



Universidad Nacional de Rosario

Facultad de Psicología

Trabajo integrador final: *“Desorganización y reorganización familiar ante la llegada de un hijo con discapacidad”*

Autora: SAGUES, MARIANELA

Legajo: S-5092/1

Docente responsable: ANDREA ESPINOSA

AGRADECIMIENTOS:

A la Universidad Nacional de Rosario que sin la creación de la extensión áulica de Marcos Juárez no hubiera sido posible el estudio de la carrera de Psicología.

Al Centro Universitario de Marcos Juárez que brindó predisposición, compromiso y colaboración con el acceso de un espacio físico para el encuentro con la docente responsable de este ensayo.

También quiero agradecer a Andrea Espinosa que siempre estuvo en todos los detalles, con sus consejos y aportes.

A la familia de Francisco que, sin saberlo, fueron el motor de inspiración para que dicha trabajo se hiciera realidad.

Finalmente un agradecimiento muy especial a mis familiares por el apoyo, contención, y esfuerzo que realizaron durante estos seis años.

Sagues, Marianela.

ÍNDICE:

Agradecimientos.....1

Índice.....2

Resumen.....3

Introducción.....4

Desarrollo

 1. La familia y la discapacidad.....5

 2. Acontecimiento inesperado.....6

 3. Crisis y desorganización familiar.....7

 4. El proceso de duelo.....9

 5. Reorganización familiar.....11

Conclusión.....13

Referencia bibliográficas.....14

RESUMEN:

La posibilidad de tener un hijo con discapacidad es un temor que invade a todos los que están esperando un bebé, el hecho de que se vuelva realidad hace que tanto la madre como el grupo familiar sientan un cimbronazo que movilizará toda la estructura familiar. Este acontecimiento inesperado e impactante los sumerge en un periodo de crisis largo y doloroso que desencadenará un sinfín de sentimientos y emociones encontrados.

Elaborar el proceso de duelo de manera eficaz permitirá al grupo familiar adaptarse y reorganizar su cotidianidad, utilizando su experiencia como una fortaleza y logrando así un bienestar físico, psíquico y social. Cada familia es única y singular, por lo que procesará y superará esta crisis de diferentes modos.

PALABRAS CLAVES: Crisis, discapacidad, familia, duelo, desorganización, reorganización

INTRODUCCIÓN:

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento y cambio, que se va transformando a lo largo del tiempo para buscar un equilibrio entre todos los miembros que la componen. La estabilidad alcanzada en un período, se quiebra a medida que la familia y sus miembros crecen y se desarrollan. Estabilidad, crisis, cambio y nueva estabilidad son las pautas de la dinámica familiar.

En muchas ocasiones, se produce una desorganización e inestabilidad por causa de determinados hechos, entre ellos la llegada de un hijo con discapacidad. Dicho acontecimiento, que suele ser vivido como algo inesperado e impactante, viene a hacer añicos las expectativas y fantasías depositadas en este hijo deseado. Su nacimiento, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar ocasionando un estado de shock que luego será sustituido por un período de crisis. Este intervalo de tiempo, se presenta como un estado temporal de desorganización, en donde surgen diferentes sentimientos, algunos de ellos ambivalentes, que deberán ser reconocidos y expresados para poder procesar y superar esta crisis.

Durante este tiempo de desorganización, el grupo familiar se sumergirá en una experiencia larga y dolorosa que será necesario atravesar para poder aceptar la pérdida de este hijo deseado como una realidad. Elaborar y aceptar esta realidad se logrará mediante un proceso de duelo caracterizado por diferentes momentos o etapas.

Se entiende por duelo a una reacción o repuesta natural ante cualquier tipo de pérdida, que es necesario atravesar para poder aceptar y adaptarse a esta nueva realidad. El proceso de adaptación es algo dinámico que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienza a vivir diversas situaciones que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc.

Dado que este acontecimiento inesperado genera grandes cambios en la vida del grupo familiar, el presente trabajo tiene el interés de reconocer cómo viven las familias el período de desorganización y reorganización ante la llegada de un hijo con discapacidad.

Hay que destacar que cada familia es única y singular, por lo que procesará y superará esta crisis de diferentes modos. Muchas logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino. Enfrentarla representa la oportunidad de un desarrollo y un crecimiento, como así también el peligro de un deterioro psicológico.

DESARROLLO:

LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD

“La discapacidad no te define; te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad presenta”

(Entrevista al deportista Jim Abbott (s/f))

La discapacidad es una situación compleja y heterogénea que incluye la interacción entre el niño que la padece y el entorno familiar en el que se desarrolla y vive. Es decir, no sólo afecta al niño que nació con ella, sino que también marca y discapacita indirectamente a su familia.

Schorn (1999) sostiene que: *“La discapacidad marca. Pero marca no solamente con su marca al niño, sino a la familia toda. Así como no hay dos familias iguales, tampoco hay dos padres iguales. Ellos tienen sus propias historias, su propio pasado, algunos felices y otros no tanto”* (p.12).

Las familias, que presencian el nacimiento de un hijo con discapacidad, se ven inmersas en funciones y etapas desconocidas que inevitablemente desencadenan un peregrinar por diferentes especialistas en busca de orientación, prevención y tratamiento. Algunas, hallarán rápidamente las respuestas, en cambio otras por cuestiones culturales, sociales o económicas quedan desprotegidas sin la oportunidad de una atención y contención adecuada.

Es así que, como sostiene Nuñez (2008), en este periodo de crisis lento y doloroso es el niño mismo quién pone a prueba la capacidad de adaptación que posee el grupo familiar. Este proceso puede durar toda la vida y en ocasiones no se logra. Existen familias que se desintegran ante la presencia de la discapacidad en sus vidas, otras pueden permanecer juntas pero sus relaciones se caracterizan por las fricciones constantes que se generan al no encontrar soluciones a las situaciones que enfrentan. También existen familias que logran encontrar la adaptación y se conforman como una unidad de apoyo, lo que las hace retomar sus expectativas de vida personales, profesionales y familiares para lograr tener un bienestar personal y familiar.

ACONTECIMIENTO INESPERADO

*“Lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas”.
(Torres y Buceta 1995)*

Desde el momento en que se decide concebir a un hijo, se despliega el deseo de recibir, contener y proyectarse en un otro. En muchas ocasiones el embarazo es transitado como un periodo lleno de expectativas, en donde este hijo se convierte en un portador de valores, ideales, modalidades afectivas y, a su vez, representa el deseo de proyección hacia el futuro. Manonni (1979) sostiene que: *“...un ser humano, desde su vida prenatal está ya marcado por la forma en que se lo espera, por lo que luego representa su existencia real para las proyecciones inconscientes de los padres...”* (p.14).

Con la llegada de un hijo con discapacidad cada familia procesa y transita el nacimiento de forma particular. Dependiendo de esto podrán o no insertar al niño en la trama vincular y posibilitar su advenimiento como sujeto autónomo. Este acontecimiento doloroso produce un gran impacto en todo el núcleo familiar ocasionando un estado de shock, en donde se harán añicos todos los ideales, fantasías, proyectos, deseos y expectativas depositadas en él. Tal es la discrepancia entre este hijo deseado y el hijo real que, en ciertas ocasiones y al menos temporalmente, la familia sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse.

Luego del estado de shock, la familia se sumerge en un profundo y extenso periodo de crisis -estado temporal de desorganización- que se manifiesta con una inestabilidad, un quiebre que provoca cambios en el funcionamiento interno de la familia, como así también altera sus relaciones con el mundo exterior.

El primer gran impacto se produce en el nacimiento, pero no es el único. A medida que el niño va creciendo y transitando las diferentes etapas de su desarrollo, tanto él como su familia viven diferentes crisis. En el transcurso de estas, se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas, que posibilitan a cada uno de los miembros de la familia el desempeño de nuevas funciones en sus roles.

Entendiendo a las crisis desde un aspecto positivo y evolutivo se pueden considerar como situaciones que demandan cambios en el sistema, que generalmente significan contradicciones, desacuerdos, modificaciones que contribuyen a la maduración, desarrollo y crecimiento del sistema familiar. Suponen riesgos y conquistas, pero son motores impulsores de cambios. De ahí, el modo de cómo enfrentarla hace que una familia pueda o no lograr nuevamente la estabilidad.

CRISIS Y DESORGANIZACION FAMILIAR

“El médico lo llama a mi marido... vuelve con una cara de descompostura, se me acerca y le digo: ¿se murió Francisco?, me dice no, pero el bebe que hemos tenido es diferente”.
(Anónimo 2015)

Karl A. Slaikeu (1996) define la crisis como: *“Un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares, utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo”* (pp 16). Según el autor, uno de los aspectos más característicos es el trastorno emocional grave o desequilibrio experimentado por el individuo, en donde se presenta una suma de sentimientos ambivalentes.

Algunos autores diferencian las “crisis evolutivas o del desarrollo” de las “crisis accidentales”. Las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra. Mientras que las segundas, se definen por su carácter de urgente, imprevisto e inesperado, presentando cinco características básicas:

- *Repentina*: aparece de golpe.
- *Inesperada*: no puede ser anticipada.
- *Urgente*: ya que amenazan el bienestar físico o psicológico.
- *Masiva*: muchas crisis circunstanciales afectan a muchas personas al mismo tiempo (por ejemplo desastres naturales).
- *Peligro y oportunidad*: la crisis puede desembocar en un mejoramiento o empeoramiento de la situación de la persona.

En cuanto a esto, la confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo se encuadraría dentro de las crisis accidentales e inesperadas, ya que se descompone el equilibrio familiar, generando un impacto psicológico, confusión, desorientación e incertidumbre. El grupo familiar se sumerge en un sinnúmero de sentimientos y emociones que hasta el momento eran desconocidos. Estos sentimientos encontrados, pueden ser positivos -sentimientos de ternura y amor- como así también sentimientos negativos -desilusión, inseguridad, culpa, miedo, rechazo-. El reconocimiento, su expresión, sin negarlos ni disfrazarlos es parte de este camino de adaptación y crecimiento. En relación a cómo se elabore la crisis podría producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar.

Muchas veces, los padres aparecen dominados por el sentimiento de culpa, ya que no disponen de una solución frente a dicho diagnóstico, ocupando así el lugar de deudores frente a un niño acreedor, al que hay que pagarle. Se esfuerzan por rellenar toda falta, transformando al niño en un acreedor de por vida, que vive una dependencia exigente hacia sus padres. Otras veces, frente a esta crisis los padres inician un peregrinar por distintos especialistas en busca de esa “solución añorada”, y es ante esta resignación que el niño tiene por destino ser “objeto” de todas las formas de reeducación y domesticación posibles. Finalmente, tenemos aquellos padres que logran adaptarse a dicha situación.

En el caso de los hermanos es frecuente que sientan llevar sobre la espalda el peso ser el hijo "privilegiado", y esto es acompañado de sentimientos de culpa, conscientes e inconscientes. Aun así la relación fraterna es única, especial y permanente. Los hermanos se acompañan en el proceso de socialización y a través de él aprenden a compartir, transmitir experiencias y a confrontar. Por lo general los hermanos quieren que su hermano con necesidades especiales, sea independiente pero a su vez lo controlan en todos sus movimientos. Obligación, responsabilidad, solidaridad, culpa, sobreprotección surgen como principales emergentes en la relación. Según Núñez y Rodríguez (2004) *"La presencia de sentimientos encontrados es típico de toda relación entre hermanos. Si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos ambivalentes parecen intensificarse"* (pp.19)

De esta manera los autores expresan que por el proceso que pasan los hermanos de una persona con discapacidad es mucho más complejo de lo que parece. Están preocupados por el hermano enfermo. Tienen preguntas, miedos, dudas, y probablemente sea una de las primeras veces que sientan incertidumbre y desamparo. Ven a sus padres conmocionados, abrumados, con evidentes signos de cansancio y cambios en el estado de ánimo. Esto les da la pauta de que algo realmente serio está sucediendo. No importa la edad que tengan (niños pequeños, incluso bebés) perciben esta sensación, aún cuando no puedan expresarla con palabras.

Es deseable que los hermanos continúen con su vida social, a pesar de la situación familiar que están atravesando. El contacto con el mundo exterior les dará energía para reencontrarse con su hermano, dedicarle un tiempo para jugar y pasar momentos gratos.

EL PROCESO DE DUELO

*“El duelo es la intensa respuesta emocional al dolor de una pérdida. Es el reflejo de una conexión que se ha roto. Más aún, el duelo es un viaje emocional, espiritual y psicológico a la curación”
(E. Kübler- Ross, 2006)*

El duelo es un estado de sentimientos y pensamientos que se experimenta ante la pérdida de algo o de alguien. Es un proceso largo, lento y doloroso cuya magnitud dependerá en gran parte de la dimensión de lo perdido y de las características peculiares de cada persona. Tiende a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad.

La existencia de un niño con discapacidad dentro del grupo familiar pone en juego un proceso de duelo ante la pérdida de las expectativas anheladas y depositadas en él. Es así, que el grupo familiar se sumerge en una experiencia de duelo por el hijo anhelado que no es y por la familia que ya no serán. Duelo que requiere de poner en marcha una serie de operaciones psíquicas y emocionales que implican un gran esfuerzo tanto para quien cumple la función materna, como para su pareja y el resto de la familia.

La psiquiatra Elisabeth Kübler- Ross (pionera en el movimiento de cuidados paliativos y del estudio de la muerte) identificó cinco etapas del proceso del duelo:

1. **Negación y Aislamiento:** La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, que con el tiempo permite dosificar el dolor de la pérdida. En esta etapa, el grupo familiar tiende a quedarse conmocionados, refugiándose en la insensibilidad. Es la negación y la conmoción las que los ayudan a sobrevivir a la pérdida y a afrontar la situación. Con el tiempo comienzan a utilizar el aislamiento más que la negación. A medida que van aceptando la realidad de la pérdida están iniciando, sin saberlo, el proceso de curación, y con ello comienzan a aflorar todos aquellos sentimientos que estaban negando.
2. **Ira:** En contraste con la fase de negación esta fase de ira es muy difícil de afrontar para el paciente y la familia. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar. Es el comienzo de una larga lista de sentimientos que aflorarán, tal es así que el paciente y la familia serán invadidos por la tristeza, el pánico, el dolor y la soledad. Durante el duelo, esta es una etapa necesaria del proceso curativo, y a medida que vaya pasando el tiempo reaparecerá en múltiples formas.
3. **Negociación/ Pacto:** Esta etapa es menos conocida y dura breves periodos de tiempo. Es una especie de pacto en donde se intenta posponer los hechos e incluye la promesa de que el paciente no pedirá más nada si se le concede. La mayoría de los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o ante un sacerdote. Cuando atravesamos la etapa de negociación, la mente modifica los acontecimientos pasados mientras explora todo lo que se podría haber hecho y no se hizo. Esta etapa a menudo va acompañada de sentimientos de culpa

4. Depresión: Tras la negociación, nuestra atención se dirige al presente. Aparece la sensación de vacío, y el duelo entra a un nivel más profundo. La insensibilidad, la ira, y la rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida y este estado de ánimo puede presentar muchas facetas. Parece que esta etapa depresiva va a durar para siempre y es la respuesta adecuada ante una gran pérdida. Como el duelo es un proceso de curación, la depresión es uno de los muchos pasos necesarios que hay que superar para conseguirla.
5. Aceptación: Etapa que suele confundirse con una fase feliz, en donde nos sentimos bien y/o estamos de acuerdo con lo que ha pasado.
En este momento se acepta y reconoce que la realidad, con la que no están de acuerdo, es permanente.
El grupo familiar logra ante la pérdida una reorganización, que implica adaptarse, asumir y modificar nuevos roles de acuerdo a cada situación que vayan atravesando.

Según Kübler- Ross (2006): *“no hay una única forma correcta de realizar el proceso del duelo, ni tampoco hay un plazo de tiempo adecuado para hacerlo... Nuestro duelo es tan propio como nuestra vida”* (p. 23). Es por esto que las cinco etapas del duelo, que la autora propone, son reacciones que muchas personas tienen frente a la pérdida de algo o alguien pero, sin embargo, no hay una pérdida ni una reacción típica. No entramos ni salimos de cada etapa de una forma lineal, ya que se puede atravesar una, después otra y retornar luego a la primera.

REORGANIZACIÓN FAMILIAR

*“Tener un hijo con discapacidad te hace ver que todo no es perfecto, y aunque pienses que nunca te puede tocar a ti, te das cuenta que la vida es así y ya solo te queda tirar para adelante y luchar”
(Brígida Graciela Lara y Bereciartua Gloria 2014)*

Finalmente y de a poco, el grupo familiar ingresa en un periodo de reorganización, periodo que se caracteriza por una disminución gradual de las intensas reacciones emocionales que se manifestaron en etapas previas. Se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida.

Nuñez (2008) sostiene que:

“Cuando se produce esta aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en la trama familiar como “niño” y no como “problema”... El niño se convierte en un miembro activo más del núcleo familiar, cooperando, asumiendo responsabilidades a su medida, siendo cada vez más independiente y dejando de ser una carga pesada para todos” (p 286).

En otras palabras, la autora plantea que cuando la familia logra aceptar e incorporar al niño al grupo familiar arma una nueva organización, logrando reorganizarse, consiguiendo una mejor vida para cada uno de sus miembros, y descubriendo que es necesario cuidar no sólo del hijo discapacitado, sino de todos. Con la aceptación de la discapacidad de un hijo se pierde el anhelo de recuperar el hijo sano y se recupera el hijo de la realidad.

Según Pincheira (s/f) existen diversas características familiares que influyen en el desarrollo de las personas con discapacidad y en el logro de la reorganización familiar, las cuales son:

- El número y la edad de sus miembros. Cuanto más numerosa sea la familia, es menos probable que se vea dominada por las dificultades del niño, pero, por otro lado, sí tendrá más limitaciones económicas. Con respecto a la edad, los padres y las madres con edad avanzada suelen tener más estrés y ansiedad, ya que se preguntan por el futuro de su hijo/a, si estará atendido, lo cuidarán
- Los roles que asuman los diferentes miembros de la familia. Por lo general, las madres suelen dedicarse más al cuidado diario del hijo, mientras que el padre está más preocupado por aspectos económicos y laborales.
- El modo en que se comunican y trabajan conjuntamente los diferentes miembros de la familia.
- Las características particulares de cada familia. Problemáticas que pudiesen estar añadidas (problemas económicos, paro, separaciones,...).

- Efecto psicológico y emocional, alteración en relación con amigo/a, actividad social y recreativa de la vida diaria y alteración de estado de salud de miembro del componente familiar.
- Efecto en cuidado y servicio especial, aumento del presupuesto familiar, asociado a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica.

Todas las familias pasan por diferentes etapas, que van desde el nacimiento hasta la emancipación de su hijo/a con discapacidad, donde cada una de ellas las enfrentan de diferente manera dependiendo de las características particulares de cada familia. Son estas características las que van a determinar el proceso en cada etapa del ciclo vital, el desarrollo de la persona con discapacidad y la posibilidad de una nueva organización familiar.

En este proceso una palabra clave es la de aceptación. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta, pero para ello será necesario que la familia aprenda a relacionarse y comunicarse con el niño con discapacidad. Será necesario que reaprendan lenguajes olvidados, o construir otros nuevos y en ocasiones tendrán que manejar otro tipo de recursos que desconocían por completo. Sin embargo aunque la aceptación es la base, es necesario que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que la apoye en el proceso de integración social. Es importante, que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental.

Hay que destacar que no siempre se logra la aceptación de este hijo, y cuando esto ocurre hablamos de que la familia ha quedado "estancada" en esta crisis, sin lograr asumir la nueva organización familiar.

CONCLUSIÓN:

En el año 2015 conocí -a través de una experiencia laboral- a Francisco de cinco años y a su familia (mamá, papá y hermana de unos 10 años). Francisco, quién fue diagnosticado con Síndrome de Down, ha concurrido a diferentes profesionales, ya que aún no había adquirido el habla ni el control de los esfínteres. En el transcurso de un mes, era evidente como el diagnóstico había sido un punto de cristalización de una crisis y angustia familiar que no cesaba de afectar a cada uno de sus miembros. Esta experiencia laboral fue breve, pero me despertó un interés que hasta el momento desconocía, y que giraba en torno a la desorganización y reorganización familiar ante la llegada de un hijo con discapacidad.

La discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia, pero cada miembro lo vive de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de vida en la que se encuentre. La llegada de un niño con discapacidad puede ser una experiencia demoledora tanto para los padres como para el resto de los hijos, que genera reacciones de desconcierto ante lo nuevo e inesperado. Con este acontecimiento, lo primero que suele ocurrir es que la familia se desorganiza, debido a que se ha roto el equilibrio previo y hay que construir uno nuevo. Esto implica en general, un esfuerzo importante para cada uno de los miembros de la familia. La adaptación a la nueva situación es habitualmente un proceso lento, con momentos peores y mejores. Aparecen distintas emociones y son frecuentes los cambios en el estado de ánimo, la agresión, la indiferencia, el miedo, la tristeza, la desesperanza. Tratar de entender los sentimientos de cada uno y aceptarse, aliviará el nivel de tensión y de estrés.

Cada familia cuenta con recursos propios para enfrentarse a la enfermedad. No hay una manera "correcta" o "normal" de hacerlo. Atravesarán este momento con estilos diferentes que dependerán del tipo de relación y de comunicación a los que estén acostumbrados. Habrá familias que podrán hablar abiertamente de lo que está pasando, expresar sus sentimientos y su angustia, y otras para las que esto será más difícil.

A medida que pase el tiempo cada una irá encontrando su camino para alcanzar objetivos como:

- Poder respetar los estilos y los tiempos de cada uno de sus miembros.
- Mantenerse unidos.
- Protegerse mutuamente.
- Dividir las tareas, para que todos puedan tener períodos de descanso.

En el transcurso de un mes, pude comprender que es muy complejo el periodo de crisis que vive el grupo familiar, ya que ante todo cada uno es una persona diferente, que vive, piensa y experimenta este momento de singular manera. Tal es así, que las etapas del duelo que van a ir atravesando no concuerdan o sí, con las que está viviendo otro miembro del entorno familiar. De allí, que es necesario que diversos profesionales de la salud actúen tempranamente, pudiendo detectar precozmente a las familias y/o miembros más vulnerables, que serán aquellos que no puedan encontrar capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación. Ellos son los que necesitarán mayor acompañamiento y sostén.

Sostener a estas familias es una tarea de todos -no solamente del especialista en salud mental- necesaria para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Brígida, Graciela y Bereciartua, Gloria (2014) *“El lenguaje: Una perspectiva interdisciplinaria”*. Rosario: Ed. Letra Viva.
- Díaz Maldonado, E. (2012) *“El duelo y su proceso para superarlo”*. Recuperado en Junio del 2017, de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/64%20El%20duelo%20y%20su%20proceso.pdf>
- García Núñez, R y Bustos Silva, G. (2007) *“Discapacidad y problemática familiar”*. Recuperado en Junio del 2017, de <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>
- Gonzáles Persak, E. (2016) *“El nacimiento de un hijo con discapacidad”*. Recuperado en Junio del 2017, de http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_eloisa_gonzalez.pdf
- Hernández Zepeda, G. (2014) *“Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, en Fundal Guatemala”*. Recuperado en Junio del 2017, de <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/05/67/Hernandez-Glendy.pdf>
- Kübler-Ross. E (1969) *“Sobre la muerte y los moribundos”* Barcelona: Ed. Grijalbo.
- Kübler-Ross. E (2006) *“Sobre el duelo y el dolor”* España: Ed. Luciérnaga.
- Kübler-Ross. E (2006) *“La rueda de la vida”* Barcelona: Ed. Grupo Zeta.
- Mannoni, M. (1982) *“El niño retardado y su madre”* Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Martín, Zulema C. (2012) *“Modelos de Intervención en familia y discapacidad”*. Recuperado en Junio del 2017, de <http://www.sap.org.ar/docs/congresos/2012/disca/ppt/Jueves/martinmodelos.pdf>
- Núñez, B. (1991) *“El niño sordo y su familia”*. Buenos Aires: Ed. Troquel.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2004) *“Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”* Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Núñez, B. (2008) *“Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría”* Buenos Aires: Ed. Lugar
- Pincheira, L. (s/f) *“La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial”*. Recuperado en Junio del 2017, de Revista digital Universidad UCINF. <http://www.revistaakademeia.cl/?p=1084>
- Sarto Martín, M. (s/f) *“Familia y Discapacidad”*. Recuperado en Junio del 2017, de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

- Slaikeu, K. (1996) *“Intervención en crisis: Manual para práctica e investigación”* México: Ed. El Manual Moderno.
- Torres, M. y Buceta, M. (1995) *“Interacción familiar: La familia y el niño con Síndrome de Down”*. Madrid: Ed. Siglo Cero.
- Vallejo Martínez, J. (s/f) *“Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad”*. Recuperado en Junio del 2017, de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>