



# Familia y discapacidad: apoyo y fortalecimiento al proceso de crianza

*Family and Disability: Supporting and Strengthening the Parenting Process*

Dora Manjarrés-Carrizalez  
Elvia Yanneth León-González  
*Universidad Pedagógica Nacional*

## Resumen

Estudio cualitativo que permite identificar necesidades y requerimientos de apoyo de las familias en el proceso de crianza de personas con discapacidad y plantear líneas de acción que aporten a su fortalecimiento desde las políticas públicas. Se analizan historias de vida de 195 familias ubicadas en cuatro departamentos de Colombia (Antioquia, Bolívar, Cundinamarca y Santander). Se realizan dos procedimientos analíticos: inicialmente, se examinan en profundidad 60 historias de vida, identificando categorías transversales de necesidades y requerimientos de apoyo, y se plantean líneas de acción. Este marco categorial es codificado para un segundo análisis de estadísticos descriptivos en la totalidad de las 195 familias, para ratificar, depurar y complementar el marco categorial. Como resultados se plantean cuatro líneas de acción a tener en cuenta para el fortalecimiento de las familias: 1) contexto de crianza; 2) creencias, visiones y representaciones sobre discapacidad; 3) discapacidad, particularidad y requerimientos de apoyo; 4) dinámicas familiares.

Palabras clave: **Responsabilidad parental; Familia; Estudios de la discapacidad; Apoyo; Fortalecimiento**

## Abstract

*A qualitative study that allows us to identify the support, needs and requirements of families in the process of raising people with disabilities and proposes lines of action that contribute to their strengthening through public policies. The life histories of 195 families, located in four departments of Colombia (Antioquia, Bolívar, Cundinamarca and Santander), are analyzed. Two analytical procedures are performed: Initially, 60 life stories are examined in depth, identifying cross-sectional categories of support needs and requirements, and lines of action are proposed. This categorical framework is coded for a second analysis of the descriptive statistics in the total sample of 195 families, to ratify, refine and complement the categorical framework. As a result, four lines of action are proposed to take into account for the strengthening of families: 1) parenting context; 2) beliefs, visions and representations about disability; 3) disability, particularity and support requirements; and 4) family dynamics.*

Keywords: **Parenting; Family; Disability Studies; Support; Strengthening**

## INTRODUCCIÓN

Cada vez se hace más importante reconocer que es prioritario el trabajo con la familia como núcleo fundamental de la sociedad, tomando como punto de partida los cambios, transformaciones y transiciones que se generan en correspondencia con las situaciones culturales, sociales y estructurales que la determinan. Como lo mencionan Milena Franco y Gloria Sánchez, (2008, p. 86), la familia “como grupo social fundamental en la construcción de los sujetos y de la sociedad, demanda girar la mirada hacia ella, para entender los cambios y las transformaciones que experimenta, como movimientos propios de las dinámicas y procesos sociales más amplios”.

En las familias, la llegada y trayectoria de un niño o niña con discapacidad genera diversas situaciones de impacto, ajuste y reorganización. Estas situaciones deben ser estudiadas para identificar la forma como, desde diferentes sectores, se puede fortalecer a las familias en sus funciones de cuidado, protección, educación y socialización. Nora Pava (2010) refiere un panorama de la investigación en el área temática de familia y discapacidad que sustenta la pertinencia de este tipo de estudios:

Desde las distintas regiones del mundo: Latinoamérica, América del Norte, Europa e incluso desde el oriente, existe una dinámica que da cuenta permanente de fenómenos tan complejos como la familia y la discapacidad (...) A pesar de que se ha aumentado progresivamente con los años, aún continúa siendo escasa la producción científica alrededor de conceptos como familia y discapacidad. (p. 57)

Así, se evidencia en la actualidad la necesidad de continuar profundizando y desarrollando ejercicios investigativos que buscan identificar líneas de acción, directrices y programas que aporten a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, sustentados en sus voces, sus experiencias y sus vivencias como actores sociales protagónicos. Bajo este marco, la presente investigación rescata las voces de las familias de personas con discapacidad como fuentes principales para la comprensión de dinámicas de organización, construcción social y requerimientos de apoyo para el cumplimiento de su papel como garantes de los derechos de todos y cada uno de sus miembros.

Este es un estudio de tipo cualitativo que analiza los relatos e historias de vida relacionadas con el proceso de crianza de personas con discapacidad, historias contadas y narradas por integrantes de 195 familias ubicadas en cuatro departamentos de Colombia. Sobre estas historias de vida se realizan dos procedimientos analíticos. Un primer análisis en profundidad de 60 historias de vida (seleccionadas por la amplitud de información aportada por el informante respecto al proceso de crianza de la persona con discapacidad y la representación

de diferentes tipos de discapacidad), para identificar allí categorías transversales a las necesidades y requerimientos de apoyo que permitan trazar líneas de trabajo con las familias. Este marco categorial es codificado para un segundo análisis de los estadísticos descriptivos en la totalidad de 195 familias, con el fin de ratificar, depurar y complementar las líneas de trabajo ya trazadas.

Así, los resultados de este estudio buscan aportar ejes de acción que permitan clarificar el camino de la implementación de las políticas, programas y directrices hacia el fortalecimiento de las familias (en este caso de las familias de personas con discapacidad), desde la voz de sus protagonistas.

### ASPECTOS METODOLÓGICOS

Esta investigación es de tipo cualitativo, puesto que permite abordar las historias y relatos de vida de las familias de personas con discapacidad en varios lugares de Colombia, y desentrañar desde allí vivencias, experiencias, significados, saberes, requerimientos y necesidades de apoyo que dan soporte al planteamiento de líneas de acción y directrices para el trabajo con familias desde diferentes campos.

Para la elección de los participantes se tomaron como criterios: 1) tener representación de diversas regiones de Colombia; 2) analizar el proceso de crianza de personas con distintos tipos de discapacidad; 3) contar con diferentes fuentes: madre, padre, hermanos, familia extensa, personas con discapacidad; 4) que la persona informante pudiese dar cuenta del proceso de crianza de la persona con discapacidad; y 5) tener la disposición de participar en la investigación compartiendo un escrito de la historia de vida en relación con la crianza de la persona con discapacidad.

En el estudio se retoman y analizan las historias de vida de 195 familias ubicadas en cuatro departamentos de Colombia<sup>1</sup>: Santander (20); Bolívar (63); Cundinamarca (85); y Antioquia (27), pertenecientes a estratos socioeconómicos bajo y medio (del 1 al 4 en la estratificación colombiana).

Respecto a las fuentes participantes, se presenta en la tabla 1 la caracterización.

---

<sup>1</sup> Las 195 historias de vida fueron recolectadas en la investigación iniciada en 2011 y publicada por Manjarrés et al. (2013). La riqueza de estas historias de vida, que referencian décadas en el proceso de crianza de personas con discapacidad en diversos contextos, ha permitido al grupo de investigación (también autor de este artículo) custodiar la información y retomarla con el fin de aclarar nueva información en el marco de los hallazgos que encuentra en las rutas investigativas.

**Tabla 1.** Tipo de fuentes

Tipo de fuente	N	%
Madres	120	61.1
Personas con discapacidad	35	17.9
Padres	14	7.2
Hermanos	14	7.2
Miembros de la familia extensa	12	6.2

Las edades de los hijos están en el rango de los 2 a los 58 años, lo que permite tener en las historias de vida diversos momentos de la crianza de los hijos e hijas con discapacidad. La tipología de la discapacidad se relaciona en la tabla 2.

**Tabla 2.** Tipo de discapacidad de los casos analizados

Tipo de Discapacidad	N	%
Discapacidad Intelectual	121	62.1
Discapacidad sensorial (auditiva, visual)	41	21
Discapacidad motora	23	11.8
Discapacidad mental (principalmente autismo)	10	5.1

En la investigación se implementaron dos instrumentos para la recolección de información. Una ficha de caracterización sociodemográfica de los participantes, y la historia de vida construida por estos a partir de tres preguntas activadoras de relato: ¿Cómo fue su crianza?, ¿cómo ha sido la crianza de su hijo o del familiar con discapacidad?, ¿cuál es el ideal de crianza para una persona con discapacidad?

En el procedimiento para la realización del estudio se tomaron en primer lugar 60 de las 195 historias de vida y se hizo un análisis en profundidad a través del software Atlas ti para la sistematización y categorización de la información. Desde este primer marco categorial se plantearon líneas de acción a partir de la identificación de necesidades y requerimientos de apoyo de las familias durante la crianza de personas con discapacidad. Las historias analizadas en este primer momento se seleccionaron bajo el criterio de su profundidad en distintos elementos que permitieran la comprensión ampliada de las dinámicas familiares (pautas, creencias y prácticas), y tener la representación de todos los tipos de discapacidad presentes en la muestra general. Una vez identificadas las categorías estructurales se realizó un segundo análisis de los estadísticos des-

criptivos sobre la muestra total de los 195 relatos e historias de vida, con el fin de identificar las frecuencias y asociaciones entre variables. Para esto, se tomó y complementó el marco estructural del primer ejercicio, cada categoría se convirtió en variable y se identificaron y asignaron valores para proceder a la operacionalización. Este ejercicio permitió examinar, depurar y ponderar las categorías encontradas en el análisis en profundidad, identificando su frecuencia y proporcionalidad en la muestra más amplia. Para este análisis se estructuró y organizó una base de datos en SPSS y se corrió el análisis de los estadísticos de forma univariada y en asociación de variables.

El estudio acoge los siguientes procedimientos éticos: al convocar a los participantes, estos fueron informados de los objetivos centrados y proyectados a generar diferentes análisis que permitan a los investigadores acercarse a la comprensión de las dinámicas de crianza de personas con discapacidad y plantear líneas de acción y programas de intervención en pro del apoyo y fortalecimiento a las familias. Las familias y fuentes consultadas aceptaron participar voluntariamente y firmaron consentimientos informados. Se dio un tiempo para la construcción del relato e historia, tiempo durante el cual podían desistir de la participación. El aporte del relato o historia de vida entregado a los investigadores se consideró, además del consentimiento, como la notificación del interés por participar en la investigación. La información en este estudio se ha tomado estrictamente bajo los objetivos y el alcance investigativo planteado en el proceso de recolección de información, buscando dar continuidad a la consolidación de propuestas que beneficien tanto al grupo participante como a otras familias.

## **RESULTADOS**

Los análisis realizados en la investigación permitieron, en primer lugar, identificar un marco categorial constituido por cuatro líneas de acción para el apoyo y fortalecimiento a las familias. Son estas las líneas que denominamos: 1) contexto de crianza; 2) creencias y representaciones sociales sobre discapacidad; 3) discapacidad: particularidad y requerimientos de apoyo; y 4) relaciones intrafamiliares. A continuación, se presentan los resultados teniendo como marco estructural estas cuatro líneas.

### **Línea: Contexto de crianza**

En primer lugar, las historias de vida mostraron que las condiciones que rodean a las familias que cuentan en su núcleo con personas con discapacidad influyen fuertemente en las prácticas y tareas de crianza, en el acceso a oportunidades y en el desarrollo y potencialización de proyectos de vida personales y familia-

res. En la tabla 3, se sistematizan las situaciones más generales encontradas en esta línea y algunos relatos que las sustentan.

**Tabla 3.** Línea contexto de crianza, relatos y categorías

Cat.	Situación	Fragmentos de relato
Naturaleza del contexto	Lugar donde se desarrolla la crianza	“Viví en Medellín solo hasta la edad de 6 años, pues al notar que no caminé unos tíos que vivían en Bogotá hablaron con mi mamá y me trasladaron para iniciar todo mi tratamiento”.
		“Mi mamá asumió todo, nos tuvimos que venir a Bogotá porque en esa época en Manizales no existían comités de discapacidad ni esas cosas y mi hermana autista estaba internada acá en el Instituto colombiano”.
		“Me vi obligaba a llevarlo a la casa de mis padres en el municipio de Cáqueza por recomendación de la pediatra, con el fin de evitar que continuara con problemas de salud ¡fue muy difícil y doloroso dejarlo allí!”.
Condiciones generales	Antecedentes de discapacidad en la familia	“Esto para mí no fue sorpresa de tener a mi hijo con su discapacidad, porque ya tenía la primera experiencia con mi primer hijo que fue más grave. Al segundo hijo la tolero como más experimentada, por lo tanto, no se me hizo tan grave como la primera vez”.
		“Digamos que en comienzo la frustración de tener dos hijos con discapacidad era complicadísimo... Por tener mi hermana una falencia cognitiva, empezó a generar muchos problemas porque era muy agresiva, muy complicada, entonces ellos se amargaban mucho la vida por ella, y, pues, como yo era como entre comillas la más “normal” de las dos, sí llamaba más la atención”.
Condiciones sociales	Carencia de recursos económicos	“Me pesó no haber tenido medios para a tiempo haberla puesto en un colegio especial”.
		“La crianza de mi hija con discapacidad ha sido un poco dolorosa y difícil, ya que no contamos con recursos suficientes para un buen tratamiento y cuando uno no tiene el apoyo de nadie se le complican más las cosas”
	Poca accesibilidad a programas terapéuticos y educativos	“Luego de unos años tuve que retirar de allí a mi hijo, ya que su hermana entraba a la universidad y no alcanzaba el dinero para las dos cosas... yo no pude seguir elaborando los productos que hacía para vender, ya que permanecía tanto de día como en la noche con él... Para ese entonces su hermana había terminado los estudios y ayudaba con los gastos de la casa”.
“A veces se me hace difícil asistir o llevarlo a sus tratamientos por el factor económico, porque tengo el tiempo disponible de lunes a jueves para llevarlo, pero desafortunadamente el lugar de atención queda lejos y el transporte en el lugar donde vivo no llega”.		
Redes de apoyo efectivas	Redes de apoyo efectivas	“No ha sido fácil, ya que, debido a que soy una madre cabeza de familia, debo trabajar para poder pagar los profesionales que el niño necesita, se me dificulta pagar su transporte y por tal motivo se ausenta en el colegio”.
		“Ver a más familias me ayudó mucho, yo sentía que eso era para mí no más, que a nadie más le pasaba eso, y cuando vi que había más familias que estaban en iguales condiciones o peores que las mías entonces, empecé a entender que yo aquí tengo que luchar por él, luchar por mi hijo, sacarlo adelante y no dejarlo ahí”.

Teniendo en cuenta los hallazgos en la primera fase, se plantearon para esta línea categorías estructurales que se convirtieron en las variables a analizar en un segundo proceso en la muestra ampliada (ver Tabla 4).

**Tabla 4.** Marco categorial de variables y valores línea: contexto de crianza

Variables	Valores
Naturaleza del contexto	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rural</li> <li>2. Urbano</li> </ol>
Condiciones generales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No discapacidad en la familia</li> <li>2. Discapacidad en la familia</li> <li>3. Dinámicas familiares adversas</li> <li>4. Particularidades de la discapacidad</li> <li>5. Contexto sociocultural</li> <li>6. No especifica contexto de crianza</li> </ol>
Condiciones sociales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Carencia de recursos económicos</li> <li>2. Poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa</li> <li>3. Necesidad de redes de apoyo efectivas</li> <li>4. Vulnerabilidades múltiples</li> </ol>

Los resultados del segundo análisis muestran que, en el total de las 195 familias, se observa que 31 (15.9 %) familias describen el contexto de crianza de la persona con discapacidad en el sector rural y 164 (84.1 %) familias en el contexto urbano. Se ratifican como condiciones generales a tener en cuenta en el contexto de crianza: el contexto sociocultural en el que está inmersa la familia (70 casos), las particularidades del hijo con discapacidad que condicionan la ubicación, el desplazamiento y la migración de las familias a diversos lugares o la delegación de la crianza de la persona con discapacidad en búsqueda de la garantía de sus derechos (30 casos), la ausencia (29 casos) o presencia de discapacidad previamente en la familia (9) que necesariamente plantea formas distintas de organización familiar e influye en las prácticas de crianza; y, finalmente, algunas situaciones adversas en la familia relacionadas con otros problemas de salud o económicos que hacen que la discapacidad pase a segundo plano y centran la atención y organización familiar en dichas situaciones (5 casos).

Se presentan también las frecuencias relacionadas con condiciones sociales particulares que influyen en las dinámicas familiares. En 87 relatos de los 195 casos se hace referencia a condiciones sociales que claramente marcan la pauta del contexto de crianza de la persona con discapacidad y son la base para la organización familiar (ver tabla 5).

**Tabla 5.** Contexto de crianza, condiciones sociales

Categoría	Frecuencia	%	% válido
Carencia de recursos económicos	27	13,8	31,0
Poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa	16	8,2	18,4
Redes de apoyo efectivas	32	16,4	36,8
Vulnerabilidades múltiples	12	6,2	13,8
Total	87	44,6	100,0

Se presenta una tabla cruzada que permite ver la relación entre el tipo de discapacidad de la persona y las condiciones sociales que caracterizan la crianza. Ver tabla 6.

**Tabla 6.** Tabla cruzada entre condiciones sociales y tipo de discapacidad

Condiciones sociales	Tipo de discapacidad						Total
	Cognitiva	Visual	Auditiva	Motriz	Autismo	Otras	
Carencia de recursos económicos	22	3	0	1	0	1	27
Poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa	7	1	4	2	1	1	16
Redes de apoyo efectivas	17	1	4	4	2	4	32
Vulnerabilidades múltiples	5	2	1	4	0	0	12
Total	51	7	9	11	3	6	87

De acuerdo con los resultados, se puede resaltar que tanto la carencia de recursos como la dificultad en el establecimiento de redes de apoyo, son los principales condicionantes sociales del proceso de crianza y de la organización y realización familiar en todos los tipos de discapacidad de los casos analizados.

### **Línea: Creencias, visiones y representaciones sociales sobre discapacidad**

La forma como se concibe la discapacidad en el miembro de la familia y las representaciones sociales y culturales frente a esta se identifican en los relatos como elementos que inciden en los procesos de crianza ante los cuales las familias requieren apoyo. En la tabla 7, se sistematizan las subcategorías identificadas en esta línea y algunos ejemplos de relatos que las sustentan.

**Tabla 7.** Línea, Visiones y representaciones sociales sobre la discapacidad

Cat.	Fragmentos de relato
Representaciones sociales de la discapacidad	<p>“Pero en una sociedad como la nuestra; discriminante, limitante, salvaje; donde esos seres humanos no son tenidos en cuenta como ellos y ellas se merecen; desde el mismo Estado se siembra discriminación y es tenido en cuenta como último recurso”.</p> <p>“La crianza de mi hijo ha sido difícil, pues las personas a veces no entienden la discapacidad de ellos y lo miran raro, lo regañan a uno”.</p> <p>“La profesora me dijo: señora su hijo no puede asistir a este colegio, ¡él es de un colegio especial!”.</p> <p>“A veces me duele cuando veo que una persona mayor me le hace gesto como, por ejemplo, ‘me la saca de la casa donde la niña está y me le cierra la puerta’, eso me duele mucho”.</p>
Visión sacralizada- mágica de la discapacidad	<p>“Hay que seguir porque ese hijo es el mejor regalo de Dios a nosotros, y hay que cumplir bien esa tarea”.</p> <p>“Al nacer fue muy duro para nosotros saber que tenía síndrome de Down, nos preguntábamos por qué nos había mandado una prueba tan grande”.</p>
Visión médico-reparadora de la discapacidad	<p>“Ellos nos tuvieron la etiqueta de enfermo, a usted el médico no le dice: ‘su hija tiene discapacidad visual’, dice ‘su hija es una enferma’. ¡Sí! esto conlleva al hecho de pensar que tú eres enfermo y vas a estar enfermo el resto su vida, yo diría que aun mis papás dicen: yo tengo una hija enferma, ellos no dicen con discapacidad”.</p>
Visión normalizadora-asistencialista de la discapacidad	<p>“Hemos tratado a nuestro hijo como un niño normal”.</p> <p>“No lo descuido, lo trato normal como los dos mayores”.</p> <p>“Mi ideal que ella fuera una niña normal que estudiara y saliera adelante”.</p>
Visión social de la discapacidad	<p>“Aunque para la comunidad científica nuestro hijo tenga una discapacidad, para nosotros su familia eso no impide nada. Pepe llega hasta donde él es capaz y nosotros le permitamos y para ello necesitamos tratarlo como a cualquier ser humano, sin ello, diciendo que sea del montón”.</p>

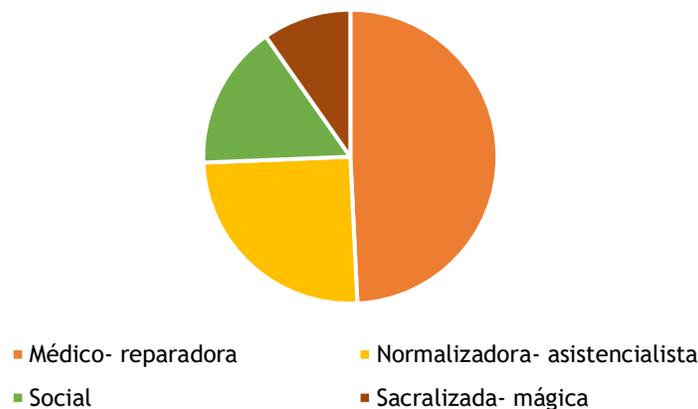
En correspondencia con los resultados del análisis en profundidad de las historias de vida, se planteó y depuró la estructura categorial de esta línea de acción (ver tabla 8).

**Tabla 8.** Marco categorial línea Creencias, visiones y representaciones sobre discapacidad

Nombre de la variable	Valores
Visión de discapacidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sacralizada mágica</li> <li>2. Médico-reparadora</li> <li>3. Normalizadora-asistencialista</li> <li>4. Social</li> </ol>
Representaciones sociales negativas sobre la discapacidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Profesionales</li> <li>2. Comunidad</li> <li>3. Familiares</li> </ol>

Bajo ese marco categorial, en los estadísticos descriptivos de la totalidad de las 195 familias se identifican 30 que referencian que, en los procesos de crianza, han estado presentes las representaciones sociales negativas de la discapacidad por parte de familiares (7 casos), profesionales (3 casos) y de la comunidad (20 casos). Para estos casos, este se ha convertido en uno de los aspectos que ha marcado las dinámicas de crianza de personas con discapacidad y esto también permea las relaciones familiares. De igual forma, se pueden identificar diferentes visiones de discapacidad (Brogná, 2009) que imperan en las creencias y representaciones sociales (Ver figura 1).

**Figura 1.** Proporción frecuencias visión de la discapacidad



La visión de discapacidad con mayor porcentaje es la visión médico-reparadora (96 casos, 49.2 %), en la que la discapacidad se ve como una enfermedad o problema de salud que se debe curar o reparar. En segundo lugar, se identifica la visión normalizadora-asistencialista (49 casos, 25.1 %), en esta, la discapacidad ya no se relaciona con la enfermedad sino con una norma que impone “lo (a)normal”, esto significa que se concibe al hijo, nieto, hermano, como “normal”, o se espera que llegue a ser “normal” como su hermano, como sus amigos. En tercer lugar, se identificó como base del proceso de crianza la visión social (31 casos, 15.9 %), en la que la discapacidad deja de ser concebida como un problema de salud o como una tragedia personal, para concebirse como una construcción social. Finalmente, se encontró con menor frecuencia (19 casos, 9.7 %) la visión sacralizada-mágica, en la cual la discapacidad es entendida como una acción sobrenatural.

Es importante aquí presentar una tabla cruzada que relaciona la visión con el tipo de discapacidad (ver tabla 9). Las frecuencias corroboran en todos los tipos de discapacidad la fuerza del enfoque clínico y la visión médico-reparadora.

**Tabla 9.** Información cruzada entre visión de discapacidad y tipo de discapacidad

Visión de discapacidad	Tipo de discapacidad						Total
	Cognitiva	Visual	Auditiva	Motriz	Autismo	Otras	
Sacralizada-mágica	14	0	1	1	2	1	19
Médico-reparadora	49	7	14	14	2	10	96
Normalizadora-asistencialista	28	4	5	2	5	5	49
Social	12	6	4	6	1	2	31
Total	103	17	24	23	10	18	195

**Línea: Discapacidad, particularidad y requerimientos de apoyo**

Los resultados muestran, además, que las particularidades propias de cada una de las discapacidades marcan el accionar de la familia, generando necesidades y requerimientos de apoyo, principalmente, frente al compromiso de salud, el manejo comportamental, los mecanismos de comunicación, el desarrollo socioafectivo y de la autonomía frente a los procesos de crianza de las personas con discapacidad. La tabla 10 sistematiza de manera general cada una de las categorías encontradas con algunos relatos que las ilustran.

**Tabla 10.** Línea, discapacidad, particularidad y requerimientos de apoyo

Categoría	Fragmentos de relato
Manejo comportamental	“Es muy agresivo e irritable, se come todo del piso, se escapa, requiere mucha vigilancia”.
Mecanismos de comunicación	“Yo quisiera que mi hijo hablara o dialogara conmigo o su papá o sus hermanos, porque él es inteligente, lo malo es que no habla”. “Ha sido un poco complicada, ya que su discapacidad no permite interactuar y participar de la misma forma que él lo merece, nos es difícil por su lenguaje y manera de pensar”.
Desarrollo de la autonomía	“La verdad, tenemos que dejar que sea más independiente, por el bien de él”. “Dejar de consentirlo mucho como lo hacemos para que el día de mañana no sufra”. “Para mi mamá era increíble imaginarse que una persona como yo fuera a cocinar o a lavar, y eso ha sido y creo que para muchos años seguirá siendo una de mis grandes frustraciones, yo le he hecho ver a mi mamá qué tan importante es que le enseñen a uno al menos a lavar la ropa, yo le digo ‘en el momento que usted no este que voy a hacer’ y ella dice ‘¡ya quiere que me muera!’”.
Manejo de la socioafectividad	“Pero el ser mujer y tener una discapacidad al menos para mi mamá implica un doble peligro, entonces, si yo salgo con alguien se me restringe de pronto con el miedo a llegar con un embarazo”
Dificultades de salud	“Nació con problemas de corazón, problemas de succión, hipotiroidismo, convulsionaba, problemas en la vista, el senito izquierdo se le creció problemas en el oído izquierdo” “Su crianza ha sido de luchas, entrega y amor. Terapias al mes de nacida, operada al año del corazón, aunque actualmente tiene un soplo pequeño, sigue con seguimiento en cardiología. Me la atiende neurólogo, endocrinólogo, oftalmólogo, otorrino”

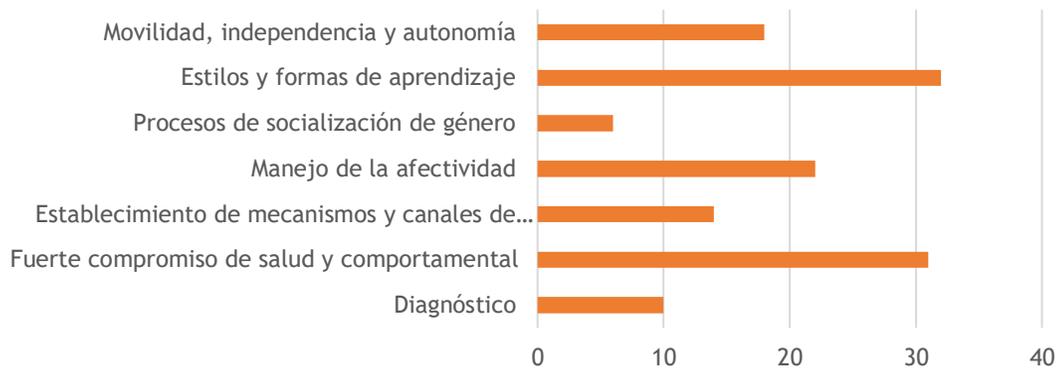
Se identificó el marco estructural de esta tercera línea para la determinación de frecuencias en las 195 familias (ver tabla 11).

**Tabla 11.** Marco categorial, variables y valores línea: Discapacidad, particularidad y requerimientos de apoyo

Variables		Valores	
Conocimiento de la discapacidad		1. Diagnóstico	
		2. Fuerte compromiso de salud comportamental	
		3. Establecimiento de canales y mecanismos de comunicación	
		4. Manejo de la afectividad	
		5. Procesos de socialización de género	
		6. Estilos y formas de aprendizaje.	
Requerimientos de apoyo		1. Profesional-terapéutico	
		2. Trabajo en casa	
		3. Pedagógico	
		4. Construcción de proyecto de vida	
		5. Proceso de inclusión laboral	
Programas que ha recibido	Educación regular	1. Si	2. No
	Educación Especial	1. Si	2. No
	Clínico-terapéutico	1. Si	2. No
	Deporte y arte	1. Si	2. No

El análisis de frecuencias indica que, del total de 195 familias, 133 hacen referencia en sus relatos al conocimiento de las condiciones particulares de la discapacidad como requerimiento de apoyo, por lo tanto, se convierte en una línea de acción importante con alta ponderación. Los dos aspectos que más requieren las familias son: el primero, tener conocimiento de la discapacidad que se centran en los casos donde hay un fuerte compromiso de salud y de comportamiento (31 casos, 15.9 %) en donde realmente los padres y familiares no saben cómo manejar y responder a las necesidades de las personas con discapacidad para garantizar sus derechos. El segundo se relaciona con las formas y los estilos de aprender y comprender particulares de la persona con discapacidad (32 casos, 16.4 %) y, en tercer lugar, el manejo de la afectividad (22 casos, 11.3 %), que trae diversos dilemas a la crianza. En la figura 2, se presentan las frecuencias en cada uno de los aspectos.

**Figura 2.** Discapacidad particularidades y requerimientos de apoyo



Al cruzar la información entre el tipo de discapacidad y los requerimientos particulares, se encuentra que la discapacidad cognitiva se asocia con el fuerte compromiso comportamental y de salud y las formas y estilos de aprendizaje. En la discapacidad visual se asocia con el manejo de la afectividad, los procesos de socialización de género y el logro de la independencia y autonomía. La discapacidad auditiva se relaciona principalmente con el establecimiento de mecanismos de comunicación y el compromiso de salud o comportamental. El autismo se asocia con el manejo comportamental de la afectividad. En otras discapacidades (problemas de aprendizaje), se asocian principalmente al conocimiento de formas y estilos de aprendizaje.

Se encuentra que la orientación para la construcción del proyecto de vida, el trabajo en casa, y el acompañamiento profesional, terapéutico y pedagógico, son los principales requerimientos de apoyo de las familias respecto al desarrollo de la persona con discapacidad (ver tabla 12).

**Tabla 12.** Requerimientos de apoyo

Tipo de apoyos	Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Apoyo profesional	25	12,8	17,4	17,4
Trabajo en casa	38	19,5	26,4	43,8
Apoyo pedagógico	23	11,8	16,0	59,7
Construcción de proyectos de vida	38	19,5	26,4	86,1
Procesos de inclusión laboral	3	1,5	2,1	88,2
Orientación vocacional	7	3,6	4,9	93,1
Inclusión social	10	5,1	6,9	100,0
Total	144	73,8	100,0	

Se presenta una tabla cruzada que relaciona el tipo de discapacidad con los requerimientos de apoyo para la crianza de personas con discapacidad (ver tabla 13).

**Tabla 13.** Tabla cruzada entre tipo de discapacidad y requerimientos de apoyo

Tipo de discapacidad	Requerimientos de apoyo discapacidad							Total
	Profesional	Trabajo en casa	Pedagógico	Proyectos de vida	Inclusión laboral	Orientación vocacional	Inclusión social	
Cognitiva	11	27	10	21	1	5	7	82
Visual	0	2	0	2	0	0	0	4
Auditiva	5	4	4	5	1	0	0	19
Motriz	6	2	3	5	1	0	1	18
Autismo	0	1	0	4	0	1	1	7
Otras	3	2	6	1	0	1	1	14
Total	25	38	23	38	3	7	10	144

Los resultados muestran que, en la discapacidad cognitiva y visual, los apoyos requeridos se centran en el trabajo en casa y la construcción de proyectos de vida. En la discapacidad auditiva y motriz se requieren todos los apoyos, pero se reitera el apoyo profesional-terapéutico y la construcción del proyecto de vida. En autismo principalmente se requiere apoyo para la construcción del proyecto de vida, y en otras discapacidades (principalmente problemas de aprendizaje y déficit de atención e hiperactividad) se requiere principalmente el apoyo pedagógico.

#### **Línea: Dinámicas familiares**

Esta línea se identifica como un requerimiento de apoyo fuerte y necesidad sentida durante el proceso de crianza de las personas con discapacidad desde los relatos. Las categorías que más se resaltan en esta línea se relacionan con la composición y organización familiar, las relaciones intrafamiliares y las fortalezas. En la tabla 14 se sistematizan las subcategorías encontradas y algunos relatos que las ilustran.

**Tabla 14.** Categorías línea dinámicas familiares

Cat.	Situación	Fragmentos de relato
Ausencia de figura familiar	Ausencia del padre	<p>“Le hacía falta el cariño de su padre, ya que nunca se ha criado con él, es más, no lo conoce”.</p> <p>“A los casi 2 años de convivir, el padre salió a trabajar y lo que hizo fue volarse”.</p> <p>“Le preguntaba a mi mamá donde estaba papá y me dijo que nos había abandonado”.</p>
	Ausencia de la madre	<p>“Cuando yo nací mi mamá murió”.</p> <p>“Mi madre no demostró nunca amor, solo cumplía con mi comida y mi vestido”.</p> <p>“Me hizo falta el amor de mamá” (personas con discapacidad).</p>
	Ausencia de los padres	<p>“Yo recuerdo con mucha tristeza mi infancia, pues nunca tuve una mamá ni un papá”.</p> <p>“Me regalaron 3 veces a 3 familias diferentes”.</p> <p>“Mi madre me envió a vivir con unos tíos quienes se hicieron cargo de mi tratamiento y de las constantes operaciones hasta los 9 años”.</p>
Fortalezas familiares	Capacidad de resiliencia	<p>“Fue algo duro que al principio no lo aceptábamos, pero con la ayuda de Dios hemos logrado superar todas las dificultades de ella con valentía y mucho amor”.</p> <p>“Así pasaban los días y comenzamos a notar que Pedro no realizaba ciertas cosas, fue cuando empezó a surgir la idea de que neurobiológicamente podía tener algún problema, para estos momentos mi esposo falleció de un momento a otro... sentía que no podía soportarlo (...) gracias a Dios y principalmente de mi madre quien se había convertido en mi mano derecha pudimos salir adelante”.</p>
	Capacidad de gratificación	<p>“La crianza de mi hijo es como el carnaval ¡quien lo vive es quien lo goza!, al principio un poco difícil, ya que no se sabe lo que pasará, pero con el tiempo te das cuenta que cada cosa que este pequeño haga, es por la constancia de la familia. Gracias al apoyo, la constancia y gracias a el amor que le sentimos”</p> <p>“Ha sido una crianza llena de esfuerzos, pero también llena de muchísimos logros que compensan tanta dedicación (...) Es difícil pensar que al comienzo todo parecía complicarse, pero con paciencia y esmero, todo se puede lograr”</p>
	Optimización de recursos	<p>“Mis papás siempre estuvieron bien asesorados, les dieron herramientas para que yo fuera un más activo”</p> <p>“Lo llevé a todas las terapias que me mandaban al hospital, como pude, lo puse a estudiar, aunque muy duro porque económicamente nunca he estado bien (...) aunque no le pude dar lujos ni juguetes, le di lo mejor de mí, mi dedicación sus primeros años (...) mientras he podido, ha estudiado, lo he podido mandar a programas de deporte donde ha recibido muchas ganancias”.</p>
	Unión y organización familiar	<p>“Desde que nació he trabajado por tiempo en casa de familia, cuando estoy trabajando me lo cuida mi hermana la menor, es mi mano derecha, ya que ella me ayuda mucho tanto en el cuidado de mi hijo como económicamente. En el momento, el que me ayuda también es mi hijo, el mayor, y mi hija, entre todos hemos procurado darle lo mejor”</p>

De acuerdo con los resultados del análisis de la primera fase, se plantea el marco estructural de esta línea con sus respectivas variables y valores (ver tabla 15).

**Tabla 15.** Marco categorial de la línea: Dinámicas familiares

Variable	Valores
Tipología familiar	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nuclear</li> <li>2. Monoparental Paterna</li> <li>3. Monoparental Materna</li> <li>4. Reconstituida</li> <li>5. Extensa</li> <li>6. Ninguna-institución</li> </ol>
Ausencia de figura familiar	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Padre</li> <li>2. Madre</li> <li>3. Padres</li> </ol>
Dinámicas internas causadas por la discapacidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rompimiento del lazo conyugal</li> <li>2. Afectación en las relaciones parentofiliales</li> <li>3. Descuido de las necesidades de otros miembros de la familia</li> </ol>
Dificultades	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Definición de roles</li> <li>2. Mecanismos de comunicación familiar</li> <li>3. Organización familiar</li> <li>4. Flexibilización de roles</li> </ol>
Fortalezas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Capacidad de resiliencia</li> <li>2. Capacidad de gratificación</li> <li>3. Constancia y persistencia</li> <li>4. Optimización de recursos</li> <li>5. Búsqueda de estrategias</li> </ol>

Los resultados de los estadísticos descriptivos en la totalidad de las 195 familias indicaron que, en la composición familiar que ha marcado la crianza de la persona con discapacidad, 118 familias (60.5 %) son familias nucleares; 51 familias (26.2 %) son monoparental-materna; 11 (5.6 %) son familias reconstituidas; 6 (3.1) las familias son extensas; y 4 (2.1 %) son familias monoparentales-paternas. En 5 casos los informantes no especificaron la constitución familiar. Cabe resaltar que, en los relatos, solamente en 23 casos se menciona la ausencia de figura familiar como elemento esencial de las dinámicas de crianza de la persona con discapacidad, en 16 casos la ausencia es del padre, en 3 casos es de la madre y en 4 casos es de ambos padres.

Los resultados respecto a las dinámicas familiares desatadas por la presencia de la discapacidad en la familia, muestran que, en 22 de los 195 casos, esta variable es fundamental en cuanto al cambio en la conformación familiar, formas de interacción y relación, y la proyección familiar, por lo tanto, requieren ser visibilizadas. Así, en 12 casos el no saber ni conocer sobre el manejo de la discapacidad del hijo llega al rompimiento de las relaciones parentofiliales (pa-

dre-hijo con discapacidad o padre-otros hijos), en 7 casos se afecta o rompe el lazo conyugal, proyectando, generalmente, la separación de los padres por no ponerse de acuerdo en el trato y dirección familiar y de la persona con discapacidad. Finalmente, en 3 casos se da clara y radicalmente la afectación de las relaciones fraternas.

Las principales dificultades que tienen las familias se identificaron en 51 casos que, abiertamente, expresaron las dificultades que han tenido para la crianza del hijo con discapacidad y para mantener la unión familiar. Así, la organización familiar posterior a la llegada del hijo con discapacidad es muy difícil para algunas familias (19 familias), al igual que el encontrar mecanismos de comunicación familiar que les permitan generar estrategias conjuntas en torno a los proyectos, tanto personales de cada uno de los miembros, como los proyectos familiares, además, para hablar de los dilemas, desafíos y enseñanzas que la discapacidad deja en la familia (16 familias).

Ante los requerimientos y cuidados de la persona con discapacidad y las tareas de crianza, hay dificultad tanto en la definición (9 familias) como la flexibilización de roles (7 familias). Finalmente, las fortalezas de las familias en la muestra general se reiteran, encontrando como principal fortaleza la búsqueda de estrategias y la unión familiar (Ver tabla 16).

**Tabla 16.** Fortalezas familiares

Fortalezas	Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Capacidad de resiliencia	13	6,7	8,3	8,3
Capacidad de gratificación	19	9,7	12,1	20,4
Constancia y persistencia	24	12,3	15,3	35,7
Optimización de recursos	17	8,7	10,8	46,5
Búsqueda de estrategias	49	25,1	31,2	77,7
Unión Familiar	35	17,9	22,3	100,0
Total	157	80,5	100,0	

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Desde los resultados obtenidos en el estudio se ratifican, en primer lugar, los cambios y el impacto que tiene en el núcleo familiar la llegada de un niño o niña con discapacidad, lo cual exige de la familia niveles de maniobra, organización y búsqueda de oportunidades desde diversos sectores, que le permitan garantizar las condiciones para el desarrollo de todos sus miembros. Esto es reforzado por Ana María Abad (2016), quien menciona que la discapacidad no se

constituye en un evento familiar negativo, sino en un proceso que implica y requiere nuevos cambios y configuraciones desde los vínculos e interrelaciones que establezca la familia. La autora menciona de manera importante que:

La capacidad de reorganización interna de la familia de manera funcional es la que favorece la superación de los obstáculos que surgen a razón de la discapacidad tales como barreras físicas, arquitectónicas y socioculturales, y de este modo establecer acciones incluyentes que posibiliten el ejercicio de los derechos de todos sus miembros. (p. 60)

Respecto a la articulación del trabajo con las familias de personas con discapacidad, se pueden resaltar de igual forma a Miguel Ángel Verdugo y Alba Rodríguez (2011), quienes plantean un instrumento para mejorar la vivencia cotidiana de las familias y el trabajo de los profesionales, que son fundamentales para acompañar los momentos de crisis y transición, y así favorecer la calidad de vida de las familias y de las personas con discapacidad.

Bajo este marco, en la investigación se identifican cuatro líneas de acción que pueden favorecer el proceso de ajuste, adaptación y la búsqueda de oportunidades para el desarrollo familiar: 1) contexto de crianza; 2) creencias, visiones y concepciones sobre la discapacidad; 3) discapacidad, particularidades y requerimientos de apoyo; y 4) relaciones intrafamiliares. En estas líneas, las familias participantes en la investigación han situado los principales requerimientos de apoyo para el proceso de crianza de hijos con discapacidad.

Cada una de las líneas y sus correspondientes categorizaciones y codificaciones, deja trazada una ruta de acción para el apoyo y fortalecimiento a las familias que cuentan en su núcleo familiar con personas con discapacidad como garantes de derechos de cada uno de sus miembros, esto es y seguirá siendo compromiso de ley que requiere ser implementado y garantizado.

Al respecto, es importante mencionar que la inclusión de la familia, como tema prioritario de la agenda para la formulación de políticas públicas en Colombia y en América Latina, es reciente. Ligia Galvis (2011) menciona que la familia es un agente político que puede ser interlocutor de la sociedad y del Estado, por lo tanto, al visibilizar desde esta investigación las necesidades y requerimientos de apoyo en la crianza de las personas con discapacidad desde las voces de las familias, se les da lugar como agentes políticos; y a las líneas identificadas como ejercicio de interlocución que aporta a las políticas y lineamientos estatales. Así, la propuesta de líneas de acción y las variables identificadas en cada una pueden ser articuladas a los criterios específicos planteados por la política pública nacional de apoyo y fortalecimiento a familias (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), y las políticas relacionadas con la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, para fortalecer la inclusión social

(Constitución Política de Colombia, 1991; Ley 1361, Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2009; Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2018; Organización de las Naciones Unidas para el Desarrollo [ONU], 2006; entre otras).

En el mismo sentido, Carmen Ávila et al. (2011) presentan una reflexión sobre las políticas públicas en discapacidad aclarando que “los conceptos en discapacidad constituyen la base para comprender la importancia de la legitimación de directrices emanadas, y reconocer la necesidad de participación de los sujetos involucrados como parte del ejercicio de sus derechos” (p. 457), desde allí, se hace una revisión de aspectos teóricos y prácticos relacionados con políticas públicas en discapacidad, y se visibiliza la importancia de la participación para el ejercicio de los derechos de la persona con discapacidad. Este trabajo sustenta la importancia de generar acciones y directrices a partir de la voz de los protagonistas (personas con discapacidad y sus familias) como actores sociales protagónicos.

Desde los hallazgos, las mayores dificultades encontradas, que se convierten en los principales puntos de atención para la política pública y para los programas y proyectos que propenden por el apoyo y fortalecimiento a las familias, se centran en las dificultades que encuentran las familias de personas con discapacidad para establecer redes de apoyo efectivas que les permitan atender las necesidades y requerimientos de la persona con discapacidad y el acompañamiento a la dinámica familiar.

Con frecuencia, la crianza de la persona con discapacidad está relacionada con la carencia de recursos económicos para brindar posibilidades de tratamiento y acceso a diversos programas que se requieren para garantizar su desarrollo en todas las dimensiones (este es un punto constante en los casos, que, si bien, algunas familias hablan desde la adaptación y resiliencia, debe ser abordado por los programas y proyectos en política pública que permitan mejorar las condiciones económicas de las familias de personas con discapacidad y de atención profesional y educativa). De igual forma, la crianza del hijo con discapacidad está también relacionada con la poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa. Es oportuno aquí retomar nuevo a Abad (2016) quien, en relación con el desarrollo de las personas con discapacidad ratifica que:

La inequidad y las desigualdades sociales es lo que caracteriza a esta población; por lo tanto, reclaman respuestas del Estado a nivel nacional, gubernamental y local que aporten al mejoramiento de su calidad de vida desde los principios de la inclusión, y desde programas centrados en las realidades de las familias, para la satisfacción de sus necesidades. (p. 60)

Además de las condiciones particulares propias de la condición específica de discapacidad, en las familias se identifican otras situaciones de vulnerabilidad, es decir, la familia cuenta en su núcleo con una persona con discapacidad, mujer, o con preferencias sexuales diferentes, o la familia se encuentra en situación de pobreza, desplazamiento, enfermedad, entre otros. Esto hace que sea necesario abordar la discapacidad desde el campo de la interseccionalidad.

Por otro lado, las líneas de acción identificadas en el estudio se centran en el desarrollo de todos los miembros de la familia, lo cual supera el énfasis poblacional para reconocer problemas y situaciones transversales a las dinámicas familiares, esto es además profundizado como tema de estudio relacionado con las dinámicas y el funcionamiento familiar (v. Femenías y Sánchez, 2003; Gau et al., 2008; Morton, 2000; Opperman y Alant, 2003; Salcedo et al., 2012; Sikora et al., 2013; Tomeny et al, 2016; Xue, et al., 2014; entre otros).

Es importante resaltar desde los resultados del estudio que, independientemente de las acciones reactivas de las familias y la naturaleza de las mismas, a nivel general, las familias cuentan con fortalezas y riquezas formadas y apropiadas a partir de la presencia del niño o niña con discapacidad, fortalezas como la optimización de recursos, la capacidad de resiliencia, la constancia y perseverancia, la capacidad de gratificación, la flexibilidad de roles, la unión familiar, entre otras, que caracterizan a las familias convirtiéndose en herramientas importantes a reconocer y visibilizar para fortalecer al núcleo familiar. Esto es sustentado además por estudios que se centran en el análisis de los procesos de adaptación y ajuste familiar, así como la resiliencia y la fortaleza, en donde las estrategias de afrontamiento y el soporte social tienen un papel protagónico en el fortalecimiento a las familias (Araújo et al., 2016; Arellano y Peralta, 2013; Córdoba et al., 2009; Huerta y Rivera, 2017; Ocampo y Vargas, 2018; Roque y Acle, 2013; Sola y Sánchez, 2017; Suriá, 2013, 2014; Tsidaki y Tsamparli, 2017; Zárate, et al., 2014).

Finalmente, como hallazgo importante, se puede resaltar que hay campos generados por las dinámicas de crianza que aún no han sido discutidos ni seriamente estudiados y que merecen convertirse en mayor foco de debate e investigación. Entre ellos se encuentran las situaciones ocasionadas por vulnerabilidad múltiple, los procesos de socialización de género y el manejo de la sexualidad en discapacidad (derecho a la procreación y prácticas sanas del desarrollo de la sexualidad), y formas reactivas de actuación de padres y miembros de la familia que se vuelven doblemente vulneradoras de derechos y atentan contra la construcción de procesos de autonomía. Frente a estos temas es necesario aún generar mayores debates y líneas de investigación.

## REFERENCIAS

- Abad-Salgado, Ana María (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77. <https://doi.org/10.17151/rlef.2016.8.5>
- Araújo, Clarissa A.; Paz-Lourido, Berta & Gelabert, Sebastià (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Arellano, Araceli & Peralta, Feli (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana De Educación*, 63, 145-160. <https://doi.org/10.35362/rie630561>
- Ávila, Carmen L.; Gil, Lida M.; López, Alexandra & Vélez, Consuelo (2012). Políticas públicas y discapacidad: participación y ejercicio de derechos. *Investigaciones Andina*, 14(24), 457-475. <http://www.scielo.org.co/pdf/inan/v14n24/v14n24a08.pdf>
- Brogna, Patricia (2009). La representación de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Patricia Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-188). Fondo de Cultura Económica.
- Córdoba-Andrade, Leonor; Gómez-Benito, Juana & Verdugo-Alonso, Miguel A. (2009). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Femenías, María & Sánchez, Juan M. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 34(207), 19-28.
- Franco, Sandra M. & Sánchez, Gloria I. (2008). Las familias: ¿un asunto de políticas públicas? *Revista Sociedad y Economía*, 14, 82-105.
- Galvis, Lígia (2011). *Pensar la familia de hoy*. Editorial Aurora.
- Gau, Susan; Chiu, Yen-Nan; Soong, We-Tsuen & Lee, Ming-Been (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703. [https://doi.org/10.1016/S0929-6646\(08\)60114-X](https://doi.org/10.1016/S0929-6646(08)60114-X)
- Huerta, Yolanda & Rivera, María E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social*, 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Manjarrés-Carrizalez, Dora; León-González, Elvia; Martínez, Rosanna & Gaitán, Andrés (2013). *Crianza y discapacidad. Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Universidad Pedagógica Nacional, Fundación Universitaria Monserrate.
- Morton, Diane (2000). Beyond Parent Education: The Impact of Extended Family Dynamics in Deaf Education. *American Annals of the Deaf*, 145(4), 359-365. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0069>

- Ocampo, Liliana & Vargas, Fabiana (2018). Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná, Paraguay. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 6, 130-132. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>
- Opperman, Sannette & Alant, Erna (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9),441-54. <https://doi.org/10.1080/0963828031000069735>
- Organización de las Naciones Unidas para el Desarrollo [ONU] (2006). *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Autor.
- Pava, Nora (2010, octubre). Familia y Discapacidad: Tendencias Investigativas en la última década. En *Resúmenes de Trabajos de Investigación*. XII Simposio de Investigación Facultad de Salud Universidad del Valle. Cali.
- República de Colombia (1991). Constitución Política De Colombia.
- Roque, María del Pilar & Acle, Guadalupe (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.rmff>
- Salcedo, Rocío; Liébana, José A.; Pareja, Julián L. & Real, Santiago (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(2),139-153.
- Ministerio de Salud y Protección Social (2009). *Ley 1361 de 2009 para la Protección Integral de las Familias*. Autor.
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2018). *Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias*. Autor.
- Sikora, Darryn; Moran, Erin; Orlich, Felice; Sala, Trevor; Kovacs, Erica; Delahaye, Jennifer; Clemons, Traci & Kuhlthau, Karen (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
- Sola-Carmona, Juan J. & Sánchez- García, Tomasa (2017). Medidas de ajuste psicológico en familias con hijos ciegos en atención temprana. *Integración: Revista sobre Ceguera y Deficiencia Visual*, 70, 211-215. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6030983>
- Suriá, Raquel (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(1), 23-37.
- Suriá, Raquel (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83-98.
- Tomeny, Teodoro; Baker, Lorien; Barry, Tammy; Eldred, Sophia & Rankin, James A. (2016). Emotional and behavioral functioning of typically-developing sisters of children with autism spectrum disorder: The roles of ASD severity, parental stress, and marital status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 130-142. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.008>
- Tsibidaki, Assimina & Tsamparli, Anastasia (2017). Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(12), 293-306. <https://doi.org/10.25115/ejrep.v5i12.1275>

Verdugo, Miguel A. & Rodríguez, Alba (2011). *Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad*. Trama Gestión.

Xue, Jin.; Ooh, J. & Magiati, Iliana (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406-420.  
<https://doi.org/10.1111/jir.12034>

Zárate, Laura O.; Fernández, Marcela & González, María del Pilar (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17(1), 254-268.



#### DORA MANJARRÉS-CARRIZALEZ

Doctora en Educación, Doctorado Interinstitucional en Educación Universidad Pedagógica Nacional. Magíster en Desarrollo Educativo y Social CINDE-UPN. Especialista en Educación Especial con énfasis en Comunicación Aumentativa y Alternativa. Licenciada en Educación Especial. Docente de Planta Titular de la Universidad Pedagógica Nacional. Colíder del grupo de investigación Familia y Escuela.

[dmanjarres@pedagogica.edu.co](mailto:dmanjarres@pedagogica.edu.co)

<https://orcid.org/0000-0002-6809-6606>

#### ELVIA YANNETH LEÓN-GONZÁLEZ

Doctora en Terapia Superior Familiar, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España. Especialista en Psicomotricidad Infantil del Instituto de Ciencias Sanitarias de la Educación, Madrid, España. Licenciada en Educación Especial, Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia. Docente Universidad Pedagógica Nacional, Facultad de Educación, Licenciatura en Educación Especial. Coinvestigadora del grupo Familia y Escuela.

[eyleon@pedagogica.edu.co](mailto:eyleon@pedagogica.edu.co)

<https://orcid.org/0000-0002-2967-6878>

#### FORMATO DE CITACIÓN

Manjarrés-Carrizalez, Dora & León-González Elvia Yanneth (2024). Familia y discapacidad: apoyo y fortalecimiento al proceso de crianza. *Quaderns de Psicologia*, 26(2), e1970. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1970>

#### HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 06-10-2022

1ª revisión: 29-01-2024

Aceptado: 24-05-2024

Publicado: 01-08-2024