

11.

FACTORES PARENTALES QUE INCIDEN EN EL DESARROLLO INTEGRAL DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD VISUAL

PARENTAL FACTORS AFFECTING THE OVERALL DEVELOPMENT OF CHILDREN
WITH VISUAL IMPAIRMENT OF CHILDREN WITH VISUAL IMPAIRMENT

Estefanía Rojas Ibáñez

✉ estefania.rojas22@gmail.com

📄 <https://orcid.org/0000-0001-5728-3265>

Gladys Zamudio Tobar

✉ gzamudio@usc.edu.co

📄 <https://orcid.org/0000-0003-3426-3776>

Universidad Santiago de Cali
Cali, Colombia

Cita este capítulo:

Rojas Ibáñez, E. y Zamudio Tobar, G. (2021). Factores parentales que inciden en el desarrollo integral de niños con discapacidad visual. En: Portilla Portilla, M. y Zamudio Tobar, G. (Eds. científicas). *Rutas de investigación en educación, pedagogía, cultura y tecnología* (pp. 231-248). Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali.

FACTORES PARENTALES QUE INCIDEN EN EL DESARROLLO INTEGRAL DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD VISUAL

Estefanía Rojas Ibáñez

© <https://orcid.org/0000-0001-5728-3265>

Gladys Zamudio Tobar

© <https://orcid.org/0000-0003-3426-3776>

Resumen. Este artículo presenta el análisis de los factores parentales que inciden en el desarrollo integral de los niños con discapacidad visual, a partir del análisis de las experiencias relacionadas con los niños y las afectaciones de estos en su desarrollo integral, experiencias conocidas mediante las narraciones de sus padres. La investigación se llevó a cabo desde una metodología descriptiva, cualitativa y comparativa, donde se estudian dos casos de madres que llevan a sus hijos a una institución para niños ciegos y sordos de la ciudad de Cali para los procesos de habilitación y educación. Este ejercicio diario con el equipo interdisciplinario brinda a los padres, la orientación pertinente para favorecer la elaboración y aceptación del diagnóstico, permitiéndole al niño y su familia reorganizarse y equilibrar los roles, con el fin de posibilitar la autonomía e independencia del niño.

Palabras clave: familia, discapacidad, desarrollo integral.

Abstract. This article presents the analysis of the parental factors that affect the integral development of children with visual impairment, based on the analysis of the experiences related to the children and their effects on their integral development; experiences known through the narratives of their parents. The research was carried out from a descriptive, qualitative and comparative methodology, where two cases of mothers who take their children to an institution for blind and deaf children in the city of Cali for the processes of habilitation and education are studied. This daily exercise with the interdisciplinary team provides the parents with the pertinent orientation to favour the elaboration and acceptance of the diagnosis, allowing the child and his family to reorganise and balance the roles, in order to enable the autonomy and independence of the child.

Keywords: family, disability, integral development.

Introducción

El momento de la comunicación de los diferentes diagnósticos que determinan el tipo de discapacidad en los niños, marca el inicio de abordaje del proceso de duelo en los padres. Esto implica pasar por diferentes fases, emociones y sentimientos contrapuestos para llegar a resignificar el constructo imaginario formado durante la gestación. La elaboración del duelo permite reconocer y organizar las emociones que surgen alrededor del diagnóstico, encaminando a los padres a garantizar un proceso de rehabilitación integral y oportuna. Las actitudes y los significados resultantes del mismo pueden favorecer en el niño en situación de discapacidad, no solo las condiciones de un contexto que permita su desarrollo, sino también el despliegue y la

potencialización de las habilidades con las que cuenta para relacionarse con su entorno. Ante ello, se hace necesario conocer los factores influyentes en los padres, que inciden en el desarrollo integral del niño en situación de discapacidad (Sánchez, 2006).

Dentro de la institución que presta sus servicios a niños con discapacidad auditiva y visual, se observa cómo los padres asisten regularmente y se articulan con el proceso de rehabilitación y educación de los niños en situación de discapacidad, influyendo en su desarrollo, siendo un trabajo mancomunado entre la institución y los padres, donde el trabajo interdisciplinario está orientado a lograr que el proceso del niño en situación de discapacidad se encamine hacia la autonomía, independencia y participación social (Guervilla, 2008; Merchan, 2013); sin embargo, en muchas ocasiones se evidencia que el progreso en el niño depende de los padres y el apoyo que la familia le brinde (Núñez, 2007). Esto lleva a indagar acerca de ¿Cuáles son los factores parentales que inciden en el desarrollo integral de un niño con discapacidad?

Las actitudes, significados y representaciones resultantes del proceso de duelo de los padres, influyen en el desarrollo del niño y la potencialización de habilidades con las que cuenta para afrontar los retos de la discapacidad y formar parte de una sociedad excluyente, posibilitando los avances que en ocasiones son progresivos, constantes o estacionarios; en determinados casos las actitudes sobreprotectoras generan que las respuestas del niño sean limitadas en el desarrollo, fomentando la necesidad de depender de un cuidador permanente o constante que ayude parcialmente a satisfacer las necesidades físicas y emocionales del niño. Por el contrario, en algunos casos de la evolución progresiva, se deriva en que el niño pueda participar de la exploración del entorno e

interacción con pares, siendo el reflejo del acompañamiento que realizan los padres donde pueden proyectar seguridad y protección promoviendo confianza en sí mismos y respetando la posibilidad del despliegue de sus habilidades en su desarrollo integral.

Ante lo mencionado, se planteó como objetivo principal, analizar cuáles son los factores parentales que inciden en el desarrollo integral de niños con discapacidad visual. De aquí, se desprenden los objetivos específicos, que consisten en explorar cuáles son las experiencias de los padres de niños con discapacidad visual frente al estado de sus hijos e identificar el desarrollo de los niños con discapacidad visual, teniendo en cuenta las experiencias narradas por sus madres y, así mismo, contrastar las acciones de las madres frente a la discapacidad y el desarrollo integral de los niños con discapacidad visual. Sumado a ello, se definieron las variables principales bajo las cuales se trabajó: familia, discapacidad y desarrollo integral.

Según Levi Straus (citado en Velasco y Sinibaldi, 2001) se infiere que la familia puede ser vista como una unidad y es tan antigua como la especie humana, donde el ser humano necesita vivir en comunidad para poder sobrevivir, ya que el nacimiento y su infancia por ser una etapa perdurable requiere de los cuidados de otro; en la mayoría de los casos ese rol es asumido por alguno de los padres, con el propósito de introducir e implementar normas y límites acordes al contexto, prácticas de cuidado que faciliten la supervivencia, presentándose la diversidad cultural y social (Ministerio de Educación de Chile, 2012). Así mismo, Velasco y Sinibaldi (2001) mencionan que en la sociedad Occidental se considera a la familia como una unidad que se vincula solo entre padres e hijos; dentro de dicha unidad se establecen dinámicas propias a partir de lo aprendido y gestado en la familia de origen de cada uno de los miembros de la pareja.

Viendo los cambios sociales que han incidido en la modificación de la composición y las dinámicas familiares cuando nace un hijo con discapacidad, se aborda la familia con una problemática específica, que genera la transformación y actualización constantes.

El nacimiento de un hijo produce profundos cambios psicológicos que empiezan a desarrollarse durante el embarazo. Los padres construyen una cantidad de fantasías en torno al bebé que llegará. A partir de nacimiento, estas fantasías se irán ajustando a las características del niño real [...] Ante la noticia de que su hijo es portador o ha adquirido una discapacidad, los padres se ven profundamente afectados, no solo por el diagnóstico, sino por toda una serie de sentimientos hacia el hijo y hacia ellos mismos (Acero, 2014, p. 20).

De acuerdo con lo mencionado por Gómez y Villa (2014) cada familia logra ser única e irrepetible, cada una ha logrado establecer sus costumbres, sus normas, tienen sus propios conflictos y han aprendido a generar acuerdos para resolverlos; como se había mencionado anteriormente, la noticia de un embarazo sea deseado o inesperado, genera que se asignen significados, deseos, fantasías y características al bebé esperado. Cuando nace y se da a conocer su discapacidad, se genera un impacto emocional en los padres donde se produce sentimientos asociados al miedo, frustración y culpa, tanto hacia ellos como hacia el hijo, entrando en un periodo de crisis, estas reacciones varían de una familia a otra, iniciando así, el proceso de duelo, donde la elaboración implica enfrentarse y aceptar al niño real, dejando atrás el hijo idealizado durante la gestación.

La discapacidad hace que cada familia adopte de manera particular su propio proceso, explorando y haciendo uso de sus recursos internos y externos para potencializar sus estrategias de afrontamiento,

adquiriendo una percepción fatalista o realizando ajustes dentro de sus dinámicas, brindando las posibilidades de un tratamiento oportuno para el niño y equilibrar los roles y funciones del resto de los integrantes de la familia. Esto no siempre se logra, algunas familias o integrantes quedan detenidos en el tiempo, sumidos en la frustración, la ira, la tristeza y la culpa, en otras. Ese hijo será omnipotente, el eje central del sistema familiar, descuidan sus intereses y necesidades personales y la de las de los otros miembros de la familia. Algunas familias, hacen lo imposible porque la discapacidad de su hijo no se note, y corren una maratón motivada por las expectativas de mejora y de “cura”, generando situaciones que refuerzan la frustración de ellos y omitiendo la posibilidad de actuar desde las ventajas y no desde las limitaciones. Otros padres, ven en su hijo “el milagro del cielo o los salvadores divinos”, cargados de un sentimiento egoísta, en ocasiones perpetuando la vida en condiciones de sufrimiento y revistiendo la discapacidad con una fachada de “don divino, triunfo y poder” para ocultar el rechazo y la negación de esta (Brognna, 2009).

Las representaciones otorgadas a la discapacidad son tan variadas como cada familia; muchas logran reorganizar sus dinámicas, dando un lugar a la persona con discapacidad, convirtiéndose en un miembro activo del núcleo familiar, permitiendo que asuma responsabilidades en la medida de sus posibilidades al igual que el resto de los integrantes, favoreciendo la autonomía e independencia y contribuyendo a que el resto también pueda retomar sus intereses personales. La OMS (2018) define discapacidad como el conjunto que comprende las deficiencias, limitaciones y la restricción de la participación, donde la deficiencia es vista como los problemas o alteraciones de una estructura o función corporal, que se constituyen en impedimentos para realizar acciones o tareas vitales.

La discapacidad no es una condición para curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea. Si lo graficáramos como sigue: sociedad - persona con discapacidad, la discapacidad estaría exactamente en el guion que las relaciona (Broyna, 2006, p. 4).

Adicionalmente, Broyna (2009) menciona seis representaciones sociales sobre la discapacidad, la visión sacralizada-mágica donde la causa orgánica es vista como una acción secundaria a fuerzas sobrenaturales. En ese estado, el tratamiento sugerido es liberar y exorcizar. La visión caritativo-represiva donde se le asigna a las personas con discapacidad la característica de redentor y salvador. La visión médica-reparadora considera que la discapacidad es un problema de salud y puede ser curable, la cual se actualiza de acuerdo con los adelantos de la ciencia. La normalizadora-asistencialista, donde está representado por lo normal-anormal para ser el hombre promedio, según estereotipos de belleza, conductas socialmente aceptadas, imponiendo el deber ser. Por último, se menciona la visión social donde se destaca a la persona con discapacidad como un sujeto que tiene derechos y se centra en mejorar las condiciones de su entorno para la participación en él. Sin embargo, Schorn contextualiza la discapacidad desde la capacidad, lo cual no da pie a exclusiones.

La capacidad es en cambio la aptitud o suficiencia para algo; el talento o disposición para comprender bien las cosas; la aptitud legal para ser sujeto de derechos y obligaciones. La definición de capacidad no es excluyente del término discapacidad o minusvalía sino todo lo contrario, la complementa...Pensar de una manera distinta puede ser tener una mirada reduccionista frente al semejante (Schorn, 2019, p.7).

Por lo anterior, se infiere que la capacidad no exceptúa el término de discapacidad, sino que lo encamina hacia el respeto por la diferencia y empoderamiento de la autonomía e independencia, dejando a un lado la necesidad de depender de otro, asumiendo un papel activo capaz de desarrollar habilidades y potenciarlas. Esta psicóloga argentina plantea la importancia de ejercer un rol como sujeto y no como alguien que está sometido a otra persona o depende de ella. Esto no es excepcional de la discapacidad y tampoco es medible a través de ninguna prueba estandarizada. Se trata de comprender lo que diferencia al UNO sin cuestionamientos y, de esta forma, dar valor a lo que significa el OTRO (Schorn, 2019, p.8).

La discapacidad está revestida por el imaginario de depender de otro, donde en ocasiones la persona pierde esa opción de decidir sobre sus propias elecciones, se le quita el derecho a elegir limitando y omitiendo las potencialidades que puede desplegar o contar. Permitir a la persona con discapacidad actuar no solo para ser autónomo, sino contribuir a construir su propia historia de vida es generar acciones que le den un lugar participativo, las cuales inician al interior de la familia y se reflejan dentro del contexto social, aceptando construir desde la diferencia y cambiando los estándares de lo “normal”.

Por lo referido, se puede observar que la discapacidad tiene diferentes representaciones, tomándose en esta investigación desde el marco social, donde se acepta la diferencia y se procura el desarrollo de habilidades y su potenciación, lo cual es válido también para la población de primera infancia con discapacidad visual, tema en el que se centra esta indagación y su desarrollo integral, propiciado por las distintas circunstancias de su entorno familiar. Con respecto al concepto de primera infancia, desde el

marco legal colombiano según la Ley 1098 del 2016, se establece entre los 0 y 6 años y se fundamentan las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y social (Art. 29). Adicionalmente, se esclarece el concepto desarrollo integral como “[...] el proceso singular de transformaciones y cambios de tipo cualitativo y cuantitativo mediante el cual el sujeto dispone de sus características, capacidades, cualidades y potencialidades para estructurar progresivamente su identidad y su autonomía.” (Ley 1804 del 2016, Art. 04). Esta Ley manifiesta que el sujeto estructura progresivamente y de manera significativa la personalidad e identidad, a través de la interacción con su contexto social y los cuidadores a cargo, ya sean sus padres o terceros; además, delimita unos escenarios que son favorables para el óptimo desarrollo, los cuales están asociados a contar con padres, familiares o cuidadores que se vinculen y planteen pautas de crianza que favorezcan su desarrollo, cuenten con unas condiciones de salud idóneas, donde se incluye el estado nutricional adecuado, crezca en entornos que beneficien su desarrollo, cimente su identidad en el marco de la diversidad, pueda ser tenido en cuenta dentro de su contexto al expresar sus emociones y pensamientos, por último, crezca en ambientes que promuevan y garanticen sus derechos, actuando ante la exposición a situaciones que vulneren su integridad.

Vale la pena aclarar que esto tiene unas especificaciones para el cumplimiento, encaminándose a la atención en el marco de la diversidad:

La focalización se hará teniendo en cuenta como mínimo los siguientes criterios: la vulnerabilidad de los niños y niñas, las brechas sociales y económicas de los ciudadanos, la población en condición de discapacidad, la pobreza rural, la población afectada por el conflicto armado y la pertenencia a grupos étnicos. (Ley 1804 del 2016, párr. 8).

Se alude a la priorización, si bien la atención integral en el desarrollo de la primera infancia no debería dar espera, las poblaciones vulnerables presentan condiciones que deben tenerse en cuenta para una atención inmediata; dentro de estas se destaca la población infantil en situación de discapacidad (Lafuente, 2000).

Metodología

La metodología implementada en esta investigación es cualitativa, de carácter descriptivo y comparativo y se realizó a través del análisis de dos casos de madres con hijos que presentan discapacidad visual de nacimiento, en edades de 5 y 4 años, teniendo en cuenta las condiciones éticas. Se implementó una entrevista semiestructurada en profundidad, con componente narrativo autobiográfico (Bolívar, Segovia y Fernández, 2001); el análisis de esta información se filtró a través de las categorías dimensión afectiva, cognitiva y procedimental (De Zubiría, 1987).

Resultados

A continuación, se presentan los resultados de acuerdo con cada categoría de análisis, dimensión afectiva (emociones, sentimientos y actitudes); cognitiva (conocimientos, creencias y operaciones intelectuales) y procedimental (acciones y actividades).

Dimensión afectiva

En una situación como es la entrega del diagnóstico que confirma una discapacidad, se desencadena una crisis, tanto en el caso 1 como

en el 2, la cual da apertura a un duelo, generando un periodo de desequilibrio donde se presentan sentimientos de tristeza, angustia, miedo, culpa e incertidumbre frente al pronóstico. Esto conlleva a un estado de alerta que moviliza emociones y que impulsa a gestionar mecanismos de reacción inmediata para hacer frente a la situación. Sin embargo, la madre del caso 2 intenta evadir sus sentimientos porque su grado de aceptación es muy débil, aunque -al igual que el caso 1- promueve vínculos afectivos, no se decide pronto a asumir el tratamiento.

Dimensión cognitiva

Encontramos que en el caso 1, la madre se encarga de investigar en qué consiste la situación de su hijo, mediante la literatura médica y las asesorías con especialistas, lo cual genera en ella consciencia de los límites de la discapacidad y activa la exploración de alternativas dentro de un tratamiento que contribuya al desarrollo integral (Prado, Arias y Melcon, 2017). Lo contrario sucede en el caso 2, donde la madre obtiene conocimiento parcial de la enfermedad de su hija, asiste a controles con especialistas al igual que terapias, pero al no comprender la magnitud de la situación, abandona el tratamiento y no busca alternativas para potencializar las habilidades en la niña, identificando en ello una escasa consciencia de enfermedad y negación adaptativa mencionada en la dimensión afectiva.

Dimensión procedimental

La dimensión procedimental se encuentran las actividades, cambios de hábitos y de rutinas que se encuentran durante la experiencia de los padres. En el caso 1, se generaron rutinas extensas y establecimiento de horarios precisos para cumplir con el tratamiento médico sugerido

por los especialistas y los procesos de habilitación que implica la asistencia a la institución educativa, que brinda apoyo pedagógico especializado a personas ciegas y sordas para la adquisición de habilidades para la vida diaria. Sumado a ello, el apoyo y el rol de cada integrante de la familia como su hermano, quien lo acompaña en el juego, y su padre, encargado de proveer económicamente las necesidades materiales, a pesar del desequilibrio que representa para la pareja el hecho de que el padre no participe en el tratamiento de su hijo y, por el contrario, busca evadir su papel afectivo al interior de la familia. En el caso 2, la madre es quien se encarga de establecer las rutinas de alimentación, aseo, sueño, entre otras. Si bien garantiza la adherencia al tratamiento requerido para la niña, no lo cumplió en su totalidad con el apoyo de los especialistas. No obstante, se fortalecieron los vínculos familiares -madre e hijos- alrededor de las actividades asociadas al cuidado de esta.

Por otra parte, a pesar de que en el caso 1 hay secuelas neurológicas por la prematuridad extrema, se han desarrollado lentamente algunas habilidades del lenguaje, pero se han potencializado otras que podrían ser llamadas compensatorias, debido al estímulo de interacción socioafectiva en diferentes contextos y los desafíos planteados por la madre. Esto difiere del caso 2; se proyectan en la niña los miedos de su progenitora, se debilita su autonomía y capacidad de interacción. En la siguiente tabla se encuentran los detalles del desarrollo integral de cada caso estudiado.

Tabla 1. Contraste casos 1 y 2

Casos	Evidencia en el desarrollo	Habilidades cognitivas, procedimentales y actitudinales
Caso 1	Succión: 4 meses.	-Discriminación auditiva
	Control cefálico: 12 meses	-Juego con pares
	Rolado: 15 meses	-Comprensión de órdenes cortas
	Sedestación: 18 meses	-Discriminación táctil
	Gateo: No se desarrolla	-Ingestión de alimentos con apoyos mínimos
	Primeras palabras: 15 meses	-Diferenciación de tamaños y formas
	Control de esfínteres: 36 meses	-Atención por periodos cortos
	Marcha con apoyo: 3 años y 6 meses	-Retirarse algunas prendas de vestir
Marcha: 4 años	-Comprensión de conceptos como adentro-afuera, cerrado-abierto, toma-dame, encima-abajo	
Caso 2	Succión: Nacimiento	-Discriminación auditiva
	Control cefálico: 2 meses	-Orientación espacial
	Rolado: 4 meses	-Participación en actividades
	Sedestación: 7 meses	-Discriminación táctil
	Gateo: No se desarrolla	-Ingestión de alimentos con apoyos mínimos
	Primeras palabras: 36 meses	-Socialización selectiva
	Control de esfínteres: 4 años	-Diferenciación de tamaños y formas
	Marcha: 16 meses	-Atención por periodos cortos
	-Retirarse la totalidad de las prendas de vestir	
	-Comprensión de conceptos como adentro-afuera, cerrado-abierto, toma-dame, encima-abajo	

Fuente. Elaboración propia

Conclusiones

Esta investigación logra evidenciar los factores parentales que inciden en el desarrollo integral de los niños con discapacidad, en dos estudios de caso, los cuales fueron analizados desde la dimensión afectiva, donde se identifican factores como la elaboración del duelo y el establecimiento de las relaciones padres-hijo. Desde la dimensión cognitiva, se encontraron los factores como la consciencia de enfermedad y la representación de la discapacidad que tienen las madres y las consecuencias que esto les trae. Por último, se hace el análisis desde la dimensión procedimental donde se establecen los factores reorganización del estilo de vida, prácticas y pautas de crianza y estilos crianza. Esta investigación permitió acercarse a las madres y explorar en sus discursos las experiencias -no solo de ellas sino de sus compañeros sentimentales- donde han estado expuestas frente a la discapacidad de sus hijos; el impacto del diagnóstico, la modificación de sus rutinas e incluso sus proyectos de vida se han visto modificados por la situación de sus hijos. Lo anterior, deja ver que al igual que estos casos, muchas familias en Colombia tienen unas necesidades específicas y requieren atención multidisciplinaria, no solamente enfocada en los procesos de rehabilitación y habilitación del niño con discapacidad visual, sino en sus familias y -sobre todo- en los padres, incentivando la participación y favoreciendo el trabajo de corresponsabilidad.

Referencias bibliográficas

Acero, R. (2014). *Discapacidad: cómo afrontar el duelo en la familia*. Bogotá D. C.: San Pablo.

- Bolívar, A., Segovia, D., y Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: Muralla.
- Brogna, P. (2009). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. El Cisne. Argentina. Recuperado de [//repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/634/Art_BrognaP_ParadigmaDiscapacidadProfesionales_2006.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/634/Art_BrognaP_ParadigmaDiscapacidadProfesionales_2006.pdf?sequence=1)
- De Zubiría, M. (1987). *Fundamentos de pedagogía conceptual*. Bogotá: Plaza y Janés
- Gómez y Villa (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1). Enero- junio, 11-20
- Guervilla, A. (2008). *Familia y educación Familiar, conceptos claves, situación actual y valores*. Madrid: Narcea S.A de ediciones. Recuperado de https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=OP6WBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA107&dq=concepto+de+familia+actual&ots=_uu4ziYU7h&sig=ZThV6cPigck2A5aOiN0pyDoeP6I#v=onepage&q=concepto%20de%20familia%20actual&f=false
- Lafuente, M. (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Madrid: ONCE. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/ceguera_o_deficiencia_visual.pdf
- Ley 1098 de 2016. Diario Oficial No. 46.446. Colombia, 8 de noviembre de 2006. Recuperado de: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
- Ley 1804 de 2016. Diario Oficial No. 49.953, Colombia, 2 de agosto de 2016. Recuperado de: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1804_2016.htm
- Merchan, L. (2013). *Guía orientadora para el acompañamiento a familias de niños y niñas de primera infancia con discapacidad*.

- Bogotá. Recuperado de https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/procesos/g1.mol2.pp_guia_orientadora_de_acompanamiento_a_familias_con_ninos_y_ninas_con_discapacidad_v1.pdf
- Ministerio de Educación de Chile, 2012. Programa de educación especial. *Escuela, Familia y discapacidad*. Recuperado de <https://bibliotecadigital.indh.cl/handle/123456789/365?show=full>
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires. Lugar editorial.
- OMS (2018). *Discapacidad y salud*. Organización Mundial de la Salud, 16 de enero de 2018. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Prado, J., Arias G., y Melcon Á. (2017). El papel de los profesionales y la familia ante la diversidad funcional desde la revisión teórica. *Holos*, 7, 198-212. Recuperado de: www.redalyc.org/pdf/4815/481554852015.pdf
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 1-10. Recuperado de // riberdis.cedd.net/handle/11181/4402
- Schorn, M. (2019). *La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. 1ª. ed., 3ª. reimp. Buenos Aires: Lugar.
- Velasco, C., y Sinibaldi, G. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia: sistemas, historias y creencias*. México: Editorial Manuel Moderno.