizaciones, se aprecian reacciones emocionales negativas, sentimientos de culpa, miedo y desajustes familiares, tal y como se aprecia en los párrafos siguientes:

La pérdida del hijo ideal es una de las experiencias que más impacto y dolor psicológico ocasiona a una familia, especialmente a los padres y específicamente a la madre. No obstante, a pesar de compartir características frente a la experiencia es importante mencionar que, de acuerdo con el devenir existencial de la estructura familiar y las características de personalidad de las

participantes, el duelo tiene unas matices y formas diferentes de ser experimentado tanto a nivel cognitivo, afectivo y comportamental.

Dichas etapas pueden ser denominadas estados mentales y a partir del proceso desarrollado se puede decir que no todas las familias atraviesan de forma secuencial por cada una de ellas, incluso, aún después de algunos años es evidente ver cómo algunas madres todavía experimentan sentimientos y pensamientos relacionados con la fase inicial de negación, en contraposición con otras que desde el primer momento asumieron la realidad y buscaron actuar sobre ella generando estrategias y alternativas de solución para sacar adelante el nuevo integrante de la familia en condición de discapacidad.

En la mayoría de las participantes se evidencian relatos relacionados con el proceso de negación, dado que el hecho de negar la realidad ante la pérdida del hijo ideal, en cierto modo aplaza o aminora el dolor, llevando a la persona en un proceso paulatino de aceptación.

Así mismo dentro de las reacciones se identifican las relacionadas como el impacto a la noticia, momentos de dolor, euforia, pánico y estallidos emocionales, como también pérdida de la realidad como mecanismo de aislamiento que se puede manifestar por horas, días, semanas, meses y años.

Por otra parte, al hacer el análisis de la fase de anhelo y búsqueda de la persona querida se hace evidente como las madres tienden a minimizar el suceso estresor generando deseos y anhelos con el nuevo integrante de la familia, los cuales al no ser cumplido en su totalidad logran afectar el desarrollo socio afectivo de la madre en su rol y la dinámica familiar. Además de esto

genera la distorsión de la realidad, saliendo a flote emociones de rabia, odio, frustración y culpabilidad.

De igual manera, en el análisis de la fase de desorganización o desesperanza, se hacen presentes respuestas que se encuentran dentro de los lineamientos de estos criterios, como la pérdida del ideal, impotencia ante los sucesos actuales y ocurridos dentro de su entorno familiar también se desencadenan emociones como depresión, dolor abandono e impotencia, negación y pérdida obligada, pero, al final de esta etapa, también se da como resultado la adaptación y aceptación de la realidad.

Finalmente, dentro de la fase de mayor o menor reorganización, se hace manifiesto que las madres identificaron cuáles son los modelos de representación social y que aunque no se encuentran dentro de los lineamientos, logran reestablecer la capacidad de asumir ciertos parámetros, los cuales son los que generan reformas favorables, dando como respuesta el restablecimiento de la situación, permitiendo una modificación en la percepción y aceptación de la realidad.

DISCUSIÓN

En el actual trabajo de investigación donde se analizó cuáles son los estilos de afrontamiento y el proceso de duelo que afrontan las familias al momento que se les informa que su hijo/ hija nace en condición de discapacidad, el cual tomo como base las vivencias y narraciones de las familias, se hizo evidente a través de la aplicación de los instrumentos, una serie de respuestas emocionales, cognitivas y comportamentales que posibilitaron comprender la temática de estudio.

Como se mencionó, la variedad de respuestas que se presentan en el ser humano se encuentran relacionadas con su área cognitiva, comportamental, biológica, fisiológica sin olvidar el factor social el cual es determinante para su desarrollo, esto dando como resultado que el individuo es un ser biopsicosocial, y con esto identificando que los cambios o alteraciones en las estructuras de algunos de estos factores logran afectar de manera determinante su rol dentro de la sociedad.

Por esta razón, tomando como referencia lo citado por Bonferbrenner (1987), quien refiere que la familia es el sistema que define y da estructura al individuo desde su concepción, es importante mencionar que esta se constituye en una institución social determinante para el desarrollo del individuo y que cualquier situación que logre afectar a uno de sus integrantes trasciende de manera inmediata afectando cada uno de los miembros, su entorno directo y su proceso de evolución. Con base a este concepto el autor utiliza el “modelo ecológico”

referenciando que cada estructura se encuentra relacionada de manera directa con la estructura siguiente y que el desarrollo de estas interacciones configura su futuro inmediato.

Por ello, es preciso mencionar que en la familia se desencadenan cambios obligados que se hacen presentes y las cuales se logran identificar por las narraciones que realizaron las progenitoras de los niños / niñas en condición de discapacidad, donde se dan respuestas de acuerdo con los estilos de afrontamiento y etapas del duelo que debieron enfrentar las participantes al momento de conocer la situación biológica y medica de sus hijos.

En tal sentido, es evidente que las participantes presentan variedad de respuestas las cuales se relacionan con su percepción individual del fenómeno y la interpretación que cada una realiza del mismo, la cual está incidida por el contexto y los recursos personales y sociales de cada participante. Dichas respuestas permiten evidenciar, por decirlo de alguna manera, avances o retrocesos en el proceso de duelo y los estilos de afrontamiento. Esto haciendo referencia a lo citado por Tizón (2007), donde refiere que “los padres experimentan una variedad de emociones como son la negación, la ira la culpabilidad, miedo, tristeza, desesperación, perdida del ideal, persecución, resentimiento, un auténtico estado de shock, con agitación o embotamiento efectivo, búsqueda del ideal”, las cuales afectan la dinámica familiar y son determinantes para su desarrollo.

Ahora bien, dentro de los procesos las familias presentaron diversas respuestas donde se identificaron baja capacidad, mediana capacidad y alta capacidad de afrontamiento y procesos

de duelo, siendo mediante el análisis de los resultados que se logra identificar que no todas las familias respondieron de la misma forma ante el suceso estresor y que hay familias que presentan un ajuste apropiado dentro de la dinámica donde el estilo de afrontamiento es el adecuado y sus respuestas son asertivas al enfrentarse a su nueva realidad, se halló que dentro de las características asertivas se encuentra que las familias que cuenta con capacidad de sobreponerse y crear estrategias que minimicen el impacto y reacomodación, particularmente, en este grupo se encuentran las madres que cuentan con apoyo de su red familiar y red extensa donde se da acompañamiento, orientación, apoyo jurídico, y psicosocial y es ahí donde se logra contribuir con el proceso de aceptación por parte de las familias.

Por otra parte, es importante mencionar que todas las composiciones familiares son diferentes y por tanto se presenta respuestas variadas frente a los procesos de adaptación, siendo justamente en este punto, donde se debe entender que la dinámica que se emplea dentro de estos sistemas familiares permiten el avanzar o retroceder en el proceso de asimilación y reacomodación.

Pero, ¿cómo se presenta la situación en otros casos donde las familias a través de sus narraciones permiten evidenciar que el proceso de adaptación se ha prolongado?, a este respecto es necesario mencionar que la forma de asumir la realidad se torna más dolorosa y traumática viéndose afectado los demás sucesos determinantes para el desarrollo social, identificando que no cuentan con estrategias como son como son el afrontamiento, los recursos psicológicos personales y las redes de apoyo entre otros factores.

Esto haciendo referencia a lo citado por Sarto (2000) (citado en Valladares, M. 2011),

quien menciona que, al tener un hijo con discapacidad, su entorno directo se ve afectado y obligado a pasar por una variedad de estados o etapas en las cuales se hacen presentes diferentes emociones y cambios.

En este sentido, mediante el análisis realizado se identifica que la capacidad de afrontamiento de las madres se ve directamente relacionado con factores sociales como son red de apoyo, nivel educativo, redes familiares o que cuenten con el soporte de sus parejas (esposo); dentro de estas características se logra apreciar que en la percepción y la capacidad de respuesta que tienen cada familia intervienen diferentes componentes que aportan o desarrollan respuestas al enfrentarse a el factor estresor.

CONCLUSIONES

En el proceso de investigación que se realizó donde se identificaron los estilos de afrontamiento y las estrategias utilizadas en el proceso de duelo que afrontaron los padres (especialmente la figura materna) en el momento que se les informa que su hijo/ hija nació en condición de discapacidad y que mediante las narraciones dadas por los participantes, se logró establecer lo siguiente:

En primera instancia las madres en su gran mayoría presentaron una baja capacidad de afrontamiento, se hicieron presentes pensamientos negativos, culpabilidad, dolor, ira, pérdida del ideal, pensamientos pesimistas, aislamiento y no se cuenta con significado del suceso generando con esto la minimización del impacto ocasionado por la situación inesperada. Además de esto, la conducta y la dinámica familiar se ve afectada, en algunos casos se desestructura la familia y se desencadena un proceso de desequilibrio afectivo.

Por otro lado, en el proceso de las familias donde las respuestas de afrontamiento y aceptación son de mediana capacidad, se hace manifiesto que presentan estrategias pero que estas son limitadas, acomodándose a la realidad, no obstante, estas respuestas no son permanentes, es decir son intermitentes razón por la cual es común evidenciar retrocesos en la aceptación o acomodación de la situación.

Ahora bien, un número menor de participantes cuentan con un estilo de afrontamiento activo, se logró identificar en ellas adecuados recursos personales y sociales en donde las redes de apoyo familiar, organizativo e institucional inciden positivamente en la superación del duelo y el estilo de afrontamiento. Usualmente sus respuestas son asertivas, equilibradas, reconocen las condiciones de sus hijos, tienen pautas de manejo definidas entre otros, lo cual aporta significativamente a que se generen cambios y se establezca la dinámica familiar minimizándose el impacto del suceso estresor.

Finalmente, vale la pena resaltar que de acuerdo con las narraciones, el grupo de madres participantes aprendió de su experiencia y de las experiencias de sus compañeras a superar las dificultades y afrontar las situaciones estresantes y desagradables, para el beneficio personal y familiar resignificando la situación y con esto dando a entender que se hace necesario que cada individuo y su familia debe pasar por cada una de las etapas o grados de capacidad pero que al contar con apoyo, familiar y social se logra crear y formar estrategias que minimicen el impacto de la situación y que al ser ejecutadas logren aportar a la aceptación y la superación de la misma.

RECOMENDACIONES

Según los resultados obtenidos a través de la presente investigación se plantearon las siguientes recomendaciones:

Promover la constitución de grupos de apoyo o asociaciones y/o fundaciones que posibiliten la generación de programas de acompañamiento individual y familiar, para la resignificación de la discapacidad, la restitución de derechos y la inclusión.

De igual forma, es importante que las entidades de salud reporten a la secretaria de salud del departamento del Tolima los casos de nacimientos con condiciones especiales, con el objetivo de inscribir a la persona (el menor hijo/ hija) para ser ingresado a la base de datos nacional del PCD, y así mismo orientar a las familias a entidades que realicen el acompañamiento requerido con el fin de proporcionar estrategias de afrontamientos asertivos.

Realizar procesos psicoeducativos a través de los cuales se generen espacios de reflexión, aceptación y comprensión de situaciones inesperadas tales como el nacimiento de un hijo en condición de discapacidad, brindando a las familias apoyo psicológico, médico, jurídico y social desde la participación activa y el empoderamiento comunitario.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICAS

ABC DE DISCAPACIDAD. La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colombia. Recuperado de <http://www.mincit.gov.co/loader.php?lServicio=Documentos&lFuncion=verPdf&id=77620&name=ABC.pdf&prefijo=file>

Andrea Padilla-Muñoz (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos, 16 International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional, 381-414, recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Aragón, M, A; Combita, S, J y Mora, Q, M. (2011). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos en condición de discapacidad. Bogota – Colombia. Universidad Piloto de Colombia. Recuperado de <http://polux.unipiloto.edu.co:8080/00000044.pdf>

Asamblea general de las naciones unidas, (1994) Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, resolución 48/96. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf>

Capitulo N°2 De los derechos sociales, económicos y culturales, artículo N°42 Concepto de familia. Constitución política de 1991. (Actualizada con los Actos Legislativos a 2016), Colombia. Recuperada de: <http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia.pdf>

Cita de Bowlby (1993) concepto de duelo, correspondiente a: Cabodevilla, (2007) Las pérdidas y sus duelos, Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios. Pamplona.
Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>

Cita de Bowlby & Parkes fases del duelo. Correspondiente a: Oviedo, SJ. Parra, Fm. & Maquina, M. La muerte y el duelo (2009). Recuperado de:
<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/reflexion1.pdf>

Cita de Bronfenbrenner (1987). Enfoque sistémico. Correspondiente a: Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (s.f). P.2 El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. Santo Domingo, Rep. Dominicana. Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD y Centro Cultural Poveda, Distrito Nacional. Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología. Av. Blasco Ibáñez, 21, 46019 Valencia (Spain). Recuperado de:
<https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

Cita de Cano & cols (2007), expresión emocional y afrontamiento, correspondiente a: Pérez A, Vibanco B & Zúñiga T. Estrategias de afrontamiento de padres de niños y niñas en condición de discapacidad p. 58. Recuperado de:
https://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/6083/1/Estrategias%20de%20afrontamiento%20de%20padres_Leidys%20P%C3%A9rez%20Arreola_2017.pdf

Cita a De Pina Vara, R. (2005). Familia, Correspondiente a: Oliva, E.G. y Villa, G. V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Barranquilla, Colombia. Justicia Juris, ISSN 1692-8571, Vol. 10. N° 1. Enero – Junio de 2014 P. 11-20. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Cita de Carbonell, José et al 2012. Familia. Correspondiente a: Oliva, E.G. y Villa, G. V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Barranquilla, Colombia. Justicia Juris, ISSN 1692-8571, Vol. 10. N° 1. Enero – Junio de 2014 P. 11-20. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Cita de Castro, (2007). Correspondiente a: Principales emociones del duelo. (s.f) Recuperado de: <https://personalidadenduelo.wordpress.com/discusion-teorica/sobre-duelo/principales-emociones-del-duelo/>

Cita de Callista Roy correspondiente a Gutiérrez, C. (2009) Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. Revista de Investigaciones Año 6 - No. 12. Recuperado de: <https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/hallazgos/article/viewFile/1742/1890>

Cita de Creswell (2005), correspondiente a: Salgado, A. (2007) Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos, Lima, Perú. Universidad de San Martín de Porres, Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Cita de Ferrara (2008), Síndrome del cuidador, correspondiente a: Nuria G, (2011).Análisis del “síndrome del cuidador” en los casos de enfermedad de alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico p. 5. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/83570121.pdf>

Cita de Hernández, Fernández & Baptista (2006), correspondiente a: Salgado, A. (2007) Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos, Lima,

Perú. Universidad de San Martín de Porres, Recuperado de:

<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Cita de Jiménez & Domínguez, correspondiente a: Salgado, A. (2007) Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos, Lima, Perú. Universidad de San Martín de Porres, Recuperado de:

<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Cita de Lazarus & Folkman (1991), expresión emocional. Correspondiente a: Pérez A, Vibanco B & Zúñiga T. Estrategias de afrontamiento de padres de niños y niñas en condición de discapacidad p. 58. Recuperado de:

https://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/6083/1/Estrategias%20de%20afrontamiento%20de%20padres_Leidys%20P%C3%A9rez%20Arreola_2017.pdf

Cita de Lazarus & Launier (1978) definición de afrontamiento. Correspondiente a Amarís, M. Macías, Ph.D. Madariaga C, Ph.D. Valle M. & Zambrano J. (2007) Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico.

Recuperado de:

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Cita de Lazarus & Folkman (1986). Definición afrontamiento, correspondiente a: Castaño, E. & León, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal, Universidad de Extremadura, España p. 1. Recuperado de:

<https://www.ijpsy.com/volumen10/num2/260/estrategias-de-afrontamiento-del-estr-ES.pdf>

Cita de Lazarus & Folkman, 1986 Lazarus, 2000: Muela, Torres & Peláez, 2002 correspondiente a Amarís, M. Macías, Ph.D. Madariaga C, Ph.D. Valle M. & Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Recuperado de:
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Cita de Mertens (2005) correspondiente a: Salgado, A. (2007) Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos, Lima, Perú. Universidad de San Martín de Porres, Recuperado de:
<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Cita de Mattlin, Wethington & Kessler; (1990) correspondiente a Amarís, M. Macías, Ph.D. Madariaga C, Ph.D. Valle M. & Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Recuperado de:
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Cita de McCubbin & McCubbin, 1993; Olson & McCubbin, 1982; Olson, 2011, proceso de afrontamiento, correspondiente a: Amarís, M. Macías, Ph.D. Madariaga C, Ph.D. Valle M. & Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Recuperado de:
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Cita de Páez, 1984; Bertalanffy, 1979; Amaris, Amar & Jiménez, 2007, definición familia, correspondiente a Amarís, M. Macías, Ph.D. Madariaga C, Ph.D. Valle M. & Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Recuperado de:
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Cita de Secor & Backman, (1964); Eiser, (1989); Rodríguez, (1991) correspondiente a Amarís, M. Macías, Ph.D. Madariaga C, Ph.D. Valle M. & Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico.

Recuperado de:

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Cita de ONU art. 131 (1987) Correspondiente a: Valdivia, C. La familia: concepto, cambios y nuevos conceptos. Universidad de Deusto. Recuperado de:

https://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md/lic/DE/PF/AM/05/cambios.pdf

Cita de Páez, 1984; Bertalanffy, 1979;, definición familia, correspondiente a Amarís, M. Macías, Ph.D. Madariaga C, Ph.D. Valle M. & Zambrano J. (2007) Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico.

Recuperado de:

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Cita de Rodrigo y palacios (1998) y Papalia y Olds, (1992) Microsistema. Correspondiente a: Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (s.f). P.2 El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. Santo Domingo, Rep. Dominicana. Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD y Centro Cultural Poveda, Distrito Nacional. Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología. Av. Blasco Ibáñez, 21, 46019 Valencia (Spain). Recuperado de: <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

Cita de Sarto (2000), Correspondiente a: Valladares, M. (2011). Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres oyentes ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a, universidad central de Venezuela, Caracas p. 4. Recuperado de:

http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/365/Tes_VilladaresM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1

Cita de Tizón (2007). Correspondiente a: Principales emociones del duelo. (s.f) Recuperado de: <https://personalidadenduelo.wordpress.com/discusion-teorica/sobre-duelo/principales-emociones-del-duelo/>

Cita de Yalom, duelo correspondiente a: Guillem, Romero y Oliete. (s.f.) manifestaciones del duelo, Instituto Valenciano de Oncología (IVO). Valencia. Recuperado de: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>

Cornejo, C. (2015). El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y Parálisis Cerebral. México. Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C. Recuperado de: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/04%20El%20duelo%20de%20los%20padres.pdf>

Departamento de derecho internacional, OEA, (s.f). Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

Edison Viveros (2007). Aproximaciones al concepto de familia en desarrollo familiar, Revista Fundación Universitaria Luís Amigó, Colombia, Recuperado de: http://www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia/623_CONCEPTO_DE_FAMILIA_EN_DESARROLLO_FAMILIAR.Viveros.pdf.

Hernandez, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos, Revista CES Derecho Volumen 6 No.2. Recuperado de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

I, Cabodevilla (2007). Las pérdidas y sus duelos, Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios. Pamplona. Recuperado de:

<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>

José Soriano (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología, Boletín de Psicología, No. 75, P. 73-85, Recuperado de:

<https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>

Macías, M. A., Madariaga O. C., Valle, A.M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Barranquilla, Colombia. Psicología desde el Caribe, vol. 30, núm. 1, enero-abril, 2013, pp. 123-145 Universidad del Norte. Recuperado de:

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Meza, García, Gómez, Castillo, Suarez & Martinez (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales, Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, p. 28-31, recuperado de:

<http://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2008/rmq081g.pdf>

Minuchin, S. (s.d.) Modelo Terapéutico Estructura. Recuperado de:

https://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf

Mora, M. Aragón, A. & Combata, J (2011). Estrategias de afrontamiento de padres de niños y

niñas en condición de discapacidad cognitiva, Universidad piloto de Colombia, Bogotá
D.C recuperado de: <http://polux.unipiloto.edu.co:8080/00000044.pdf>

Olivares, A.F. (2013). Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. México. Universidad autónoma del estado de México centro universitario UAEM, Zumpango. Recuperado de:
http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Francis_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf;sequence=1

Organización Mundial de la Salud, (2002). Clasificación Internacional Del Funcionamiento, De La Discapacidad y De La Salud. España. Recuperado de
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445>

Ortiz, E. y Marrone, M. (2001). La Teoría del Apego. Un enfoque actual. Madrid. Revista Internacional de Psicoanálisis Aperturas. Recuperado de:
<https://www.aperturas.org/articulo.php?articulo=0000198>

Perez, A.L., Vivanco, B.M., y Zuñiga, T.L; (2017). Estrategias de afrontamiento de padres con niños en condición de discapacidad. Cartagena – Colombia. Universidad de san buenaventura. Recuperado de
https://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/6083/1/Estrategias%20de%20afrontamiento%20de%20padres_Leidys%20P%C3%A9rez%20Arreola_2017.pdf

Ramos, G.B. (s.f.) El duelo por ruptura de pareja: Una propuesta para comprender y tratar este tipo de duelo. Psicopedia, información y recursos sobre psicología. Recuperado de: <http://psicopedia.org/wp-content/uploads/2016/02/Duelo-por-ruptura.pdf>

Vázquez, V.C., Crespo, L.M. y Ring, J.M. (2000). Estrategias de Afrontamiento. Barcelona. Medición Clínica en Psiquiatría Y Psicología. Ed. Masson. Barcelona. 2000. Pag 425 y ss. Recuperado de: <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>

Zaragoza, T.R. (2007) Estilos de afrontamiento ante una separación amorosa en personas con pérdida parental en la infancia. Cholula, Puebla, México. Maestría en Psicología con orientación Clínica. Departamento de Psicología. Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades, Universidad de las Américas Puebla. Recuperado de: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/mocl/zaragoza_t_rt/capitulo1.pdf

INDICES

Apéndice (A)

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: *Discapacidad, duelo y estilos de afrontamiento: narraciones en torno a las vivencias de familias vinculadas a la fundación Ángeles de amor de la ciudad de Ibagué – Tolima.*

El mencionado proyecto corresponde al trabajo de grado para acceder al título de Psicólogo de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD.

Si usted está de acuerdo la entrevista puede ser grabada y sus registros serán confidenciales, solo será utilizada la información suministrada durante la investigación, su nombre no aparecerá en los resultados ni será publicado.

Su participación en este proceso es voluntaria y no remunerada, si está de acuerdo por favor firme.

Nombre participante:

Firma:

CC.

Nombre investigador (a) responsable:

Firma:

CC.

Fecha: _____

Apéndice (B)

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

FICHA DE CARACTERIZACIÓN

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: *Discapacidad, duelo y estilos de afrontamiento: narraciones en torno a las vivencias de familias vinculadas a la fundación Ángeles de amor de la ciudad de Ibagué – Tolima.*

Por lo anterior, se ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo caracterizar las familias vinculadas a la fundación Ángeles de Amor de la ciudad de Ibagué.

Fecha _____ Lugar _____ Hora _____

Información de la persona en condición de discapacidad:

Nombres y Apellidos	
Fecha de aplicación	
Edad	
Dx	
Tipo de Discapacidad	

Caracterización socio familiar:

Nombre de los padres	Madre: _____
	Padre: _____
Nivel de escolaridad de los padres	Madre: Primaria () Secundaria ()
	Técnico () Universitario ()

	Ninguno ()				
	Padre:				
	Primaria ()		Secundaria ()		
	Técnico ()		Universitario ()		
	Ninguno ()				
Ocupación actual:	Madre: _____				
	Padre: _____				
Número de hijos a cargo	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
Tipo de tenencia de la vivienda	Propia ()		Familiar ()		
	Compartida ()		En arriendo o subarriendo ()		
Número de personas que conforman el núcleo familiar y conviven en la misma vivienda	Entre 1 y 3 ()		De 4 a 6 ()		
	más de 6 ()				
Servicios médicos con los que cuentan	Régimen subsidiado ()		Privado ()		
	Régimen contributivo ()				

Apéndice (C)

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES ECSAH
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

ENTREVISTA

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: *Discapacidad, duelo y estilos de afrontamiento: narraciones en torno a las vivencias de familias vinculadas a la fundación Ángeles de amor de la ciudad de Ibagué – Tolima.*

Por lo anterior, se ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo el reconocer las etapas de duelo por las que atraviesan las familias ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad. Así mismo, identificar los estilos de afrontamiento que se generan al interior del sistema familiar ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad, describiendo los cambios que se producen en la dinámica familiar ante la llegada de un hijo en condición de discapacidad.

Significado y vivencia del diagnóstico

Cuénteme acerca del momento en el que le informaron que su hijo / hija nació con una condición de discapacidad:

6. ¿Cómo fue su vivencia al momento del diagnóstico de su hijo/a, cómo reaccionó y cómo se sentía?
7. ¿Quién la acompañaba en el momento que se le informó que su hijo / hija nació con un Dx de discapacidad?
8. ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico que se le otorgó a su hijo/a y qué pensó en el momento de conocer el diagnóstico?
9. ¿Cuándo tuvo conocimiento de la condición de discapacidad de su hijo/a, ¿buscó conocer el origen del mismo?
10. ¿Hubo algo en particular que le causara preocupación?

Vínculo y redes de apoyo

1. ¿Cómo es la relación con su pareja después de conocer que su hija/ hijo nació en condición de discapacidad?

2. ¿Encontró apoyo de su familia (padres, hermanos, tíos, primos) al momento de conocer la condición de la discapacidad de su hijo / hija?
3. ¿Se ha modificado la dinámica familiar a partir del diagnóstico de su hijo/hija?
4. ¿Sintió rechazo o apoyo de la sociedad por la condición de su hijo?
5. ¿Cree que por tener una discapacidad pueda ser discriminado por algunas personas? ¿Lo ha notado? ¿Cómo ha sido su experiencia?

Proceso de adaptación

6. ¿Cómo ha sido el proceso desde el día que se enteró que su hijo/ hija nació en una condición de discapacidad?
7. ¿Cómo se siente ahora en relación a la discapacidad de su hijo/a?
8. ¿Cómo ha sido el proceso de crianza? ¿Cómo se ha sentido cumpliendo esa tarea?
9. ¿Cómo ha sido la responsabilidad de ser madre/padre de un niño/ niña en condición de discapacidad?
10. ¿Cuáles fueron sus comportamientos en el momento de conocer el diagnóstico de su hijo/hija y durante el proceso de adaptación? (religión, consumo de sustancias, resignación, actividades sociales etc.).