



Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado

Licenciatura en Psicología

Monografía

Discapacidad y Familia:
Anomalías Congénitas, Síndrome de Down y Cardiopatías.
Aportes desde una perspectiva sistémica

Estudiante: Valeria Magallanes Nalé

C.I: 4.442.386-4

Docente tutor: Asis. Mag. Julia Córdoba Wolman

Docente revisor: Asist. Mag. Nicolás Chiarino Durante

Setiembre, 2023

Montevideo, Uruguay

ÍNDICE

1- Resumen.....	2
2- Introducción.....	3
3- Marco teórico.....	7
3.1. Definición de Discapacidad.....	7
3.3. Síndrome de Down.....	11
3.4. Cardiopatías congénitas.....	12
4- Desarrollo.....	14
4.1. Teoría General de los sistemas.....	14
4.2. Cibernética.....	16
4.2.1. La cibernética de primer orden.....	16
4.2.2. La cibernética de segundo orden.....	16
4.3. Sistema familiar.....	17
4.5. El rol de la familia como red de apoyo en los cuidados.....	19
4.6. Rol de psicólogo y estrategias de intervención.....	20
4.6.1. Interacción con sistemas más amplios.....	21
4.6.2. Técnicas y estrategias en la intervención sistémica.....	22
5- Reflexiones finales.....	23
6- Referencias bibliográficas.....	26

1- Resumen

El presente Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República, tiene como objetivo realizar una revisión bibliográfica sobre la discapacidad relacionada con anomalías congénitas, enfocándose especialmente en personas con Síndrome de Down y Cardiopatías congénitas. Se abordará desde una perspectiva sistémica, poniendo énfasis en los procesos que tienen lugar dentro del grupo familiar.

En primer lugar, se llevará a cabo un análisis histórico y una revisión de la evolución del concepto de discapacidad a través de una exhaustiva búsqueda bibliográfica. Posteriormente, se describirán las anomalías congénitas más frecuentes en el país, profundizando en el Síndrome de Down y las Cardiopatías congénitas.

Luego se expone la Teoría General de los Sistemas y su aplicación al contexto familiar, junto con una breve referencia a la cibernética de primer y segundo orden.

A continuación, se analizará el impacto del diagnóstico en la familia, destacando la importancia como red de apoyo fundamental. Se enfatizará el papel crucial del psicólogo en esta dinámica, enfocándose en brindar apoyo emocional, recursos y herramientas para enfrentar los desafíos relacionados con la discapacidad, además de explorar técnicas y estrategias de intervención.

Finalmente, se presentarán las reflexiones finales obtenidas a lo largo del trabajo.

Palabras clave: Discapacidad, Anomalías congénitas , Síndrome de Down, Cardiopatías congénitas, Teoría general de los sistemas, Sistema familiar, Estrategias de intervención.,

2- Introducción

En la actualidad, las familias presentan una diversidad de situaciones en cuanto a sus estructuras, límites, funciones y roles de sus miembros. Durante las últimas décadas, han enfrentado y superado cambios significativos en su dinámica. Las familias son sistemas de relaciones que atienden las necesidades biológicas y psicológicas de sus miembros, proporcionando estabilidad emocional tanto durante la infancia como en la edad adulta. No existe ninguna otra institución social capaz de reemplazar su función en el cumplimiento de las necesidades psicoafectivas y la retroalimentación emocional (Capano et al. 2016).

Sin embargo, desde la perspectiva holística e integradora de la Teoría General de Sistemas (Von Bertalanffy, 1968), la familia debe ser entendida como una unidad social conformada por personas independientes, pero interconectadas bajo un mismo ecosistema. Por lo tanto, cualquier experiencia o evento que afecte a uno de sus miembros también impacta a los demás integrantes del sistema (Arellano y Peralta, 2013)

En este sentido, según Huerta y Rivera (2017), la llegada de un hijo/a con discapacidad se vuelve un evento excepcional e inesperado, tiene un efecto profundo y difícil de comprender. Altera la dinámica y la rutina diaria de la familia, generando un impacto en diversos aspectos, como las relaciones familiares, la situación económica, así como el bienestar emocional y social. Esto demanda una reorganización y adaptación al nuevo contexto.

La experiencia imprevista de tener un miembro de la familia con discapacidad genera una serie de reacciones diversas en el entorno familiar que abarcan desde la percepción de enfrentar una situación problemática con sentimientos de tristeza o dificultad, hasta la reorganización de los roles dentro del grupo familiar (Santana y Gaeta, 2023). En este contexto, es importante tener en cuenta que ninguna familia está completamente preparada para afrontar esta situación, cada miembro debe adquirir conocimientos sobre la discapacidad de manera gradual, y la información se va produciendo a medida que cada integrante asume su rol correspondiente (Núñez y Silva, 2015). Por lo tanto, es un proceso de aprendizaje y adaptación constante en el que todos los miembros de la familia deben involucrarse.

Según Guzmán y Orozco (2020), la implicación de la discapacidad no se limita únicamente a la persona afectada, sino que se extiende a toda la unidad familiar. Diversos factores, como la naturaleza y el origen de la discapacidad, el contexto sociocultural en el que se desenvuelve la familia, la disponibilidad de servicios accesibles, así como el nivel de información y conocimiento acerca de la discapacidad, desempeñan un papel fundamental en la forma en que tanto la persona como su familia enfrentan esta situación. Por consiguiente, de acuerdo a las autoras, resulta fundamental proporcionar orientación y apoyo tanto a nivel

individual como familiar, a través de intervenciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida de todos los involucrados.

A partir de lo expuesto, se plantean las siguientes interrogantes que conducen la elaboración del presente trabajo: ¿cuál es el rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad?, ¿Accede la familia a información de calidad sobre la situación de su familiar?, ¿Qué dinámicas cambian en la familia al recibir el diagnóstico?, ¿La comunicación del diagnóstico puede generar cambios en la estructura y dinámica familiar?.

El objetivo de esta monografía es abordar la relevancia de la investigación sobre el papel de la familia en la vida de las personas en situación de discapacidad, así como analizar las estrategias de afrontamiento y adaptación utilizadas.

El término "afrontamiento" se refiere a la capacidad de la familia para tomar medidas y desarrollar estrategias que se ajusten a las demandas de cambio, buscando mantener el equilibrio y el bienestar de todos sus miembros. Esto implica adoptar actitudes y comportamientos saludables, como realizar cambios en los roles familiares, flexibilizar las normas y buscar apoyo tanto en la comunidad como en profesionales cuando sea necesario (Quintero et al. 2020). En cambio, la adaptación se refiere a los esfuerzos realizados para reorganizarse y restablecer el orden perturbado por un evento estresante. La capacidad de adaptabilidad de la familia es un factor que influye en la habilidad para modificar su estructura o su forma de funcionar (Macías et al., 2013).

Además, pretende ser un insumo teórico que contribuya al conocimiento existente, enriqueciendo la comprensión y las prácticas psicológicas relacionadas con la discapacidad y su relación con la familia como principal proveedora de apoyo. El propósito es ofrecer de manera concisa conceptos fundamentales de la perspectiva sistémica y como puede ser una herramienta, tanto en el ámbito clínico, educativo y en entornos organizacionales.

En este sentido, el enfoque sistémico y su aplicación en terapia familiar adquieren una relevancia significativa en el campo de la psicología al abordar las relaciones entre la familia y la discapacidad. Esto resulta adecuado para comprender la complejidad de las interacciones que ocurren dentro del núcleo familiar. Por consiguiente, este enfoque se convierte en la motivación principal que impulsó mi elección de la temática, al focalizar en las relaciones y resaltar las interacciones, contextos e interrelaciones que configuran la construcción de significados a lo largo de la trayectoria vital.

Es fundamental tener en cuenta que cuando un miembro de la familia experimenta una discapacidad, los efectos de dicho cambio se manifiestan en todos los integrantes y repercuten en sus relaciones dentro del núcleo familiar. En otras palabras, la discapacidad afecta a toda la familia, lo que conlleva que cada miembro pueda asumir distintos roles, como el de cuidador principal, proveedor o incluso tener que madurar más rápidamente, entre otras responsabilidades.

La forma en que la familia afronta y se adapta a estos cambios tendrá un impacto directo en la recuperación y evolución del miembro con discapacidad (Juárez, 2013). Por ende, es crucial comprender y abordar estas dinámicas familiares desde una perspectiva sistémica, ya que esto puede brindar un apoyo esencial y promover el bienestar tanto del miembro con discapacidad como del conjunto familiar.

En este sentido, adoptar una perspectiva sistémica resulta de gran ayuda para comprender cómo se están dando estas dinámicas familiares y así proporcionar el apoyo necesario para favorecer la recuperación y el bienestar del miembro con discapacidad y de toda la familia.

De acuerdo a Verdugo et al., (2020), las acciones de la familia tendrán un impacto en las necesidades que experimenta cada uno de sus miembros en los aspectos más importantes de su vida, incluyendo a las personas con discapacidad, lo cual influye en su calidad de vida. Según Ordoñez (2016), la familia es el primer entorno social en el que los miembros evolucionan y experimentan un desarrollo tanto afectivo, físico, intelectual y social. El autor enfatiza la importancia de que la familia brinde oportunidades para el desarrollo de habilidades y competencias individuales, teniendo en cuenta las particularidades de cada miembro. Además, es crucial reconocer que, a pesar de las diferencias existentes, se deben ofrecer las condiciones adecuadas para el crecimiento y desarrollo de cada individuo dentro de la familia.

Asimismo, es relevante destacar el impacto y la influencia que experimenta una familia al tener hijos/as con discapacidad. Según Ordoñez (2016), esta situación tiene un efecto significativo en la dinámica familiar, especialmente en relación a las emociones y las responsabilidades asociadas a la crianza. La familia desempeña un papel fundamental al proporcionar atención y cuidado a sus hijos/as con discapacidad, lo que implica experimentar cambios tanto positivos como negativos en las experiencias vividas y en la construcción de significados relacionados con esta condición. Según la autora, estos cambios favorecen la crianza de los hijos/as y la cercanía familiar, además, superarlos exitosamente requiere transitar por las distintas etapas del proceso de duelo de manera saludable.

Por lo tanto, explorar el bienestar de las familias que tienen un miembro con diagnóstico de anomalías congénitas, nos permitirá ir más allá de simplemente reconocer el impacto negativo que la condición de salud tiene en las dinámicas familiares. En cambio, nos permitirá ver a la familia desde una perspectiva diferente, como un actor activo que posee fortalezas y potencialidades para hacer frente a las situaciones que surgen diariamente (Ortiz-Quiroga et al., 2018).

En el contexto de esta monografía, nos centraremos en las anomalías congénitas más frecuentes en nuestro país. De acuerdo con el informe del Ministerio de Salud Pública (MSP, 2022), destacan principalmente las Cardiopatías congénitas, el Síndrome de Down y los

Defectos del Tubo Neural. En particular, profundizaremos en el análisis del Síndrome de Down y las Cardiopatías. Al enfocarnos en estas singularidades, obtendremos una comprensión más profunda de los desafíos que enfrentan las familias y de las estrategias que implementan para adaptarse y mejorar su calidad de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), se estima que anualmente nacen más de ocho millones de niños en todo el mundo con defectos congénitos graves, los cuales causan una de cada cinco muertes durante la infancia. Aquellos que sobreviven a menudo enfrentan discapacidades asociadas con estas malformaciones congénitas, lo cual representa un desafío importante tanto para las familias como para los sistemas de salud y seguridad social. Además, se registran 240,000 muertes de recién nacidos en los primeros 28 días de vida debido a anomalías congénitas, y 170,000 fallecimientos de niños entre 1 mes y 5 años de edad (OMS, 2023). En América Latina y el Caribe, las anomalías son la segunda causa de muerte neonatal e infantil después de la prematuridad, y aquellos bebés que logran sobrevivir a menudo enfrentan secuelas permanentes (OMS/OPS, 2001).

En Uruguay, según el Ministerio de Salud Pública (MSP, 2022), las malformaciones, deformaciones y anomalías cromosómicas son las principales causas de muerte en recién nacidos, lactantes y niños pequeños, junto con la prematuridad. A medida que la tasa de mortalidad infantil ha disminuido, en el año 2020 se registraron las cifras más bajas de la historia, con 6.2 fallecimientos por cada 1000 nacimientos. Esto ha aumentado la relevancia de las anomalías congénitas, ya que aproximadamente entre tres y cinco niños nacen con alguna de ellas cada día, lo que equivale a alrededor de 1400 a 2800 casos al año, es decir, uno de cada 33 recién nacidos (MSP, 2022).

Para concluir, es relevante destacar que a lo largo de mi recorrido en la Facultad, he notado un abordaje limitado de la perspectiva sistémica en el ámbito académico, esta aproximación ha sido en la asignatura de Teorías Psicológicas. Sin embargo, este contexto ha accionado como un estímulo que ha despertado mi interés por adentrarme en esta perspectiva y como resultado, en la actualidad me encuentro en un proceso de formación a través de una especialización en la Escuela Sistémica Argentina.

Al considerar mi futuro profesional en psicología, puedo anticipar que este trabajo está relacionado con mi aspiración de ejercer en el ámbito clínico desde una perspectiva sistémica. Además representa el inicio de un nuevo rol en el cual mi objetivo será seguir en constante aprendizaje y compartir todo lo que he adquirido hasta el momento.

En resumen, esta monografía invita al lector a explorar con mayor profundidad la perspectiva sistémica y su aporte como modelo de intervención.

3- Marco teórico

3.1. Definición de Discapacidad

Durante las últimas cuatro décadas, el concepto de discapacidad ha sido objeto de intenso debate en círculos académicos, políticos y organizaciones especializadas (Pérez y Chhabra, 2019). En este período, los movimientos internacionales de personas con discapacidad han ejercido una fuerte influencia en diversos organismos con el objetivo de establecer definiciones claras en relación al concepto de discapacidad (Pérez y Chhabra, 2019).

De acuerdo con Vasquez y Neira (2020), en el transcurso del tiempo se ha producido una transformación en el concepto de discapacidad a través de la adopción de distintos modelos emergentes. Según los autores, en la antigüedad se construyó bajo un modelo tradicional, donde existía las creencias religiosas y supersticiones, por consiguiente, lo que lleva a que las familias excluyan o aislen a miembros con discapacidad por sentimientos de vergüenza. Además, se sitúa a la persona con discapacidad como “inferior”, siendo este modelo hegemónico, generando exclusión social y baja autoestima (Vasquez y Neira, 2020). Siguiendo el enfoque tradicional y a medida que el discurso científico va adquiriendo importancia, se instala el modelo médico, el cual considera la discapacidad como una cuestión centrada en la persona que presenta limitaciones físicas, sensoriales o mentales (Pérez y Chhabra, 2019). Tanto el modelo tradicional como el modelo médico adoptan un enfoque individualista que simplifica la discapacidad como una tragedia personal, sin abordar los procesos y políticas sociales que restringen la vida de estas personas. Esta perspectiva conlleva a la exclusión y marginación, además se enfoca en los aspectos negativos de la discapacidad, sin considerar el entorno en el que se encuentran (Vasquez y Neira, 2020).

Con el paso del tiempo y, como resultado de diversos movimientos centrados en los derechos humanos y liderados por personas con discapacidad, surgió el modelo social con el objetivo de fomentar la inclusión en la sociedad. En contraposición al enfoque médico, esta perspectiva sostiene que la discapacidad de una persona se origina a causa de la infraestructura, actitudes y barreras establecidas por el entorno social. Esto significa que la capacidad funcional de una persona con discapacidad está determinada principalmente por los obstáculos y barreras que se debe enfrentar diariamente (Pérez y Chhabra, 2019).

Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud ha desarrollado un modelo denominado biopsicosocial, que integra el enfoque médico y social para comprender a la discapacidad como el producto de la interacción entre la salud del individuo y el entorno social y físico en el que vive Giaconi et al., (2017). En este sentido, crea la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF) donde define a la

discapacidad como un término global que abarca déficits, limitación en la actividad y restricción en la participación. Se enfatiza que esta condición surge como resultado de la interacción dinámica entre el estado de salud de una persona y los diversos factores contextuales que la rodean (CIF - OMS/OPS, 2001).

Es relevante destacar que la CIF presenta cambios significativos en comparación con el enfoque previo conocido como "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías" (CIDDM, OMS 1980). Dicho enfoque estaba vinculado al modelo médico y se basaba en el concepto de enfermedad, empleando la normalidad física y psicológica como referencia para comparar deficiencia y discapacidad (Vasquez y Neira, 2020).

En contraste, Palacios (2017) plantea que la discapacidad se entiende como el resultado de la interacción entre la condición de la persona y diversas barreras sociales, las cuales la colocan en una situación y posición discapacitante. Por lo que la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o las deficiencias individuales y la multitud de factores que influyen en su entorno (OPS, 2023). Según la autora, tras la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se resalta y demanda una perspectiva que considera la discapacidad como el resultado de la interacción entre la condición y las barreras sociales (modelo social de discapacidad). Además, enfatiza la importancia de interpretar y aplicar la Convención con base en principios generales que coinciden con los valores fundamentales de los derechos humanos.

En nuestro país esta definición se encuentra establecida la Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad (2010), planteando que:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 18.651, Artículo 2°, Capítulo I).

Según la Fundación Bensadoun Laurent (2020), actualmente se utiliza el término "personas en situación de discapacidad" o "personas con discapacidad", para destacar cómo la sociedad puede ser la responsable de colocar a estas personas en una condición de desigualdad o desventaja. Se reconoce que las diversas barreras y limitaciones que enfrentan pueden ser causadas por el contexto social, económico, cultural o político en el que se encuentran.

3.2. Anomalías Congénitas

Los trastornos congénitos se conocen también con el nombre de anomalías congénitas, malformaciones congénitas o defectos congénitos y se definen como:

Anomalías estructurales o funcionales (por ejemplo, los trastornos metabólicos) que ocurren durante la vida intrauterina y pueden detectarse en el periodo prenatal, en el parto o en un momento posterior de la primera infancia, como los defectos de audición. En un sentido general, con «congénito» se indica que la anomalía existe desde el nacimiento o antes. (OMS, 2023)

Las causas de un defecto congénito específico según la OMS (2023), pueden estar relacionadas con diversos factores, entre ellos la genética, la exposición ambiental, las infecciones y la nutrición materna. Los factores socioeconómicos y demográficos también pueden desempeñar un papel significativo, siendo más frecuentes en familias y países con escasos recursos. Esto se debe a la falta de acceso a alimentos nutritivos, la exposición a infecciones y el limitado acceso a atención de salud. Además, menciona que la consanguinidad puede aumentar la prevalencia de trastornos genéticos congénitos raros y duplicar el riesgo de muerte neonatal o infantil, discapacidad intelectual y otras anomalías.

En relación a los factores ambientales, la OMS (2023) destaca que las infecciones maternas, como la sífilis, rubéola y zika, así como la exposición a radiación, contaminantes y deficiencias nutricionales, como la carencia de yodo o ácido fólico, además de las enfermedades maternas, como la diabetes, y el consumo de drogas o fármacos, incluyendo el alcohol, pueden desempeñar un papel en el desarrollo de estas anomalías congénitas. Además, según indica la OMS (2023), a pesar de los esfuerzos realizados para comprender las posibles interacciones entre los factores ambientales y genéticos, todavía se desconoce la causa de la mayoría de los trastornos genéticos, incluyendo los defectos cardíacos congénitos.

Anomalías congénitas estructurales y funcionales

Según Gonzales (2015), clasifica las anomalías estructurales en deformaciones, disrupciones, displasias y malformaciones. Las deformaciones se caracterizan por una alteración en la forma, posición o estructura de una parte del organismo, debido a las fuerzas mecánicas inusuales que actúan en el feto durante el desarrollo intrauterino. Las disrupciones son la destrucción de una estructura o parte de ella, que originalmente era normal pero que es alterado debido a una interferencia externa. En cambio, la displasia se refiere a una

anormalidad en la organización de las células que modifica la estructura de un tejido u órgano. Finalmente, una malformación se caracteriza por la alteración estructural que ocurre durante el desarrollo fetal. Por otro lado, las anomalías funcionales, no muestran anomalías estructurales o morfológicas visibles, ya que su defecto se encuentra en el ámbito funcional. Estas alteraciones no afectan el desarrollo fetal, pero sí impactan la función de órganos y sistemas después del nacimiento.

Detección y tratamiento

Durante el embarazo, el Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo (2022), señala que es posible realizar pruebas prenatales para detectar anomalías. Las pruebas de detección del primer trimestre se realizan entre las semanas 11 y 14 de gestación. Estas pruebas incluyen análisis de sangre de la madre y ecografías con el fin de identificar defectos cardíacos o alteraciones cromosómicas. Entre las pruebas, se encuentra el Screening (Tamizaje), el cual es un examen opcional que puede detectar el Síndrome de Down (Cáceres, 2021).

Durante el segundo trimestre del embarazo, que comprende de las 15 a las 28 semanas, se recomienda repetir varias pruebas médicas, análisis de sangre incluyendo toxoplasmosis si el resultado fue negativo en la primera rutina y una ecografía estructural entre las semanas 20 y 24 (Ministerio de Salud Pública, 2014).

Por consiguiente, los resultados pueden variar entre alto y bajo riesgo. Un resultado de bajo riesgo no descarta la posibilidad de una alteración, por lo tanto, la mujer embarazada continúa con el seguimiento regular. Por otro lado, un resultado de alto riesgo no implica necesariamente la presencia de una anomalía, pero se requiere la realización de pruebas adicionales, como la Biopsia de Vellosidad Corial, utilizada para detectar problemas cromosómicos u otras enfermedades genéticas en el feto, o la Amniocentesis, un procedimiento que permite confirmar el diagnóstico de trastornos genéticos y cromosómicos (Cáceres, 2021).

En cuanto al tercer trimestre, específicamente a partir de la semana 29, se recomiendan diferentes pruebas como análisis de sangre, orina, urocultivo y una ecografía obstétrica para controlar el crecimiento del feto (Ministerio de Salud Pública, 2014).

Según Aguilera et al., (2014), se realizan pruebas complementarias utilizando ultrasonido para detectar posibles alteraciones estructurales. Asimismo, dentro de estas pruebas se incluye una evaluación de la longitud cervical con el propósito de identificar el riesgo de parto prematuro. Es importante tener en cuenta que algunas anomalías congénitas pueden no ser detectadas durante la evaluación anatómica temprana debido a la naturaleza

de dichas anomalías. Por lo que se recomienda considerar otras pruebas y evaluaciones adicionales para obtener un diagnóstico completo y preciso Núñez et al., (2021) .

Prevención

La OMS (2023) destaca la existencia de medidas preventivas en el ámbito de la salud pública capaces de disminuir la incidencia de ciertos trastornos congénitos al eliminar factores de riesgo o fortalecer factores protectores. Según Putti (2016), se subraya la recomendación de adoptar medidas como mantener una alimentación saludable durante el embarazo y asegurar una ingesta adecuada de ácido fólico. Además, resulta fundamental evitar el consumo de sustancias perjudiciales como el alcohol y el tabaco. Por otro lado, en un estudio publicado en Archivos de Pediatría del Uruguay por Larrandaburu et al., (2022), resaltan la relevancia de la vacunación contra la rubéola y el control de la diabetes tanto antes como durante el embarazo. En su investigación, se reveló que la edad materna avanzada se identifica como principal factor de riesgo para el síndrome de Down. Asimismo, se determinaron otros factores comunes en las tres anomalías mencionadas, tales como la prematurez, la depresión neonatal y el bajo peso al nacer.

3.3. Síndrome de Down

Según el Ministerio de Salud Pública (2023), es una condición genética que se presenta en algunos niños o niñas que nacen sin una copia del cromosoma 21. Normalmente, las células del cuerpo humano contienen pares de cromosomas, pero en el caso del Síndrome de Down, hay tres copias del cromosoma 21 en lugar de las dos habituales. Por esta razón, también se le conoce como trisomía 21 (Down España, 2018).

Pueden haber niños/as con Síndrome de Down completamente sanos, sin embargo, existen niños/as con una predisposición a tener algunos problemas de salud relacionadas con su alteración genética: cardiopatías congénitas, problemas auditivos o visuales, anomalías intestinales, neurológicas, endocrinas por lo que requiere más control porque su vigilancia y prevención son claves para la calidad de vida (MSP, 2023).

En esta condición no se considera una enfermedad y no se clasifica niveles de gravedad. Aunque las personas con Síndrome de Down pueden presentar algunas características físicas comunes, así como posibles niveles de discapacidad intelectual, cada individuo es único, con una personalidad y habilidades distintas. No obstante, son su personalidad, intereses, sueños y metas los elementos que realmente los definen como seres individuales, mientras que su discapacidad es simplemente una característica más de su ser (Down España, 2018).

Según (Muíño, M. et al., 2019), es relevante destacar que los signos iniciales del envejecimiento en las personas con síndrome de Down aparecen antes en comparación con la población general, alrededor de los 40 años. En este punto, empiezan a mostrar características propias de la población de edad avanzada. Sin embargo, su mayor declive en esa etapa se observa principalmente en términos cognitivos. Las familias reconocen que los primeros indicios de envejecimiento se manifiestan principalmente en las dimensiones emocional y social (Córdoba, Bagnato y Lozano, 2022). Esto implica que tienden a reducir su nivel de actividad, aislarse de sus relaciones emocionales y alejarse de su entorno social (Berzosa, 2013).

Sin embargo, la esperanza de vida ha superado actualmente los 60 años. Desde una perspectiva biológica, puede considerarse como un tipo de envejecimiento celular acelerado que afecta órganos y sistemas específicos del cuerpo. A diferencia de la población general, donde la principal causa de mortalidad se relaciona, por ejemplo, con enfermedades ateroscleróticas y los consiguientes infartos cerebrales y cardíacos debido al envejecimiento de las arterias, en el caso del Síndrome de Down se presenta una interesante paradoja. A pesar de que las células envejecen de forma temprana, las personas con esta condición no suelen desarrollar aterosclerosis ni ciertos tipos de tumores. Este fenómeno se conoce como comorbilidad, lo cual implica que la presencia de ciertos procesos puede prevenir o predisponer a la aparición de otros procesos (Berzosa ,2013).

En relación a los datos estadísticos, según Lancet Neurology The (2016), el Síndrome de Down tiene una prevalencia de aproximadamente 1 de cada 800 nacimientos a nivel mundial, lo que implica que existen alrededor de entre 5 y 8 millones de casos en todo el mundo. En Uruguay, según una entrevista realizada a la presidenta de la Asociación Down del Uruguay y publicada en el periódico “La Diaria”, se estima que hay alrededor de 3.000 personas con esta condición en el país. Dicha estimación se basa en información interna del Banco de Previsión Social (BPS) y en estimaciones internacionales.

3.4. Cardiopatías congénitas

Las cardiopatías congénitas abarcan todas las anomalías cardíacas que están presentes desde el nacimiento y se originan debido a irregularidades durante la formación de los órganos. Generalmente, son el resultado de cambios en una estructura normal durante el proceso embrionario y la falta de crecimiento de dicha estructura más allá de las primeras etapas del desarrollo embrionario o fetal. Además, los patrones anormales de flujo sanguíneo generados por el defecto anatómico afectan el desarrollo estructural y funcional del sistema circulatorio en su conjunto (Quesada y Ruíz, 2014).

Armas López et al., (2019), señalaron que la mayoría de los recién nacidos con cardiopatías congénitas no muestran síntomas clínicos en los primeros días de vida. Sin embargo, algunos presentan síntomas poco después de nacer, los cuales están frecuentemente asociados con la transición de la circulación fetal a la circulación postnatal.

Según Salvador et al., (2022), en la actualidad debido a los progresos tecnológicos en la ecocardiografía fetal, la obstetricia y la medicina fetal, es posible diagnosticar las malformaciones cardíacas de manera más precisa y detallada durante el período prenatal. El diagnóstico temprano de estas malformaciones proporciona a las familias información precisa sobre la condición clínica del feto durante el embarazo, el pronóstico después del nacimiento e incluso las posibles intervenciones quirúrgicas que podrían ser necesarias en el futuro.

De acuerdo a Martin et al., (2014), a principios del siglo pasado, la mayoría de los recién nacidos con graves problemas cardíacos no lograban sobrevivir más allá de los primeros meses de vida. Sin embargo, en las últimas décadas, se han registrado avances significativos en las técnicas quirúrgicas, lo cual ha llevado a una mejora progresiva en la tasa de supervivencia de los pacientes. Específicamente, hacia finales del siglo XX, se lograron avances destacados en la técnica de *cardioplejía*, dicha técnica se considera fundamental y esencial para proteger el músculo cardíaco durante cualquier tipo de cirugía del corazón que requiera la interrupción de su actividad eléctrica y mecánica mediante el uso de soluciones específicas, la mayoría de estas soluciones incluyen la adición de potasio (K) como componente clave (Vázquez et al., 2015). Esto ha permitido realizar cirugías a una edad más temprana, por lo que estos avances han sido clave para mejorar la atención médica de los niños/as con problemas cardíacos desde temprana edad.

En la actualidad, se ha observado un aumento significativo en la cantidad de personas con cardiopatía congénita que logran llegar a la etapa adulta. Especialmente en países desarrollados, se estima que alrededor del 85% de los niños y niñas que nacen con esta condición, tienen la posibilidad de alcanzar la vida adulta (Martin et al., 2014).

De acuerdo a Mouratian et al., (2019), durante la transición de la niñez a la adolescencia, se producen cambios significativos tanto a nivel físico como psicológico. Los jóvenes experimentan la pubertad y van adquiriendo gradualmente autonomía personal, asumiendo la responsabilidad de su propia vida y salud. Sin embargo, para aquellos que nacen con anomalías cardíacas congénitas, este proceso representa un desafío tanto para ellos como para sus familias. En este contexto, los profesionales sanitarios desempeñan un papel crucial al facilitar una transición adecuada y satisfacer las nuevas necesidades de los pacientes con anomalías cardíacas congénitas, con el fin de ayudarles a adaptarse plenamente y tener una vida plena (Mouratian et al., 2019).

Es importante tener en cuenta que el abordaje y la evaluación de niños/as con cardiopatías congénitas a menudo implican procedimientos costosos y requiere de un

seguimiento continuo, incluso a lo largo de toda su vida. Además, estas anomalías pueden tener diversas repercusiones en varios aspectos de la vida de la persona afectada (Machado et al., 2021). Por lo tanto, es fundamental que las personas que tienen un defecto cardíaco congénito se sometan a chequeos de rutina con un cardiólogo para mantener un nivel óptimo de salud. Además, es posible que requieran otras intervenciones quirúrgicas posteriores a las operaciones realizadas durante su infancia. Por lo que es crucial asistir regularmente a consultas médicas y comunicar abiertamente información sobre su estado de salud como por ejemplo, controlar la aparición de arritmias (Mouratian et al., 2019).

La familia desempeña un papel crucial en estas circunstancias, de acuerdo a Grau (2013), se enfrentan a diversas situaciones estresantes relacionadas con el diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, las posibles reacciones adversas a los tratamientos y a sus consecuencias, los cambios en su rutina diaria, la adaptación al entorno hospitalario, la interacción con los profesionales de la salud y el manejo de la información. Todo esto lleva a que los padres intenten controlar sus emociones negativas y así desarrollar habilidades para manejar esta enfermedad.

En cuanto a los datos estadísticos, según Ibáñez-Correa et al., (2021), se estima que la prevalencia de las cardiopatías congénitas es de aproximadamente 8 a 9 por cada 1000 recién nacidos vivos a nivel mundial. En Latinoamérica, cada año nacen alrededor de 54.000 niños con cardiopatías congénitas, de los cuales 41.000 requieren algún tipo de tratamiento. Sin embargo, solo se realizan intervenciones quirúrgicas en 17.000 de estos casos. Según los hallazgos de Larrandaburu et al. (2022), en consonancia con su estudio, la prevalencia oscila alrededor de 5 a 10 por cada 1000 nacidos vivos.

4- Desarrollo

4.1. Teoría General de los sistemas

La Teoría General de los Sistemas, concebida en el siglo XX por Ludwig von Bertalanffy, un destacado biólogo considerado su principal impulsor, postula que un sistema está compuesto por elementos, sus atributos y las interacciones recíprocas entre ellos. Esta teoría permite analizar el circuito de retroalimentación que surge de las repercusiones de la conducta de una persona sobre otra, así como las reacciones de esta última y el contexto en el que todo esto ocurre (Rodríguez y Barbagelata, 2015). Dicha teoría se caracteriza por abordar el estudio de un fenómeno en su totalidad, en lugar de analizar hechos aislados o componentes individuales. En vez de sintetizar las partes y explicar el fenómeno a partir de esa combinación, se busca comprenderlo en su totalidad. El objetivo es descubrir leyes y

relaciones que permitan una comprensión integral sin depender de estudios particulares (Ossa, 2016).

Asimismo, es fundamental comprender el concepto de "sistema" para adentrarse en las categorías específicas del enfoque sistémico y la teoría general de sistemas. Un sistema se define como un conjunto de elementos que interactúan de manera continua entre sí y que se distinguen del entorno externo. Es relevante tener en cuenta que dentro de un sistema pueden existir agrupaciones específicas de elementos que forman subsistemas (Villarreal y Paz, 2015). Además, es importante distinguir entre sistemas cerrados y sistemas abiertos. Según Serebrinsky y Rodríguez (2014), los sistemas cerrados son aquellos en los que no hay intercambio con el medio externo, lo cual solo ocurre en sistemas completamente aislados de su entorno y tienden a alcanzar estados de equilibrio, lo que puede aumentar la entropía (Ossa, 2016).

La entropía término tomado de la termodinámica, es un estado de desorganización del sistema y destrucción del orden preexistente (Rivas, 2013). Mientras que los sistemas abiertos cuando se producen intercambios con el entorno. De acuerdo a (Serebrinsky y Rodríguez 2014), este intercambio implica el flujo de energía en sistemas biológicos y la transmisión de información en sistemas humanos entre los miembros del sistema y el entorno en el que se encuentran. Tal como indica Villarreal y Paz (2015), en un sistema abierto, la familia es un ejemplo clásico, ya que se caracteriza por tres propiedades mencionadas por Bertalanffy (1968) en su teoría como: totalidad, circularidad y equifinalidad.

La primera, Totalidad, refiere a que un sistema es un todo interrelacionado que no puede ser explicado mediante el análisis individual de sus componentes, ya que comprender el funcionamiento de una familia no se limita únicamente a entender el comportamiento de cada miembro de forma aislada, sino que implica un esfuerzo y búsqueda por comprender el sistema en su totalidad. Como explica Vidal (2001), "cualquier variación de alguno de los elementos y las relaciones que lo constituyen, modifica al sistema todo" (p. 35). En cuanto a Circularidad o feed back, la autora sostiene que la estabilidad y el cambio pueden coexistir en un sistema. En este sentido, se identifican dos tipos de feedback, el negativo, que cumple la función de mantener la homeostasis y devolver al sistema a su estado anterior, según Rivas (2013), la homeostasis " se refiere a la capacidad de los sistemas para autorregularse, esto es, de mantener su estructura constante en un ambiente cambiante, lo cual se hace posible por medio de la retroalimentación y la circularidad" (p. 22), y el positivo, que impulsa la transformación del sistema. Por último, la equifinalidad refiere a la capacidad de los sistemas abiertos para lograr resultados similares partiendo de puntos de partida diversos, así como para obtener resultados diferentes partiendo de un mismo punto inicial (Vidal 2001). Según Villarreal y Paz (2015), indican que un hecho o estado puede tener múltiples causas.

4.2. Cibernética

Al mismo tiempo que se desarrolla teoría general de los sistemas, ingresa la segunda teoría, la cibernética, por Wiener un matemático, encargada de estudiar la comunicación y el control en seres humanos y máquinas. En este campo, se utiliza un modelo de sistema que recopila información del entorno (input), la procesa internamente y la envía al medio ambiente (output). Los resultados de este proceso ingresan al sistema mediante un circuito de retroalimentación feed-back, lo que permite al sistema aprender y mejorar su funcionamiento a medida que interactúa con el entorno (Rivas, 2013).

Siguiendo al autor, desde los inicios de la cibernética, Wiener estableció una conexión con el concepto de entropía, anteriormente mencionado, identifica la importancia de la comunicación y el control. Es una constante lucha contra la tendencia natural de la entropía a desorganizar y destruir lo que tiene sentido. Por tanto, la cibernética se enfoca en comprender cómo los sistemas pueden contrarrestar esta tendencia y mantener la organización y el sentido mediante la comunicación y el control. Asimismo, las nociones centrales a estudiar en esta teoría fueron la circularidad, la causalidad circular, la información, la retroalimentación, la homeostasis, la regulación y autorregulación, entre otras.

4.2.1. La cibernética de primer orden

Durante las primeras etapas de la investigación en cibernética, se reconoce como cibernética de primer orden. En esta perspectiva, los sistemas eran vistos como entidades sujetas a observación, excluyendo así al observador de la actividad de observar (Ceberio y Watzlanick, 1998).

4.2.2. La cibernética de segundo orden

Incluye al observador como un elemento más en el sistema observado, de acuerdo a Von Foerster (1996) citado por Cortés (2017), diferencia a la Cibernética de primer orden como la de los sistemas observados y la de segundo orden como la Cibernética de los sistemas observantes. Siguiendo a Cortés (2017), resulta importante contar la participación del observador en las decisiones sistémicas, a diferencia de los enfoques cibernéticos clásicos, donde los sistemas y los circuitos de realimentación eran tratados como entidades estáticas, ahora se convierten en distensiones que el observador establece bajo observación.

Es esencial destacar que la cibernética de segundo orden enriquece la cibernética de primer orden al enfocarse en la importancia de dirigir la atención hacia el observador, ya que este desempeña un papel significativo en la interpretación de lo que se observa.

Cuando se aborda el estudio de un sistema humano, los principios fundamentales se basan en la teoría de sistemas desarrollada por Bertalanffy y en la teoría cibernética de Wiener. Sin embargo, es igualmente relevante mencionar que existen otras teorías de gran importancia que contribuyen a la formación de lo que se conoce como la teoría de sistemas (Serebrinsky y Rodríguez, 2014).

4.3. Sistema familiar

La familia es considerada por Minuchin (2001), como una unidad social, que se organiza bajo la regulación, apoyo, alimentación y socialización de los miembros.

El sistema familiar va más allá de la simple suma de cada individuo que lo compone, cada miembro experimenta un proceso de desarrollo que promueve su crecimiento tanto en complejidad como en organización, por lo que es fundamental la existencia de interrelaciones entre los miembros (Losada, 2015). Según la autora (citado por Hidalgo y Carrasco, 1999), un evento, un hecho histórico o un factor situacional tienen el potencial de afectar a todos los miembros del sistema familiar de diversas maneras, ya que todos se ven modificados por esta situación.

Según Serebrinsky (2014), un sistema se compone de diferentes subsistemas que son conjuntos de elementos y relaciones dentro de un sistema más amplio, tanto en términos de estructura como de funcionalidad. En el caso del sistema familiar, existen subsistemas como el conyugal, parental y fraternal, los cuales interactúan entre sí. Estos subsistemas se influyen mutuamente, lo que puede generar crisis familiares en algunas ocasiones (Soto y Valdez, 2015).

Cuando una familia se enfrenta a cambios ocasionados por una condición o enfermedad, experimenta ciclos recurrentes de ajuste, crisis y adaptación (Rollan, 2000). Según Zamorano y Partido (2019), la discapacidad o enfermedad afecta no solo a la persona que la padece, sino también a su entorno, incluyendo a la familia y la comunidad. Por lo tanto, según los autores, es esencial considerar a los miembros de los subsistemas en los que el individuo con discapacidad está involucrado. En el contexto familiar, el subsistema fraterno, que se refiere a las relaciones entre los hermanos, desempeña un papel de gran importancia. Según Hernández (2022), para los hermanos, la discapacidad puede haber sido aceptada de manera natural, lo que les ha permitido desarrollar habilidades y capacidades que otros en la misma situación pueden no tener. Sin embargo, la expectativa de tener que cuidar de su hermano/a puede convertirse en una carga para ellos.

4.4. Impacto del diagnóstico

Según Conde et al. (2014) el impacto familiar ante la noticia de una discapacidad de un hijo/a suele ser de carácter negativo, afectando diversos aspectos como la estabilidad emocional, la situación económica, la autonomía, a su dinámica interna, actividades, relaciones sociales, comportamiento de sus miembros. A pesar de que las personas reaccionan de manera diferente según su edad, personalidad, circunstancias o condición sociocultural, el anuncio genera una variedad de emociones, incluyendo confusión, negación, sufrimiento, tristeza, ira, adaptación y reorganización (Villavicencio y López, 2017). Como resultado, la enfermedad se convierte en una fuente de estrés para la familia, lo que conlleva cambios en las rutinas y en los planes y prioridades familiares (Grau, 2013).

Tal como indica Ceberio y Gutierrez (2017), implica una serie de modificaciones en el sistema sobre todo en las responsabilidades de cada miembro que forma parte. Generando diversas reacciones tanto en cada individuo como en el sistema familiar.

En el proceso de enfrentar el diagnóstico, según Miller (2007, citado por Mata y Velázquez, 2015), se identifican tres etapas en el sistema familiar. En la primera etapa, conocida como shock, los padres experimentan interrogantes y dudas, junto con sentimientos de culpa e incapacidad. También se observa preocupación, sobreprotección, y un desconocimiento de las redes de apoyo disponibles. En la siguiente etapa, denominada reacción, los padres reconocen la situación y experimentan sentimientos de culpa, sobreprotección y agresividad. Durante esta fase, buscan nuevos diagnósticos y se vuelven conscientes de las redes de apoyo a su disposición. Finalmente, en la etapa de adaptación, los padres aún enfrentan interrogantes, pero los sentimientos de culpa, vergüenza y tristeza disminuyen. Se involucran en la educación de su hijo con discapacidad y utilizan las redes de apoyo disponibles. Tal como indica (Ceberio y Gutierrez, 2017), los padres tienen una atención centrada en superar de manera positiva la situación de discapacidad. Esto implica búsqueda activa en consultas con profesionales y asesoramiento para promover el desarrollo del niño/a.

En relación al impacto del diagnóstico en el subsistema fraterno, Hernández y Seller (2022) afirman que los hermanos a menudo asumen el papel de cuidadores, tanto a nivel físico como emocional. Esta situación puede dar lugar a sentimientos de responsabilidad y resentimiento, especialmente en familias con dos o más hijos, donde los hermanos sin discapacidad se ven afectados por restricciones y responsabilidades adicionales impuestas por los padres. Además, pueden experimentar limitaciones en sus propias actividades debido a las necesidades de la persona con discapacidad, lo que puede generar sentimientos de resentimiento.

4.5. El rol de la familia como red de apoyo en los cuidados

La familia modifica los roles tradicionales de acuerdo a las exigencias y demandas del nuevo integrante con discapacidad, para reorganizar las dinámicas familiares. Como dice Rivas (2013), dentro de cada familia, cada miembro asume un rol que cumple varias funciones y ocupa un lugar o posición simbólica. Cuando nos referimos a roles, estamos hablando de un conjunto de funciones y acciones que se fundamentan en las expectativas y demandas para el individuo que ocupa ese rol. Estas expectativas son las que determinan las conductas que se esperan del individuo dentro de ese contexto (Serebrinsky y Rodríguez, 2014).

Cuando la familia alcanza una etapa de aceptación y reorganización en la que reconocen y aceptan la discapacidad de su hijo/a. Interiorizan esta realidad y se esfuerzan por establecer un nuevo sistema familiar que beneficie no solo a la persona con discapacidad, sino también a todos los miembros de la familia. El objetivo es mantener relaciones afectivas saludables y asegurar un funcionamiento familiar adecuado (Suárez y Tapia 2021).

Al abordar discapacidades como el síndrome de Down o las cardiopatías congénitas, es esencial considerar que se trata de enfermedades crónicas que demandan un apoyo social sólido y cuidados continuos. Tal como dice Vergeles- Blanca (2013), las condiciones de salud generan nuevas demandas y necesidades a largo plazo, lo que resulta en un contexto familiar cambiante. A su vez, el curso de la enfermedad puede manifestarse de diferentes maneras para la familia, ya sea de forma permanente, requiriendo cuidados constantes, o de manera progresiva, con demandas y necesidades en aumento a medida que avanza. Además el autor explica que pueden presentarse desmejoras, por lo que implica que la familia debe estar alerta para detectarlas y responder adecuadamente.

En este contexto, es fundamental que la familia cuente con redes de apoyo, como señala Villavicencio y López (2019, citado por Willis et al., 2016), cuando se busca apoyo social, aumenta la posibilidad de recibir apoyo emocional y se reducen los sentimientos de soledad y aislamiento. La búsqueda de información y apoyo también disminuye la incertidumbre y la angustia, al tiempo que proporciona una comprensión más profunda de la situación y facilita la afrontación orientada hacia la resolución del problema.

En cuanto al apoyo psicológico requerido por las familias, plantea (Ceberio y Gutierrez, 2017), que el objetivo de la terapia es cambiar los patrones de interacción disfuncionales entre el individuo y su entorno. La terapia familiar aborda tanto los patrones de interacción dentro de la familia como aquellos que ocurren con el mundo exterior. A menudo, la discapacidad se ve como algo permanente, pero es importante reconocer que siempre existe la posibilidad de mejoría en la persona con discapacidad.

Con respecto a los cuidados continuos de una persona con discapacidad, es importante destacar el papel fundamental que desempeña la familia, especialmente los padres, como cuidadores principales. Este rol protagónico implica asumir la responsabilidad de brindar atención constante y protección demandas de atención y cuidado a la persona con discapacidad. Sin embargo, es importante tener en cuenta que este compromiso constante puede generar un desgaste emocional en los cuidadores principales Villavicencio-Aguilar et al., (2018) afirman que el desgaste emocional se refiere a un estado psicológico en el que una persona experimenta diversas alteraciones tanto físicas como psicológicas. Estas alteraciones suelen incluir síntomas como depresión, ansiedad, trastornos del sueño, estrés, insatisfacción laboral y falta de estabilidad. Además, este estado tiene un impacto significativo en la vida del individuo y su entorno citado en Charles et al. (2013; citado por Jiménez et al., 2015).

Los autores señalan que cuando la familia brinda apoyo en este proceso, los padres experimentan una disminución en la carga emocional. Además, Giraldo (2015) destaca que la participación activa de la familia en el diagnóstico y apoyo al tratamiento es crucial para mejorar la prescripción médica, el seguimiento del control de la enfermedad y el pronóstico a largo plazo.

En respuesta a esta situación, la actitud familiar de fortalecimiento, apoyo y refuerzos positivos, con el objetivo de fomentar la autonomía e independencia de sus miembros, especialmente en casos de discapacidad, tendrá un impacto positivo en la confianza, la autoestima y la construcción de la identidad (Ceberio y Gutierrez, 2017).

4.6. Rol de psicólogo y estrategias de intervención

Para lograr una comunicación efectiva en el entorno familiar, el psicólogo desempeña un papel crucial como mediador y facilitador. A través de técnicas de escucha activa y empatía, se crea un espacio en el que los miembros de la familia se sienten cómodos compartiendo sus pensamientos, emociones y preocupaciones.

Al comprender la perspectiva de cada miembro, el psicólogo puede ayudar a identificar patrones de comunicación disfuncionales y trabajar en estrategias para mejorar la interacción entre los miembros. Con este fin, es importante que la familia se comunique de todas las formas disponibles para compartir su situación actual, y el psicólogo debe tener la habilidad necesaria para orientar al sistema familiar y facilitar que se expresen completamente (Serebrinsky y Rodríguez, 2014). Además, es importante destacar que estas estrategias no solo ayudan a desarrollar formas efectivas de afrontar los desafíos, sino que también mejoran la comunicación y la capacidad de adaptación de la familia en el contexto de la discapacidad, contribuyendo así al bienestar general. Como señala Grau (2013), los psicólogos pueden desempeñar un papel crucial en fomentar la resiliencia familiar, normalizar los cambios y las

preocupaciones, promover un enfoque positivo y fortalecer la capacidad de la familia para enfrentar las dificultades.

En este sentido, la implementación de enfoques preventivos y de promoción de la salud familiar cobra una importancia significativa, ya que una intervención temprana tiene el potencial de prevenir conflictos psicológicos y mejorar la calidad de vida (Crivello, 2013). citado por Núñez, 2007).

4.6.1. Interacción con sistemas más amplios

El psicólogo desempeña un rol fundamental al contribuir al proceso de adaptación de las familias frente a la discapacidad, al proporcionar orientación y apoyo integral. Es crucial tener en cuenta tanto las estrategias de intervención como la interacción con sistemas más amplios que afectan a la familia, la comunidad, la escuela y los servicios de salud. Esta perspectiva se encuentra en consonancia con el modelo ecológico del desarrollo humano propuesto por Bronfenbrenner en (1979), el cual se utiliza para analizar el desarrollo de las personas en relación con su entorno desde una perspectiva sistémica-ecológica, que incorpora el contexto como un componente esencial en el funcionamiento de las familias. De acuerdo con Bronfenbrenner (1976, citado por Inclán y Marino, 2018), analiza el desarrollo humano en relación con el entorno, considerándolo como un conjunto de estructuras jerárquicas que varían desde lo más interno hasta lo más externo. En primer lugar, se encuentra el nivel microsistema, que incluye al individuo y los sistemas con los que interactúa directamente, como la familia, la escuela y otras relaciones cercanas. En segundo lugar, el mesosistema, que implica la interacción entre dos o más microsistemas, como la relación entre la familia y la escuela. El tercer nivel es el exosistema, se refiere a la extensión del mesosistema para abarcar a las instituciones sociales clave, el sistema educativo o el centro de atención médica. Finalmente, el cuarto nivel es el macrosistema, que abarca el contexto social y cultural, los valores sociales, el sistema político y legal, donde el individuo está inmerso (Chiarino, 2017). En este sentido, podemos citar a Inclán y Marino (2018):

El modelo sistémico-ecológico abre las posibilidades de intervención más allá del individuo, la díada o el núcleo familiar, y permite trabajar con la familia en los problemas que afronta en múltiples niveles de su ecología social (trabajo, participación social, discriminación, etc.) y a lo largo de su desarrollo evolutivo en distintos escenarios y transición (p.239).

Asimismo, como indica Sarto (2013), la estrategia de intervención debe enfocarse en una evaluación reflexiva de la situación actual, examinando lo que está aconteciendo en el presente, anticipando posibles escenarios futuros y delineando acciones concretas. Al mismo

tiempo, mejorar el entorno emocional, elevando las expectativas mediante el respaldo y la entrega de información adecuada. Es importante trabajar en el desarrollo de la autonomía en situaciones fundamentales, como el cuidado personal y la alimentación. No obstante, se debe tener en cuenta que este proceso puede ser influenciado por la organización y estructuración del entorno, así como la participación activa del niño/a en las actividades, la cual a menudo está condicionada por el contexto en el que se desenvuelve (Sarto, 2013).

4.6.2. Técnicas y estrategias en la intervención sistémica

En el enfoque sistémico, se examina la discapacidad considerando las relaciones de la persona con los sistemas que la rodean, y se formulan hipótesis que pueden ser confirmadas o refutadas durante el proceso terapéutico. Para mejorar aún más el abordaje del psicólogo desde la perspectiva biopsicosocial, es fundamental explorar las relaciones significativas del individuo, tanto las familiares como las que se dan en su entorno (Montes y Paños, 2015).

Es posible intervenir en varios niveles, ya sea en el ámbito familiar, con sus subsistemas, centrándose en la persona, o colaborando con los miembros de su red de apoyo. En un primer momento, se formulan hipótesis que ayudan a establecer conexiones entre la información, los significados y las acciones para comprender la situación. Como señala Moreno (2015), partiendo de los datos previamente conocidos, se elaboran una o varias hipótesis sobre la familia. Es importante resaltar que una hipótesis no puede considerarse verdadera o falsa; en su lugar, funciona como una herramienta orientadora que guía el desarrollo de la entrevista.

Además, se puede enriquecer la terapia con preguntas circulares que tengan en cuenta las perspectivas de todos los participantes en la sesión. Estas preguntas están diseñadas de manera que un miembro de la familia describa la relación entre los demás, lo que permite una exploración más profunda de las dinámicas familiares y cómo se relacionan y perciben mutuamente. Este enfoque facilita la comprensión de las relaciones dentro del sistema familiar y contribuye al proceso terapéutico (Moreno, 2015). Esta técnica promueve un diálogo abierto, ayuda a comprender las dinámicas familiares, empodera al miembro con discapacidad para expresar sus necesidades y colabora en la búsqueda de soluciones efectivas. Además, fomenta la empatía y el cambio de perspectiva, lo que contribuye a crear un ambiente familiar más saludable y de apoyo.

En resumen, se busca incorporar una variedad de técnicas estratégicas que se centran en abordar los problemas y desafíos identificados en la familia, con el objetivo principal de resolver los problemas específicos que afectan la vida de las personas (Moreno, 2015).

5- Reflexiones finales

Durante mi trayectoria en la Facultad de Psicología, este Trabajo Final de Grado me ha permitido adentrarme en un campo temático diferente, y a través de la revisión bibliográfica realizada, he encontrado que la perspectiva sistémica y familiar desempeña un papel importante. Este enfoque ha supuesto un valioso acercamiento y ha profundizado en su aplicación específica en el ámbito de la discapacidad.

Tanto la Cardiopatía Congénita como el Síndrome de Down son condiciones médicas crónicas que no tienen una cura definitiva, aunque son distintas entre sí. Sin embargo, es esencial destacar que, aunque no sean curables, el entorno y el contexto en los que se desenvuelven las personas afectadas pueden tener un impacto significativo en su calidad de vida y bienestar. En el caso de las Cardiopatías Congénitas, existen algunos tipos que pueden ser corregidos mediante cirugía o procedimientos médicos, pero en otros casos no se logra una corrección completa y la condición requiere de un manejo y seguimiento a largo plazo.

Por otro lado, el Síndrome de Down es una condición que puede afectar tanto el desarrollo físico como el cognitivo de la persona, y no se puede curar en el sentido de que no es posible modificar su configuración genética. Sin embargo, con el apoyo adecuado, pueden llevar una vida plena y significativa.

Además, la participación activa de la familia, amigos y profesionales de la salud en la vida de las personas con estas condiciones puede tener un impacto positivo, al brindarles oportunidades de desarrollo, apoyo emocional y socialización.

Al profundizar en la Teoría Familiar Sistémica como marco conceptual para comprender las dinámicas familiares en el contexto de la discapacidad. Se ha enfatizado la interrelación entre los miembros de la familia y la importancia de considerar el sistema familiar en su totalidad, reconociendo que cualquier cambio en uno de sus componentes afecta al sistema en su conjunto.

El papel del psicólogo en el contexto familiar de la discapacidad es esencial, ya que actúa como mediador y facilitador para brindar apoyo emocional e información que fortalece la capacidad de adaptación de la familia y promueve el bienestar de todos sus miembros. Para lograrlo, es crucial que el profesional adopte una perspectiva basada en el modelo bio-psicosocial de la discapacidad.

En cuanto a las estrategias de intervención, se destaca la importancia de la comunicación efectiva y la comprensión en el proceso terapéutico. El psicólogo se erige como un mediador y facilitador esencial para crear un ambiente en el que los miembros de la familia puedan expresar sus pensamientos y emociones sin restricciones. Al comprender la

perspectiva de cada miembro, se pueden identificar patrones de comunicación disfuncionales y desarrollar estrategias que mejoren la interacción.

Con respecto a los cuidados, se destaca el papel significativo de los hermanos y los padres, quienes desempeñan el apoyo y bienestar de las personas con discapacidad ya que a menudo actúan como cuidadores principales. Es fundamental brindarles a ellos apoyo emocional, así como recursos y herramientas para enfrentar los desafíos que surgen y van surgiendo. Por lo tanto, es esencial proporcionarles el respaldo necesario para que puedan afrontar de manera efectiva las demandas físicas, emocionales y prácticas.

En cuanto a las redes de apoyo como profesionales de la salud, psicólogos y otras familias que enfrentan situaciones similares, son de suma importancia. Estas redes colaborativas y empáticas desempeñan un papel fundamental al brindar el apoyo necesario, facilitar el intercambio de experiencias y conocimientos, y promover el bienestar integral de la familia.

En nuestro país, se han implementado políticas y programas sociales que tienen como objetivo brindar apoyo a las familias que tienen hijos/as con Cardiopatías congénitas y Síndrome de Down. Estos programas se centran en ofrecer servicios integrales que abarcan tanto el ámbito de la salud como el de la educación y el bienestar económico. En el ámbito de la salud, el sistema de salud uruguayo brinda atención médica especializada para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Los centros de referencia y hospitales especializados proporcionan una atención multidisciplinaria que incluye servicios médicos, quirúrgicos, terapia ocupacional, rehabilitación y otros tratamientos necesarios.

En términos de educación, se han producido avances significativos en la promoción de la inclusión educativa de niños/as y jóvenes con discapacidad. Se han implementado adaptaciones curriculares y se brinda apoyo para asegurar la participación activa en escuelas regulares. Además, existen instituciones especializadas en educación para niños/as con discapacidad que ofrecen programas adaptados a sus necesidades específicas.

En el aspecto económico, se ofrecen beneficios y ayudas financieras a las familias. Estos beneficios pueden incluir subsidios, asignaciones familiares y otros apoyos económicos destinados a cubrir los gastos relacionados con la atención médica y la educación. Es importante tener en cuenta que la disponibilidad y el alcance de estos programas pueden variar. Además de los servicios estatales, existen organizaciones y asociaciones sin fines de lucro que desempeñan un papel fundamental en el apoyo a las familias. Estas organizaciones como Fundación Corazoncitos y Asociación Down del Uruguay ofrecen orientación, información, apoyo emocional, asesoramiento y actividades recreativas.

Aunque se han logrado avances significativos en la transformación de la percepción hacia la discapacidad y en el desarrollo de enfoques pertinentes, aún existen obstáculos en la sociedad que dificultan la plena participación y el acceso a oportunidades. Asimismo, en el

entorno familiar puede enfrentar dificultades para comprender y adaptarse a la discapacidad de un miembro. La falta de información, el miedo a lo desconocido y la percepción de limitaciones pueden crear tensiones y obstáculos en la dinámica familiar.

Por lo tanto, es de suma importancia seguir reflexionando y trabajando sobre este tema, que permitirá avanzar hacia una sociedad más inclusiva, donde las personas con discapacidad puedan ser valoradas por sus habilidades y contribuciones, además para que las familias se sientan apoyadas y empoderadas para enfrentar los desafíos que puedan surgir.

6- Referencias bibliográficas

- Aguilera P., S., & Soothill, P. (2014). Control Prenatal. *Revista de Medicina Perinatal*, 25(6), 880-886.
https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2014/6%20Nov/06-aguilera.pdf
- Armas López, M., Sierra, R. E., Rodríguez Collado, Y., Elias Armas, K. S. (2019). Morbilidad y mortalidad neonatal por cardiopatías congénitas. *Revista Cubana de Pediatría*, 91(1).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312019000100008&script=sci_arttext&lng=en
- Arellano, A., y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres. *Revista Iberoamericana*, 145-160.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4773769>
- Berzosa Zaballos, G. (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3923>
- Cáceres Lara, M. (2021). *Controles y exámenes de diagnóstico en periodo pre-natal y pruebas a los recién nacidos: Argentina, Uruguay, Estados Unidos, Inglaterra y España*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile | Asesoría Técnica Parlamentaria.
https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32734/2/BCN_Controles_y_Exámenes_en_el_diagnostico_pre_natal_y_en_la_etapa_post_natal_MC.pdf
- Capano Bosch, A., González Tornaría, M. D. L., & Massonnier, N. (2016). Estilos relacionales parentales: estudio con adolescentes y sus padres. *Revista de psicología*, 34 (2), 413–444.
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472016000200009
- Ceberio, M. R., & Gutierrez, G. (2017) *La homeostasis del discapacitado intelectual: Los callejones sin salida en el desarrollo de habilidades sociales*. Año 33 N° 1, 15.
https://www.academia.edu/34613694/LA_HOMEOSTASIS_DEL_DISCAPACITADO_INTELECTUAL_LOS_CALLEJONES_SIN_SALIDA_EN_EL_DESARROLLO_DE_HABILIDADES_SOCIALES

- Ceberio, M., & Watzlawick P. (1998) *La construcción del universo: conceptos introductorios y reflexiones sobre epistemología, constructivismo y pensamiento sistémico*. Herder
- CIF – OMS/ OPS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo. (2022, 16 diciembre). *Diagnóstico de defectos de nacimiento*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/diagnosis.html>
- Charles, S., Piazza, J., Mogle, J., Sliwinski, M., & Almeida, D. (2013). El desgaste de los factores estresantes diarios en la salud mental. *Ciencia Psicológica*, 24 (5), 733–741. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3654031/>
- Chiarino Durante, N. (2017.). Otra mirada a la problemática bullying: aportes desde el enfoque sistémico: estudio de caso en un liceo de Montevideo. Tesis de maestría. Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología
- Conde, A. B. Q., Díaz, M. D. J., López, M. R., & Berbén, M. T. G. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *Revista internacional de psicología educativa y del desarrollo*, 4(1), 569–576. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787062>
- Córdoba, J., Bagnato, M. J., & Lozano, I. A. (2022). Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar. *Revista Latinoamericana de Población*, 16. <https://revistarelap.org/index.php/relap/article/view/114>
- Cortés, C. (2017). Teoría de la comunicación humana: un enfoque sistémico-cibernético. Ecuador. Razón y Palabra
- Crivello, M. D. C. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y psicopedagogía*, (30), 24-36. <https://core.ac.uk/download/pdf/267879948.pdf>
- Del Carmen Núñez-Sánchez, G., Gallardo-Gaona, J. M., Velázquez-Torres, B., Camarena-Cabrera, D. M., Acevedo-Gallegos, S., & Ramírez-Calvo, J. A. (2021). Rendimiento diagnóstico del ultrasonido del primer trimestre para alteraciones

- estructurales. *Ginecología y obstetricia de México*, 89(01), 5-13.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=98176>
- Down España. (2018). El Síndrome Down Hoy Dirigido a Padres y Profesionales. El Monarca.
<https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-deDown-hoy.pdf>
- Fundación Bensadoun Laurent (2020). Discapacidad: ¿Qué hay que saber?.
<https://fundacionbl.org/discapacidad-en-uruguay-que-hay-que-saber/>
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.
https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_abstract
- Giraldo, S. J. L. (2015). La perspectiva familiar sistémica en la medicina general.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5168239>
- Gonzales, E. (2015). Defectos congénitos. SciELO Bolivia.
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752015000300006
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 01(01), 195–212.
<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3898>
- Guzmán Rosas, M., & Orozco Gómez, C. (2020). Afrontamiento y calidad de vida de persona-familia ante una discapacidad: revisión sistemática. *Jóvenes en la Ciencia*, 7.
<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3202>
- Hernández, E. M., & Seller, E. P. (2022). Estudio sobre calidad de vida de los/as hermanos/as de personas afectadas por enfermedades raras. *Revista Prisma Social*, (36), 261-289.
<https://revistaprismasocial.es/article/view/4452>
- Hernández, A. M. (2022). Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 1(30), 100-117.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8897178>

- Huerta Ramírez, Y., & Rivera Heredia, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9, 70-81.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
- Inclán J y Marino M. (2018) Terapia sistémica-ecológica con familias de inmigrantes. En Moreno, A. (2018) La práctica de la terapia sistémica. Bilbao, Desclée de Brouwer.
- Jiménez Barrero, E., Caicedo, S., Joven, R., Pulido, J. (2015). Factores de riesgo psicosocial y síndrome de burnout en trabajadores de una empresa dedicada a la recreación y el entrenamiento educativo infantil en Bogotá D.C. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 47(1), 47-60.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-08072015000100007&script=sci_arttext
- Juárez, G. R. (2013). El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad. Algunas consideraciones para establecer relaciones entre el personal de salud y la familia del paciente. *Investigación en discapacidad*, 2(1), 23-27.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=40367>
- La Diaria (2021). Hasta el viernes 22 podrá completarse la primera Encuesta Nacional sobre Personas con Síndrome de Down. *La Diaria*.
<https://ladiaria.com.uy/politica/articulo/2021/10/hasta-el-viernes-22-podra-completarse-la-primer-encuesta-nacional-sobre-personas-con-sindrome-de-down/#:~:text=En%20di%C3%A1logo%20con%20la%20diaria,personas%20con%20s%C3%ADndrome%20de%20Down.>
- Lancet Neurology The. (2016). Dementia in Down's syndrome: still much to learn. *The Lancet Neurology*, 15(8), 775. doi: 10.1016/S1474-4422(16)30082-5.
[https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(16\)30082-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(16)30082-5/fulltext)
- Larrandaburu, M., Vieira, M. T., Luiz, F., Nacul, L., & Schuler, L. (2022). Anomalías congénitas frecuentes en Uruguay entre 2011 y 2014: importancia de un registro para la evaluación de las necesidades de salud. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 93(1).
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492022000101202
- Losada, A. V. (2015). *Familia y psicología*. Editorial Dunken.

- Machado, K., Silva, M., Guerrero, P., & Pérez, C. (2021). Hospitalizaciones por cardiopatías congénitas en la Unidad de Cardiología Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 92(2). http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-12492021000301211&script=sci_arttext
- Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2013000100007&script=sci_arttext
- Martin, A. R. M., Piñero, M. A. P., Borrego, B. J. R., Clavo, M. A., Ramos, L. R., & Cañizares, S. V. (2014). Comportamiento clínico epidemiológico de las cardiopatías congénitas en el primer año de vida. *Gaceta Médica Esprituana*, 16(2). <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=51862>
- Mata, D. M., & Velázquez, N. B. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev. Mex. Med. Fis. Rehab.*, 27(2), 40-43. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=63625>
- Miller, N. (2007). *Nadie es perfecto*. México: Diana
- Ministerio de Salud Pública. (2013). Información sobre síndrome de Down. https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/MSP_INFORMACION_SOBRE_SINDROME_DOWN_DIGITAL.pdf
- Ministerio de Salud Pública. (2014). Guías en Salud Sexual y Reproductiva. Manual para la atención a la mujer en el proceso de embarazo, parto y puerperio. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. <http://www.mysu.org.uy/wp-content/uploads/2014/11/2014-Manual-Atenci%C3%B3n-Embarazo-Parto-y-Puerperio.pdf>
- Ministerio de Salud Pública (2022). Día mundial de los defectos congénitos 2022: “*Muchos defectos congénitos, una sola voz*”. <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/dia-mundial-defectos-congenitos-2022-muchos-defectos-congenitos-sola-voz#:~:text=Las%20tres%20anomal%C3%ADas%20m%C3%A1s%20frecuentes,previo%20y%20durante%20el%20embarazo>

Minuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. Gedisa.

Montes Lozano, M., & Paños Núñez, P. (2015). Intervención en la discapacidad intelectual y trastorno mental asociado en el adulto: de la intervención sistémica, el equipo interdisciplinar y la coherencia de las intervenciones. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(125), 9-18.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352015000100002&script=sci_arttext

Moreno, A. (2015). *Manual de terapia familiar sistémica*. Bilbao, Desclée de Brouwer.

Mouratian, M., Villalba, C. N., Ramos, A., Lafuente, M. V., Farall, Y., Munzón, M., ... & Di Santo, M. (2019). El adolescente con cardiopatía congénita: transición y transferencia. *Med. infant*, 130-139. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1015635>

Muño Filgueira, M., Peña Díaz, S., & Iglesias López, A. (2019). *Síndrome de Down y envejecimiento: una nueva situación que afrontar*.
<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5795>

Núñez, R. G., y Silva, G. B. (2015). Discapacidad y problemática familiar. Paakat: *Revista de Tecnología y Sociedad*, (8).
<http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>

Ordoñez, E. A. (2016). La investigación en familias de personas con discapacidad. *Paideia Surcolombiana*, (21), 12-26.
<https://journalusco.edu.co/index.php/paideia/article/view/1443>

Organización Mundial de la Salud (2023). Informe Mundial sobre la discapacidad.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Organización Mundial de la Salud (2023). Trastornos Congénitos. [Trastornos congénitos \(who.int\)](https://www.who.int)

Ortiz-Quiroga, D. M., Ariza, Y., & Pachajoa, H. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1), 161-170.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672018000100161&script=sci_arttext

- Ossa Ossa, C. A. (2016). *Teoría general de sistemas: conceptos y aplicaciones*. Universidad Tecnológica de Pereira.
<https://repositorio.utp.edu.co/items/d09c56ed-48ea-4204-8398-4e65bfce4d52>
- Palacios, A. (2017). El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. *Revista colombiana de ciencias sociales* , 8 (1), 14.
<https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/78154>
- Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27.
<https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/429/339>
- Putti, P. (2016). Defectos congénitos y patologías incompatibles con la vida extrauterina. *Revista Médica del Uruguay*, 32(3), 218-223.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902016000300011
- Quesada, T. Q., Ruíz, M. N. (2014). Cardiopatías congénitas hasta la etapa neonatal. Aspectos clínicos y epidemiológicos. *Acta Médica del Centro*, 8(3), 149-162.
<https://revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/165>
- Quintero, F. J., Amaris, M. D. C., & Pacheco, R. A. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, 41(17), 21.
<http://es.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>
- Rivas, S. G. (2013). *Enfoque sistémico: una introducción a la psicoterapia familiar*. Editorial El Manual Moderno.
- Rodríguez Rodríguez, A., & Barbagelata, N. (2015). Fundamentos teóricos del paradigma sistémico. En A. Moreno (Ed.), *Manual de terapia familiar sistémica*. Bilbao: Desclée de Brouwer. <https://www.edesclée.com/img/cms/pdfs/9788433027375.pdf>
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Salvador, M., Vilaregut, A., Moyano, R., Ferrer, Q., Gómez, O., Moratalla, T., & Llurba, E. (2022). Malestar psicológico, ajuste diádico y dinámica familiar tras el diagnóstico prenatal de cardiopatía congénita. *Anales de pediatría (Barcelona, España: 2003)* , 97 (3), 179–189. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S169540332100237X>

- Santana, E. V. V., y Gaeta, M. L. G. (2023). Perfiles de resiliencia familiar ante la experiencia de la discapacidad. *Conocer y compartir Psicología*, 4(2), 28-41. <https://doi.org/10.25115/kasp.v4i2.8540>
- Sarto, M.P. (2001). Familia y Discapacidad. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*, 1-11. <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Serebrinsky, H., Rodríguez, S. (2014). *Diagnóstico Sistémico. El diagnóstico de los sistemas humanos*. Buenos Aires: Psicolibro.
- Serebrinsky, H. (2014). *Un viaje circular*. Buenos Aires: Psicolibros.
- Soto, M., Valdez, L., Morales, D. y Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad, 27(2), 40-43. <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>
- Suárez Ortega, K. M., & Tapia Plazarte, L. E. (2021). *Dinámica familiar de niños con discapacidad intelectual (Tesis de licenciatura)*. UCE. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/22857>
- Uruguay (2010, marzo 09). Ley N° 18.65: Protección Integral de Personas con Discapacidad. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>
- Vasquez Morales, A., & Neira Linares, C. G. (2020). Concepto de discapacidad : Historia y reflexiones para Colombia. *Movimiento Científico*, 14 (1). <https://revmovimientocientifico.iberu.edu.co/article/view/mct.14104>
- Vázquez, A., Favieres, C., Pérez, M., Valera, F., Torregrosa, S., Donate, L. & Montero, J. A. (2015). Cardioplejía Del Nido: una estrategia de protección miocárdica segura, eficaz y económica. *Cirugía Cardiovascular*, 22(6), 287-293. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134009615001060>
- Verdugo Alonso, M. Á., Córdoba Andrade, L. y Rodríguez Aguilera, A. (2020). Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicología*, 16(1), 1-23. <https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/3652>
- Vergeles- Blanca, J. M. (2013). En la enfermedad crónica, ¿ la familia ayuda?. *Revista AMF*, 495-505. <https://academia.utp.edu.co/ps2/files/2016/08/En-la-enfermedad-cr%C3%B3nica-la-familia-ayuda.pdf>

- Vidal, R. (2001). *Conflicto psíquico y estructura familiar. Sistemas abiertos: interacciones entre consciente e inconsciente, realidad psíquica y realidad, determinismo y azar*. Montevideo: Psicolibros.
- Villarreal-Zegarra, D. y Paz-Jesús, A. (2015). Terapia familiar sistémica: una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones Revista de Avances en Psicología*, 1 (1), 45. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5759435>
- Villavicencio Aguilar, C., & López Larrosa, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides et Ratio-Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 14(14), 99-112. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071-081X2017000200007&script=sci_arttext
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2414-89382018000100089
- Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8375255>
- Von Bertalanffy, L. (1968). *Teoría general de sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. Nueva York: George Braziller.
- Von Foerster, H (1996). *Las semillas de la cibernética*. Barcelona. Gedisa
- Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H. L., Alessandri, M., & Ekas, N. V. (2016). The relationship between optimism, coping, and depressive symptoms in Hispanic mothers and fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 2427-2440. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2776-7>
- Zamorano, E. G., & Partido, J. P. N. (2019). Los hermanos de niños con discapacidad intelectual: Dificultades y fortalezas. *Miscelánea Comillas. Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, 77(151), 289-315. <https://revistas.comillas.edu/index.php/miscelaneacomillas/article/view/12201>