Universidad Modular Abierta
Facultad de Ciencias y Humanidades
Sede Central
Dirección de Investigación
2025

Impacto Psicosocial en Padres ante el Diagnóstico de Discapacidad Infantil.

VILMA HUEZO ESTRADA

Impacto Psicosocial en Padres ante el Diagnóstico de Discapacidad Infantil.

Línea de investigación.
SALUD.
Area: Psicologia.

Mtra. Vilma Huezo Estrada

155
H888i Huezo Estrada, Vilma, 1967-
Impacto psicosocial en padres ante el diagnóstico de discapacidad
slv infantil / Vilma Huezo Estrada. -- 1ª ed. -- San Salvador, El Salv. :
Editorial UMA, 2025.
78 p. : il. col. ; 23 cm.

Incluye tablas y diagramas.

ISBN 978-99983-58-79-9 (impreso)

1. Paternidad(Psicología)-Enfermedades-Diagnóstico. 2. Transtorno
del desarrollo infantil. I. Título.

BINA/jmh

ISBN: 978-99983-58-79-9

Dra. Judith Virginia Mendoza de Díaz.
Rectora de la Universidad Modular Abierta.

Mtro. Edgar Armando Jiménez Yánez.
Vicerrector.

Lic. MDU. Rafael Ernesto Espinoza Salinas.
Decano de la Facultad de Ciencias y Humanidades.

Mtra. Vilma Huezo Estrada.
Autora.

Miriam Reyes
Coordinadora de Diseño Gráfico
administracion@servimpresos.com.sv

@Copy Right
El Salvador

Primera edición
10 ejemplares

Universidad Modular Abierta
1a. Calle Poniente # 2817.
San Salvador , El Salvador C.A.
Tels.: (503) 2260 - 5320
www.uma.edu.sv

Contenido

INTRODUCCIÓN 7

CAPITULO I 9

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 9

1. Situación Problemática. 9

2. Objetivos 10

    2.1 Objetivo General: 10

    2.2 Objetivos Específicos: 10

3. Justificación 10

4. Delimitación 11

    4.1 Temporal. 11

    4.2 Geográfica. 12

    4.3 Social. 12

5. Variables e indicadores 12

    5.1 Variable Independiente 12

    5.2 Variable Dependiente 12

CAPITULO II 15

MARCO TEÓRICO 15

2.1 Marco Histórico. 15

2.2 Marco Referencial 16

    2.2.1 Embarazo y Discapacidad 16

    2.2.1.1 Reacción Postnacimiento 18

2.3 Procesos Emocionales 19

    2.3.1 Conceptualización De Las Emociones 19

2.3.1 Perspectivas De Las Emociones 20

2.3.1.1 Perspectiva Psicofisiológica: 20
2.3.1.2 Tradición Neurológica: 20
2.3.1.3 Perspectiva Conductual. 21
2.4 Discapacidad y familia: Desgaste emocional. 21
2.5 Señales Negativas de una Inadecuada Elaboración del Duelo.....23
2.5.1 Conductas Regresivas y Llamadas de Atención.....24
2.5.1.1 Hermanos.....24
2.5.1.2 Reacciones Alterada de los Hermanos 25
2.5.1.3 Testimonio de una Familia. 25
2.5.1.4 Posibles Problemas a los que se Enfrentan los Padres y Hermanos en Distintas Etapas del Ciclo Vital 26
2.6 La Discapacidad y La Madre 28
2.7 Signos Diagnósticos.....29
2.7.1 Durante el embarazo: pruebas prenatales.....29
2.7.1.1 Pruebas de Detección 29
2.7.1.2 Pruebas De Detección Del Primer Trimestre: 30
2.7.1.3 Detección En El Segundo Trimestre 30
2.7.1.4 Post Parto.....30
2.8 Teorías Psicológicas sobre Afrontamiento Parental e Impacto Emocional...31
2.9 Proceso de afrontamiento al hijo con discapacidad 31
2.10 Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial. 35
2.10.1 Reacción de Aceptación 35
2.10.2 Reacción Depresiva Existencial. 35
2.11 Antecedentes y origen histórico del enfoque sobre estrés y afrontamiento 35
2.12 Factores que influyen en el afrontamiento y la Resiliencia. 36
2.12.1 ¿Cómo Enfrenta La Gente Los Eventos Difíciles Que Cambian Su Vida?37
2.12.2 Definición y Evolución Conceptual de Resiliencia. 37

2.12.3 Elementos Clave del Proceso Resiliente 37
2.12.4 La Resiliencia como Dinámica Interaccional.....38
2.13 Investigaciones previas sobre la discapacidad y sus efectos en la familia. 38
2.14 Definición de Discapacidad 40
2.14.1 Tipos de Discapacidad.....41
2.14.1.1 Personas con Discapacidad Física. 41
2.14.1.2 Persona con Discapacidad Visual (Sensorial) 42
2.14.1.3 Personas con Discapacidad Intelectual 42
2.14.1.4 Personas con Discapacidad Mental (Psicosocial). 42
2.15 Mitos y realidades de la Discapacidad.....42
2.16 Causas de la Discapacidad.....43
2.16.1 La pobreza y la desnutrición 44
2.16.2 Falta de acceso a la atención de salud 44
2.16.3 Enfermedades: Algunas malformaciones congénitas 44
2.16.4 Las condiciones de trabajo peligrosas 45
2.16.5 Accidentes 45
2.16.6 Venenos y plaguicidas 45
2.16.7 Las discapacidades hereditarias.....45
2.17 Importancia de las redes de apoyo para la madre de un hijo con discapacidad ... 46
2.18 Enfoques Actuales de Intervención Psicológica. 47
CAPITULO III.....51
METODOLOGIA.....51
3.1 Diseño Metodológico. 51
3.2 Tipo De Estudio. 51
3.3 Población /Muestra 52
3.3.1 Población 52
3.3.2 Muestra 53

3.4 Técnicas E Instrumentos 53
3.4.1 Técnicas 53
3.3.1 Instrumento 53
3.5 Procedimiento 53

CAPITULO IV 55
ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS. 55
4.1 Análisis Cuantitativo. 55
CAPITULO V 63
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES. 63
5.1 Conclusiones 63
5.2 Recomendaciones. 64
CAPITULO VI. 67
PLAN DE INTERVENCION 65
6.1 Descripción De La Propuesta 67
6.2 Se Puede Desglosar En Tres Tiempos. 67
Áreas De Acción Del Proyecto 68
REFERENCIA 79

INTRODUCCIÓN.

El estudio desarrollado presenta las alteraciones psicosociales de los padres que tienen hijos con discapacidad y asisten a rehabilitación a FUNTER (Fundación Pro Rehabilitación) sede San Salvador, con el objetivo de que sus hijos logren reinsertarse a la sociedad por medio de sus capacidades residuales.

Se entrevistaron un aproximado de 50 padres de familia, en las reuniones que realizan en el centro con el objetivo de tratar las problemáticas o dudas que estos tengan sobre las discapacidades que sus hijos presentan.

Además, se aplicó una encuesta con 20 preguntas abiertas, las cuales fueron respondidas por cada padre que se encontraba en la sala del centro al momento de realizar la visita. Los resultados encontrados fueron que las madres de familia son las que tomaron el cuido total de sus hijos en un porcentaje mayor y un grupo de ellas manifestaron que los padres de los niños solo asumieron la responsabilidad económica o tomaron la decisión de separarse de su pareja.

En el primer capítulo se desarrolló los apartados como son: el planteamiento del problema, el enunciado, el objetivo general y los específicos, la justificación, la delimitación donde se presenta delimitación social, geográfica y temporal y por ultimo las variables con sus indicadores.

En el segundo capítulo se presentan el Marco Histórico donde se desarrolló como fue evolucionando el trato de la discapacidad desde el modelo médico, hasta el modelo de derecho o social; luego el Marco Referencial donde se presentan las teorías que sustentan la problemática.

En el tercer capítulo se desarrolla la metodología con la cual se desarrolló el estudio, donde se presenta el diseño metodológico, el tipo de estudio, población y muestra y la técnica y el instrumento finalizando con el procedimiento.

En el capítulo cuatro se desarrolló el análisis e interpretación de datos recolectados siendo estos de tipo cuantitativo a través del muestro simple; y finalizando con el análisis cualitativo interpretativo.

En el capítulo cinco se presente conclusiones y recomendaciones.

En el capítulo seis se desarrolla la propuesta para la atención psicológica para los padres de familia que asisten a escuela de padres que prepara FUNTER para los que asisten con sus hijos.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

1. Situación Problemática.

La discapacidad no es una enfermedad en sí, sino un proceso evolutivo diferente al habitual causado por algún tipo de patología. La discapacidad, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, es definida como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. (Moreno, M. 1998)

En el siglo XXI, la discapacidad y la dinámica familiar se interrelacionan en un contexto más diverso (monoparentales, reconstituidas, etc.) y con desafíos como la adaptación a la discapacidad, la tensión emocional y los impactos económicos. Siendo factores que influyen en la estructura y funcionalidad de la familia, resultando con ello la necesidad de reajustar la vida cotidiana y la adaptación psicológica y social, con la posibilidad de que la familia se una más o experimente conflictos. (Herrera, P. et al 2002)

Etiológicamente, se encuentra una gran diversidad de factores causantes de discapacidad. Cuando se habla sobre las causas de discapacidad en la etapa infantil ocurre que en algunos casos la discapacidad puede darse antes de que el bebé nazca, durante el parto y en otros son causa de una enfermedad grave en la infancia, pero por lo general se da en la mayoría antes de los dieciocho años.

Basándose en el modelo teórico de estrés, de Lazarus y Folkman (1986), al parecer ante una situación estresante el individuo hace una valoración de sus recursos sociales y personales para poder manejarla. Por tanto, la discapacidad de un hijo afecta significativamente a su familia que debe afrontar y asimilar la situación. Actualmente se desconocen las repercusiones de esta situación en los padres, ya que la mayoría de los estudios que se realizan sobre discapacidad están enfocadas en las personas con discapacidad.

Ser padres de hijos con discapacidad inevitablemente afecta al estado emocional, por ello, se debe ayudar a los padres a utilizar recursos (personales y sociales) así como estrategias de afrontamiento para adaptarse a las nuevas condiciones de vida lo antes posible.

Todas estas situaciones generan un shock y una situación de duelo a los padres ya que pierden al hijo con el que han estado soñando durante meses y para el que tanto se han preparado y tienen que adaptarse a una nueva situación. (Merino, Martínez, Cuesta, García. Y Pérez, 2012).

Por tanto, este estudio se plantea la siguiente interrogante:

¿Qué tipos de Alteraciones Psicosociales presentan los Padres de Familia ante el Diagnóstico de Discapacidad de su hijo y como enfrentan dicha situación?

2. Objetivos

2.1 Objetivo General:

Conocer las alteraciones psicosociales con que afrontan los padres de familia el diagnóstico de discapacidad de su hijo.

2.2 Objetivos Específicos.

- Identificar los tipos de afrontamiento que presentan los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a.
- Describir las alteraciones psicosociales que presentan los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a.
- Presentar una guía práctica para la atención a corto plazo a los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a.

3. Justificación.

Al momento que nace un hijo con discapacidad pueden ocurrir varias situaciones, pueden aparecer las preguntas de quien fue la culpa que no saliera sano, o que naciera diferente a otros niños; pensando en la idea de cómo la sociedad ve

a un niño con discapacidad, desvalorizándolo, con poca gracia física, lo cual acaba con el orgullo de los padres para presentar al hijo esperado y considerando además la posibilidad de cerrar la línea familiar **(GLARP 1982 pág. 13).**

Por tanto, es necesario desprenderse de la visión paternalista debe lograrse la autonomía de cada familia en cuanto al manejo de la discapacidad de su hijo; para estar cada día mejor. Los padres de niños/as con discapacidad requieren de orientación e información para mejorar la calidad de vida de sus hijos, de ellos mismos y de sus familias.

Los programas orientan a promover el facultamiento a padres sobre la base de las nuevas perspectivas basadas en una visión ecológico contextual que asume que la discapacidad es flexible, dinámica y que fluctúa en función de las oportunidades que los entornos de desarrollo les proveen

Por tanto, se buscó realizar un tema novedoso, de tipo exploratorio y a su vez descriptivo, donde se identificarán las alteraciones psicosociales y las formas en que los padres de familia afrontan la condición de discapacidad de sus hijos; así como las reacciones que presentan al momento de recibir la noticia sobre la discapacidad ya sea por nacimiento o por motivos de alguna enfermedad adquirida por el menor, permitiendo la información recolectada desarrollar un programa que les ofrezca un apoyo psicoeducativo dotándolos de conocimientos sobre los tipos discapacidad que existen, conocer que sus hijos a pesar de la limitación que presente aun cuentan con capacidades residuales que permitirá la adaptación de ellos a la sociedad para alcanzar un desarrollo que permita una calidad de vida como cualquier integrante de su grupo familiar.

4. DELIMITACIÓN.

4.1 Temporal.

La investigación tomo como punto de partida el mes de junio del 2025 al mes de noviembre del mismo año; por ser un periodo adecuado para lograr los objetivos planteados.

4.2 Geográfica.

El estudio se realizó en las instalaciones de la Fundación Teletón Pro-Rehabilitación (Funter) la cual consta de tres centros ubicados la sede central en el departamento de San Salvador, (Merliot) la segunda en la zona occidental departamento de Sonsonate y una tercera en la zona Paracentral en el departamento de San Vicente.

4.3 Social.

La muestra fueron los padres de familia que se encontraban pasando algún tipo de terapia con sus hijos en dicho centro de rehabilitación, padres de familia con domicilio tanto de la zona urbana como padres de familia de la zona rural.

5. VARIABLES E INDICADORES.

5.1 Variable Independiente.

5.1.1 TIPOS DE DISCAPACIDAD.

- Física
- Sensorial
- Intelectual

5.2 Variable Dependiente.

- Sorpresa
- Negación
- Incredulidad
- Crisis de lo inesperado
- Miedo
- Desilusión
- Culpa

- Cólera
- Rabia
- Agresividad
- Enfado hacia los demás
- Vergüenza
- Depresión
- Pena
- Rechazo
- Sobreprotección
- Buscar causa o errores en el embarazo
- Dolor.
- Factor económico
- Cambios en el núcleo familiar
- Preferencia para el hijo con discapacidad hacia los otros hijos.
- Conocimiento sobre instituciones de apoyo
- Manejo adecuado al dar el diagnóstico por parte del médico.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO.

2.1 Marco Histórico.

La noticia de un embarazo dispara una ola de sentimientos en los padres, lo verbalicen o no, fantasean mentalmente con el hijo ideal; reviven ilusiones, proyectos, miedos, temores; viviendo la esperanza de que su hijo sea inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza, puesto que son parámetros de valoración social. (Salgado, K. 2003).

La noticia del hijo con discapacidad supone para ellos una frustración de sus expectativas que les derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad puede pensar. (Martínez, A. 2010).

Por otro lado, el nacimiento de un hijo implica en la familia cambios importantes que se deben aprender para adaptarse; pero esos cambios son mayores si el hijo nace con alguna discapacidad. La palabra cambio no indica una connotación negativa, simplemente las personas se deben acomodar a una nueva situación. El descubrimiento de un hijo con discapacidad suele darse en las tres primeras etapas del ciclo vital de una persona (FEAPS Andalucía). En la actualidad a través de la ultrasonografía se ha logrado identificar ciertas anormalidades congénitas en el feto.

La ciencia Antropológica, ha realizado teorías sobre la situación de las personas con discapacidad dentro de la sociedad; una de ellas es la “tesis de la población excedente”, la cual fue desarrollada por el utilitarismo liberal y el darwinismo social del siglo XIX. Dicha teoría manifestaba que, en una sociedad precaria económica, una persona débil o deficiente (niños/as con discapacidad ya fuera congénita, o adquirida a través de alguna enfermedad) debería ser eliminada. (Devlieger, C. 2023).

Desde la óptica médica, la discapacidad se visualiza como un problema individual y no de la sociedad, enfocándose en la persona con discapacidad como alguien que con suerte o esfuerzo puede mejorar su condición; para "encajar". El modelo médico-rehabilitador ha perdurado durante mucho tiempo y aún hoy en día siguen presentes muchas actitudes y conductas inconscientes hacia las personas con discapacidad. Se considera que la discapacidad es "algo" que está en la persona y le corresponde a ella curarse, compensarlo o rehabilitarse para ser integrada en la sociedad, en medida de lo posible como "los demás". (Barbosa, A. 2020).

En los años setenta del siglo XX, surgieron grupos activistas de personas con discapacidad, quienes buscaban la reivindicación de ellas mismas pasando de un modelo médico a un modelo social. Dicho movimiento tuvo un gran éxito, replanteando la forma en que debían tratar la discapacidad, ya que en ese momento reducían al ser humano meramente como un objeto de curación o rehabilitación, sin tomar en consideración sus aspectos y derechos subjetivos. (Alvarado, J. et al 2021).

Este modelo ha ido gradualmente estando presente en las leyes como la American Disability Act. (1990) o en la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y gradualmente se va trasponiendo a las legislaciones de prácticamente todos los países del mundo para desplazar y sustituir a las leyes basadas en el modelo médico. (García, 2024).

2.2 Marco Referencial

2.2.1 Embarazo y Discapacidad.

La noticia de la discapacidad de un hijo siendo la madre la encargada del cuido y protección de sus hijos un gran choque emocional, si bien es cierto que todas las madres dejan a Dios la tarea de decidir por el sexo del bebe, desean profundamente que su hijo venga al mundo sano, por lo que recibir una noticia de tal magnitud implica una reorganización de su vida acoplándose a lo inesperado del momento.

Las madres y los demás miembros de la familia más cercanos atraviesan por una serie de reacciones al momento de comunicar la noticia, y es que el médico o persona encargada de proporcionar el diagnóstico es una parte fundamental para suavizar o controlar las primeras reacciones de la madre. Núñez, B. (2008)

Ahora bien, para comprender lo que estas madres experimentan es necesario hablar de los pensamientos y las emociones; que son un estado afectivo que se experimentan, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influidos por la experiencia.

Los pensamientos o cognición, es el conjunto global de las operaciones que realizan los mecanismos mentales al procesar la información que reciben, de forma consiente o no consiente, entonces se definirá a la emoción como la respuesta psicofisiológica, generalmente rápida, intensa y variable, que da el organismo ante un estímulo interpretado. Estas respuestas emotivas están íntimamente relacionadas con las cogniciones y pueden afectar todas las áreas de la vida de una persona.

Según Ballesteros (S.F.), el término "Emoción" tiene su origen en el latín, en concreto vienen de la palabra "emovere", que significa, remover, agitar o excitar. En el ser humano la experiencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que se utilizan para valorar una situación concreta y, por tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación.

La experiencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que permite valorar una situación concreta y, por tanto, influye en el modo en el que se percibe dicha situación. Cada persona experimenta una emoción de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de la situación concreta. Algunas de las reacciones fisiológicas y comportamentales que desencadena las emociones son innatas, mientras que otras pueden adquirirse.

Todos los caminos que conducen al nacimiento de un niño por más diferentes que sean, están cargados de emociones y sentimientos, contradictorios y sobre todo muy intensos. El diagnóstico que compromete el desarrollo del niño le provoca a la madre angustia, desesperación, rechazo, lastima, ante lo que parece como una injusticia o ironía del destino.

Núñez (2008), sostiene que la madre frente a la condición de discapacidad de su hijo aparece como "proveedora de amor sublime." Conducta que en muchas circunstancias puede ser reactiva a un sentimiento de culpa, exigiéndose dedicar a su hijo todo su tiempo y energía, transformándose en una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo vivido como carente y necesitado.

Quedando aferrada a una "ideología del sacrificio" con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo. Siendo además una madre que prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos. La maternidad queda reducida a cargar con una mochila muy pesada que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales.

2.2.1.1 Reacción Postnacimiento.

Según Salgado la noticia de un embarazo desencadena sentimientos variados en los padres, lo manifiesten o no; esto debido a que un nacimiento suscita pensamientos sobre el hijo ideal que ha de nacer inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza, por lo que un cambio en dicho niño como lo es la discapacidad provoca miedos, temores, y sentimientos de frustración ya que su hijo no cumplirá con los estándares que valoriza la sociedad.

Dicha condición hace que los padres se sientan derrotados, desconcertados y deprimidos provocando un derrumbamiento de las expectativas que tenían para el momento de conocer al nuevo integrante de la familia, esto hace que aparezca un sentimiento de inferioridad y una hipersensibilidad de lo que la sociedad pueda pensar por lo que se aíslan y no comparten a su hijo con familiares de segunda línea.

Los padres internamente temen ser subestimados por la apariencia física de su hijo, ademas de interrogar de manera continua a los médicos sobre las posibles causas como una manera de entender la condición y aceptarla, especialmente si son hereditarias saber quién de los padres fue el responsable de dicha herencia genética a su hijo.

Poco a poco la culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino, y, por último, se proyecta sobre ellos mismos. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación.

2.3 Procesos Emocionales.

2.3.1 Conceptualización De Las Emociones.

Todo ser vivo posee en sus genes lo necesario para mostrar indicios, más o menos desarrollados, más o menos primitivos, un proceso afectivo esencial: aproximándose a lo grato y evitar lo desagradable. La emoción es un proceso adaptativo que forma parte de los procesos afectivos. (Adolphs, R. et al. 2000).

Consiguientemente, se cree que la emoción representa una forma más de adaptación al medio ambiente. La emoción es una respuesta automática causada por un estímulo o situación temporalmente próximos y conocidos. Puede tener connotaciones positivas o negativas, pero siempre se encuentra vinculada a la adaptación ante situaciones que suponen una importante amenaza para el equilibrio del organismo. (Guzmán, E. 2022).

La emoción es entendida como un fenómeno complejo que viene determinado fundamentalmente por el desarrollo conjunto de una serie de cambios fisiológicos, de conductas (no instrumentales en muchas ocasiones) y de experiencias subjetivas y evaluativas. Estas alteraciones son evocadas por situaciones, eventos, internos o externos, que resultan significativos para la persona (Frijda, 1986).

2.3.1 Perspectivas De Las Emociones.

2.3.1.1 Perspectiva Psicofisiológica:

Según la concepción de James (1884) la emoción es considerada como una percepción que el individuo tiene de los cambios fisiológicos automáticos producidos por un determinado evento. Es decir, los cambios corporales, tanto fisiológicos como motores, que se denominan "reacción emocional" son en realidad los que constituyen y generan la experiencia emocional. La conocida frase "no lloramos porque estamos tristes, sino que estamos tristes porque lloramos" resume el pensamiento de este enfoque.

Figura 2 La secuencia completa del proceso tal y como se contempla en esta perspectiva.

Investigaciones realizadas sobre la temática han sido numerosas, donde se han puesto en connotación patrones fisiológicos que son característicos de diferentes emociones, así, por ejemplo, la frecuencia cardiaca, las emociones negativas (miedo e ira) producen incrementos mayores en la misma que las positivas, como la alegría.

2.3.1.2 Tradición Neurológica:

Dicha teoría encabezada por Cannon y Bard; ponen énfasis en la activación del sistema nervioso central más que en el sistema periférico. En su opinión, los receptores periféricos son demasiado sensibles y su acción es demasiado lenta como para provocar las reacciones

emocionales y, en su lugar, plantean que el estímulo emocional origina unos impulsos que, a través del tálamo llegan a la corteza cerebral y, al mismo tiempo, el tálamo enviaría impulsos a las vísceras y músculos para producir los cambios comportamentales.

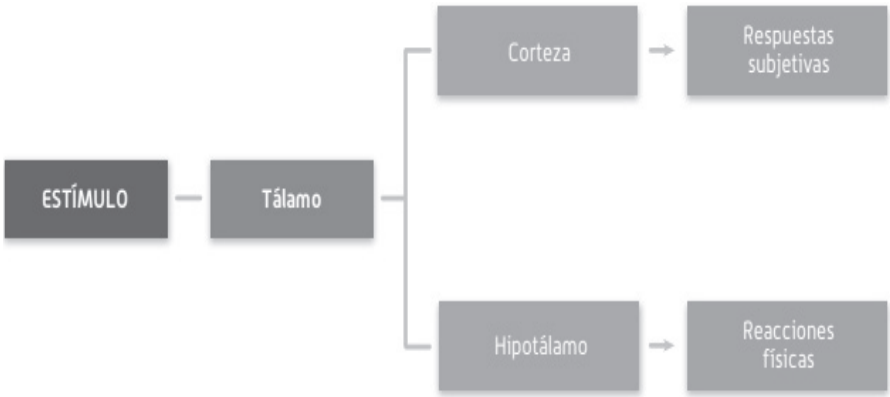


Figura3 Secuencia completa del proceso como se contempla en la tradición neurológica.

2.3.1.3 Perspectiva Conductual.

En cuanto a la perspectiva conductista analizo la conducta emocional como un conjunto de respuestas observables sean estas motoras y de tipo fisiológicas; las cuales se condicionan al igual que cualquier respuesta. Por tanto, desde el conductismo se considera la conducta emocional como una respuesta provocada por nuevos estímulos que previamente no generaban respuesta, es decir debe seguirse un procedimiento de condicionamiento clásico.

2.4 Discapacidad y familia: Desgaste emocional.

La discapacidad es un evento que trae aparejadas vicisitudes sociales, la familia es la más afectada. Cuando un infante es diagnosticado con discapacidad, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección (Zaidman, Curle, Jamieson, Chia, y Kozak, 2015).

El diagnóstico de discapacidad en un hijo desencadena un impacto emocional intenso en los padres de familia y el grupo familiar, al inicio muchos padres experimentan shock y negación, por lo que buscan una segunda opinión médica con la esperanza de que el primerdiagnóstico sea erróneo. Dicha negación actuara para amortiguar de manera temporal el“sueño roto”. (Villavicencio, C, et al. 2018).

Además, se crea una especie de conflicto intrapsíquico generando intensos síntomas de anhelo, tristeza o pérdida de sentido que conlleva a que la familia y principalmente los padres desarrollen desgaste emocional, aflorando una serie de problemáticas psicosociales (Fernández, Nieves, Catena, Pérez y Cruz, 2016).

Cuando los padres logran llegar a un grado de aceptación, entendido no como una ausencia total de dolor, sino como la capacidad de reconocer la realidad del diagnóstico y continuar con el vínculo parental de manera constructiva, la ansiedad y la colera se atenúan y los padres empiezan a ver a su hijo en su totalidad con sus fortalezas y debilidades únicas; más allá de la discapacidad.

Cabe desatacar que aceptar no implica que van a desaparecer todas las emociones negativas ni que la adaptación va a ser perfecta; sino más bien la familia va a integrar la condición de la discapacidad de su hijo en la vida cotidiana y reorientara sus expectativas de forma realista. (Villavicencio, C, et al. 2018). Según autores latinoamericanos la familia debe recorrer ese camino hacia la aceptación transitando y elaborando las emociones antes mencionadas, en lugar de reprimirlas, para así lograr una reorganización saludable. (Weil, c. 2016).

Este tipo de duelo a diferencia del que ocurre por muerte es un proceso crónico o recurrente a medida que el niño crece, nuevas realizaciones como la posibilidad de que no alcance cierta autonomía, que no forme su propia familia, entre otras pueden reactivar sentimientos de desilusión y pesar, generando otros periodos de duelo en distintas etapas del ciclo vital. (Casado, F. et al, 2023).

En las familias donde nace un hijo con discapacidad los padres suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor entre otras. (Buscaglia, L.F, 1970; Toscano, S.J., 1968 y Thurston, J.R., 1959). Surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

2.5 Señales Negativas de una Inadecuada Elaboración del Duelo.

La reacción negativa por parte del padre se le ha relacionado con el nacimiento de un hijo varón y aparece proporcionalmente correlacionada con el grado de disfuncionalidad que tenga o pueda tener su hijo (Meyer 1963). Los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión. (Kasan y Marvin 1984), debido quizás a la dificultad que tienen para expresar sus afectos, en este sentido "Suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual, en cambio las madres muestran periodos de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar la depresión. (Petchel y Perry 1989).

Algunos de ellos son:

- Excesivo apego.
- Sobreprotección.
- Trato negligente o de abandono.
- Pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor.
- Abandono frente a sí misma(o).
- Actitud Sacrificada
- Sobre exigencia al menor.
- SWobre estimulaciones.
- Percepción irreal de pronóstico (Baja o alta).
- Actitudes de huida
- Actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo.
- Altos niveles de ansiedad.
- Cuadros de depresión crónica

Es común identificar que el mayor peso de la responsabilidad a este nivel es delegado y asumido por las madres, las mujeres. Son ellas, las que asumen en ocasiones de manera estoica el compromiso de "sacar adelante a sus hijos",

haciendo frente a cualquier adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma. Es común identificar a muchas madres que "dan la vida por sus hijos", y esto da sentido estricto de la palabra es permutar su vida por la de su hijo.

Todo esto estaría indicando que no solo es una manifestación de una influencia sociocultural en la que la educación de los hijos es delegada y asumida por las mujeres, sino que además por dicho comportamiento estarían evitando confrontarse con sus propios conflictos internos.

La pobre participación del Padre tiene una implicación aún más preocupante: Deja a la madre y a su hijo(a) expuestos una relación sin límites claros, pues siendo él una de las figuras que podría mediar esta relación no está presente para hacerlo, aumentando con ello los factores de riesgo para que el duelo se complique, así como el proceso de estructuración psíquica del menor. (Moreno, N., 2025).

2.5.1 Conductas Regresivas y Llamadas de Atención.

A los niños les influye todo lo que influye en su entorno, y tener un hermano con discapacidad influye en la dinámica familiar, pero también afecta a las dinámicas tener un papá que viaja mucho y nunca está en casa o uno que tiene depresión, y se ha comprobado que si el entorno se moviliza para cubrir sus necesidades a estos niños no les pasan cosas muy distintas del resto", afirma Àngels Ponce, terapeuta especializada en familias con hijos con discapacidad de Nexe Fundación.

2.5.1.1 Hermanos

- Hay que comunicarles la noticia lo más pronto posible y de la mejor manera que puedan.
- Si son hijos mayores habrá que apoyarlos en su dolor, comprenderlo y dejar que lo manifiesten animándolos en la solidaridad y en el amor al hermano.

- Hay que evitar el exceso de responsabilidades y que el chico tenga que hacerse cargo de su hermano y que le impidan realizar su propia vida.
- En otros casos puede darse que el hermano piense que el hermano con discapacidad le quite su lugar privilegiado en el amor de sus padres.

2.5.1.2 Reacciones Alterada de los Hermanos:

Respeto

- Ser respetado y reconocido como individuo.
- Reconocido por sus características y logros personales.
- Necesitan no ser comparados.
- Necesitan ser independientes.
- Necesitan que no les exijan demasiado y que no les sobreprotejan.

Comprensión:
Necesitan estar seguros de que comprenden sus problemas y le pueden ayudar.

Información:
Dar conocimiento de las características de sus hermanos a lo largo del ciclovital.

Orientación:
Para comprender sentimientos y manejar sus comportamientos.

Adiestramiento:
Capacitarles para que su ayuda sea eficaz.

2.5.1.3 Testimonio de una Familia.

Una familia salvadoreña que visita FUNTER compartió su caso “Mi marido y yo, sumando nuestros saberes, también distintos, para educar a nuestros hijos, teniendo en cuenta las diversas culturas que se integraron al constituir nuestra familia, partimos desde el dialogo para encontrar una forma desde cada uno, para colaborar con lo que traíamos, para la formación de una familia organizada, unida como la que tenemos hoy.

Mis hijos me enseñaron que cada uno tiene mucho para dar, en su particularidad; unas más reconocidas que otras. El mayor me obligo a tomar conciencia de mí misma, de mi identidad, una nueva identidad que no es la repetición del modelo en el que había crecido. Este proceso de tomar conciencia me llevo a buscar respuestas teóricas a mi experiencia diaria y a una tarea de formación como familia en los espacios que solo eran para profesionales.

Después de muchos años, me llego la oportunidad de recibir apoyo y preparación como madre líder en estas acciones, encontrando por fin una identidad en un grupo de familias con historias similares a la de nosotros.

De distintas maneras, cada miembro de la familia fue integrándose y participando en la vida desde un lugar significativo. Cada uno de los hermanos se fueron incluyendo a su realidad personal la existencia de sus hermanos, sumando a sus amigos desde el respeto y el amor a la persona".

2.5.1.4 Posibles Problemas a los que se Enfrentan los Padres y Hermanos en Distintas Etapas del Ciclo Vital

Primera infancia (0 a 5 años)	
Padres	**Hermanos**
● Obtener un diagnóstico adecuado ● Informar a la familia ● Encontrar sentido a la discapacidad ● Clarificar ideas para tomar decisiones ● Enfrentarse a la creencia de culpa ● Identificar las contribuciones positivas de la discapacidad ● Los padres tienen menos tiempo para ocuparse de sus necesidades ● Celos por disfrutar de menos atención ● Temores debidos a una comprensión errónea de la discapacidad.	

Edad escolar (0-12 años)	
Padres	**Hermanos**
● Establecer rutinas domésticas ● Adaptarse emocionalmente a los problemas educativos ● Clarificar los temas de integración en aulas ordinarias o especiales ● Localizar servicios comunitarios ● Organizar actividades extraescolares ● Repartirse el cuidado físico de su hermano con discapacidad. ● Menos recursos familiares para actividades de tiempo libre. ● Informar a amigos y profesores ● Educación en las aulas ordinarias en la misma escuela ● Necesidad de información básica	
Adolescencia (12-21 años)	
Padres	**Hermanos**
● Adaptarse emocionalmente a la naturaleza crónica de la discapacidad. ● Identificar los temas relativos a la sexualidad ● Enfrentarse al posible aislamiento y rechazo ● Organizar actividades de entrenamiento laboral y tiempo libre. ● Planificar la educación ulterior ● Excesiva identificación con el hermano con discapacidad ● Enfrentar una posible vergüenza ● Influencia de la discapacidad en la elección de carrera	

Vida Adulta (21 años en adelante)	
Padres	**Hermanos**
● Planificar una posible tutoría ● Enfrentar una posible necesidad de vivienda para el adulto con discapacidad ● Adaptarse emocionalmente a cualquier necesidad de dependencia del adulto discapacitado ● Plantear la elección de un programa laboral ● Posibles responsabilidades en asuntos económicos. ● Resolver inquietudes sobre posibles implicaciones genéticas de la discapacidad del hermano. ● Comunicar la discapacidad del hermano a nuevos integrantes de la familia ● Clarificar la responsabilidad sobre el hermano con discapacidad ● Posible tutoría	

Figura 4 Fuente: Heward, 2001 (citado en González-Pérez, 2003)

2.6 La Discapacidad y La Madre.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño.

Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

En muchos casos un hijo con discapacidad puede funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la pareja, pero también puede suceder lo contrario el hijo con discapacidad puede funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo sobre todo en aquellos casos que la pareja tenía buenas bases de constitución.

Los resultados en la actualidad indican que, aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales, cognitivos, y seguir adelante (Amuerman, 1997).

El proceso de adaptación es algo dinámico que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc.

2.7 Signos Diagnósticos.

Perinatales (parto) Asfixia Traumatismos Pre o post término Emocional Adquirido Ambientales (radiaciones, por ej.) Infecciones Traumatismos, Intoxicaciones Nutricional, Emocional Endócrino, Proceso de envejecimiento Los defectos de nacimiento (congénitos) se pueden diagnosticar durante el embarazo o después de que nace el bebé, dependiendo del tipo de defecto. (OMS, 2023).

2.7.1 Durante el embarazo: pruebas prenatales.

2.7.1.1 Pruebas de Detección:

Una prueba de detección es un tipo de prueba o procedimiento para determinar si la madre o su bebé tienen algunos problemas específicos. Las pruebas de detección no proporcionan un diagnóstico específico, para ello es necesario hacer pruebas diagnósticas.

Las pruebas de detección pueden arrojar un resultado anormal aun cuando la madre o el bebé no tengan ningún problema. Es menos frecuente que los resultados sean normales y que un problema existente pase inadvertido. (Dungan, J., 2024)

A las mujeres embarazadas se les suelen ofrecer pruebas de detección de defectos de nacimiento u otros problemas maternos o fetales, que depende del trimestre en que la madre se encuentre, siendo estos:

2.7.1.2 Pruebas De Detección Del Primer Trimestre:

- Análisis de sangre materna
- Ecografía.

2.7.1.3 Detección En El Segundo Trimestre:

- Análisis de suero materno
- Ecografía de detección de anomalías:
- Pruebas diagnósticas
- Ecografía de alta resolución
- Muestreo de vellosidades coriónicas (CVS)
- Amniocentesis.

2.7.1.4 Post Parto.

Algunos defectos de nacimiento puede que no se diagnostiquen sino hasta después de que el bebé nazca. En ocasiones, el defecto de nacimiento se observa tan pronto nace el bebé. Pero otras malformaciones, como algunas anomalías del corazón, puede ser que no se diagnostiquen sino hasta más adelante. (Cousino, 2013).

Cuando un niño tiene un problema de salud, el médico de atención primaria puede buscar defectos de nacimiento indagando los antecedentes médicos y familiares, haciendo una exploración física y a veces ordenando pruebas de laboratorio. Si después de un examen no se puede contar con un diagnóstico, el médico de atención primaria puede remitir al niño a un especialista en genética y defectos de nacimiento.

Como la Zarit han revelado que muchos padres se sienten abrumados por la responsabilidad permanente. (Fundación Adecco, 2025).

2.8 Teorías Psicológicas sobre frontamiento Parental e Impacto Emocional.

En el contexto de la discapacidad, los padres al momento de nacer un hijo con discapacidad no solo enfrentan los desafíos prácticos del cuidado, sino que deben regular sus propias emociones frente a la noticia. La perspectiva sistémica ayuda a entender porque algunas familias se adaptan mejor que otras ante circunstancias similares. El modelo ABCX y su versión doble (McCubbib y Patterson, 1983) plantean que la adaptación familiar depende de la interacción entre el estresor (diagnóstico), los recursos familiares disponibles (apoyo social, resiliencia) y la percepción de la familia. Por otro lado, la teoría del duelo (tomada de Kübler-Ross) plantea que los padres de familia suelen experimentar etapas de negación, ira, negociación, depresión y finalmente aceptación, aunque no siempre de forma lineal.

Autores contemporáneos señalan que aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso prolongado que no puede concluir jamás de forma absoluta, dado que surgen nuevas etapas de ajuste según el desarrollo del niño y las expectativas familiares (Villavicencio, C, et al. 2018).

2.9 Proceso de afrontamiento al hijo con discapacidad

A continuación, se describe el proceso de afrontamiento al hijo con discapacidad según Elizabeth kubler-Ross (1974), así como los sentimientos que acompañan cada una de esas etapas:

a) **La noticia: choque emocional y desconcierto.** Los padres no se pueden enterar apenas de lo que pasa porque no es lo que esperaban. Al nacer un niño deficiente hay desconcierto en el equipo médico que ha atendido el parto. Muchas veces el niño precisa unos cuidados inmediatos y se le traslada rápidamente a una incubadora sin que lo haya visto la madre.

   Generalmente es al padre a quien se le informa de la discapacidad de su hijo, unas veces esta información será completa y acertada, y otras no, pero los padres siempre la viven como incompleta y errónea. No se les da bastante tiempo para asimilarla ni se apoya a los padres en estos momentos.

El padre se lo comunica a la madre y ahí empieza el largo proceso de aceptación, que es muy costoso y les impregna de una sensación grande de soledad, desorientación y amargura.

b) Sentimientos de pérdida del hijo deseado: Todas las ilusiones del embarazo se desmoronan cuando nace el bebé y los padres experimentan un sentimiento de duelo por su hijo, en el que se habían puesto una serie de expectativas, objeto de sus fantasías que ha muerto, y en su lugar aparece un niño que les cuesta amar.

c) Mecanismo de negación: se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, no es verdad, es una equivocación. No se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres y en muchos casos la familia-piensan que el médico está equivocado y emprenden una serie de acciones cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable. Se visitan diversos profesionales, e incluso curanderos.

Se acude a varios Centros de atención temprana y a fisioterapeutas que practican técnicas distintas, con la remota esperanza de curación o de negación del diagnóstico. La serenidad no aparecerá en la familia.

d) Culpabilidad y búsqueda de la causa: Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Se considera este sentimiento proviene de la impotencia y frustración que sienten los padres.

El sentimiento de culpa puede entorpecer el diálogo entre los padres. Cuál fue la causa y de quién es la culpa (de la pareja, de las familias de ambos, etc.) son los primeros sentimientos que atormentan al matrimonio. Se buscan antecedentes de niños o adultos con problemas en la familia. Se revisa el propio embarazo cuidadosamente, buscando aquello que ha podido desencadenar este desastre.

También despierta muchas inquietudes el momento en que se ha producido, en los casos de lesión cerebral debido a anoxia o hemorragia. Se llegan a revisar

las ecografías para ver algún signo de alarma. Se busca de alguna manera un culpable de una forma más o menos solapada.

e) **Deseos de muerte:** aparece en cuanto se conoce el diagnóstico, casi siempre de forma velada y poco consciente, que se rechaza. La muerte del bebé es una liberación y proporciona una huida del problema. Está presente cuando el niño sufre alguna enfermedad grave u operación quirúrgica, y también cuando después del nacimiento permanece hospitalizado por alguna circunstancia.

f) **Temor a no poder querer a su hijo:** Dudan de sus sentimientos maternales y paternales y de no ser capaces de ver a su hijo en aquel otro ser que temen les produzca rechazo e incluso asco.

g) **Agresividad, tristeza e ira:** Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.

   Son sentimientos que se desarrollan generalmente hacia la familia, en algunos casos, por haber ayudado poco al principio; frente a la Sociedad, por no disponer de recursos suficientes o por marginarlos; frente a los Centros de atención temprana, por no atenderlos bien, no saber bastante o no trabajar con técnicas tan modernas como en el extranjero.

   A veces, en familias religiosas, hay una ira contra Dios y un abandono de las prácticas religiosas. Aunque en otros casos, el sentimiento religioso se afianza y puede ayudar mucho en estos momentos. Hay también episodios de tristeza y depresión, que suelen producirse en los padres de una manera alternativa. Van poco a poco desapareciendo, pero pueden volver cuando surge algún problema que les hace recordar la deficiencia del chico y el rechazo de la Sociedad.

h) **Autocompasión y baja autoestima:** Los padres no pueden volcarse en el hijo y amarle, sólo pueden ver la desgracia que representa para ellos y la carga futura que les supone. Hay un bajón de su narcisismo y de su propia estimación.

i) **Pérdida de confianza en sí mismos:** Muy unido a lo anterior. Se manifiesta en las madres a la hora de cuidar a su bebé y de establecer con los adecuados ritmos biológicos. Existe el peligro de pasar a depender totalmente de los profesionales que les están orientando en el cuidado de su bebé. Como si los padres, aun aquellos que han tenido otros hijos y tienen experiencia en su cuidado, no pudieran ver al nuevo bebé sin la marca del diagnóstico que lo diferencia.

j) **Ansiedad por su salud:** En los primeros momentos se dan muchas indicaciones acerca de los problemas de salud, especialmente en los Síndrome se habla o se lee sobre los riesgos de enfermedad, que lo padres lo viven y lo cuidan como si fuera un niño enfermo. Además, hay otros sentimientos más profundos y contradictorios que desencadenan una serie de cuidados excesivos y una vigilancia desmesurada.

k) **Aislamiento y dificultad de transmitir el diagnóstico:** A veces, en los primeros días, el diálogo de la pareja se rompe al recibir la noticia y tener cada miembro de la pareja que soportar una carga abrumadora de sentimientos contradictorios que no pueden ordenar ni transmitir. Esta falta de diálogo se produce también con el resto de la gente. Los padres, avergonzados y doloridos, no pueden comentar el problema de su hijo con sus amigos e incluso con algunos miembros de su familia.

l) **La depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión.

m) **Preocupación por su futuro:** Es una de las angustias primarias de los padres. El futuro es incierto para todos y no se puede adivinar qué va a ser del hijo.

n) **Reorganización:** A lo largo del primer año, el equilibrio vuelve y la familia se reorganiza. Los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo, apartan su propia culpabilidad y se apoyan mutuamente en la tarea.

2.10 Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial.

La reacción de negación se produce solo en los casos leves, los padres tienen comportamientos que prescinden de la discapacidad y de las dificultades que para el niño supone. Esta actitud hace que el hijo se encuentra solo ante su dificultad, sin ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. No es admitido en el seno familiar como realmente es, como consecuencia se generan sentimientos de inferioridad y gran inseguridad en el niño. (Núñez, B., 2003)

2.10.1 Reacción de Aceptación.

Dentro de este rubro hay dos posturas:

a) Madres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro.

b) Otras madres obnubiladas y desarmadas por la discapacidad que hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad. Estas familias tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación. (Núñez, B., 2003).

2.10.2 Reacción Depresiva Existencial.

La preocupación que envuelve a estas madres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que su hijo es un proyecto inconcluso, la depresión existencial está cargada de ansiedad, tiene unos pensamientos superados y los de culpa y fatalidad, centrados en la búsqueda de unos sustitutos, especialmente entre los hermanos, que cuiden de estos hijos con menos posibilidades de desarrollar su propio proyecto vital. (Anelo, V., 2023).

2.11 Antecedentes y origen histórico del enfoque sobre estrés y afrontamiento.

El estudio sobre el afrontamiento como proceso comenzó a consolidarse a mediados del siglo XX y alcanzó un marco teórico bien articulado con la obra

de Richard S. Lazarus y Susan Folkman. Definieron el estrés como una relación entre la persona y el ambiente que es valorada por el individuo como significativa y que excede sus recursos de afrontamiento; además fue dividida como valoración primaria y valoración secundaria, conceptualizando el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar demandas internas o externas puntuales consideradas estresantes (Lazarus & Folkman, 1984).

A partir de la década de 1980–1990 se combinó la teoría del afrontamiento con estudios familiares y clínicos que exploraron la adaptación parental ante enfermedades crónicas y discapacidades del niño. Investigaciones cualitativas y cuantitativas comenzaron a describir perfiles de adaptación (resolución, duelo prolongado, aceptación) y a identificar factores protectores (apoyo social, recursos socioeconómicos, estilo de afrontamiento activo) y factores de riesgo (soledad, baja red de apoyo, carga económica, comorbilidad del niño). Revisiones y metaanálisis posteriores consolidaron patrones generales: los padres de niños con condiciones crónicas o discapacidades muestran niveles elevados de estrés parental respecto a padres de niños sin condiciones crónicas, aunque la magnitud varía según tipo y severidad de la condición, recursos y contexto. (Cousino, 2013).

2.12 Factores que influyen en el afrontamiento y la Resiliencia.

El proceso de afrontamiento parental está controlado por una diversidad de factores individuales, familiares y contextuales. La principal red de apoyo es el social disponible pudiendo ser otros familiares, amigos, grupo de pares, que ayudan a enfrentar a los padres de familia la condición de discapacidad de su hijo, ya que con ellos pueden compartir la carga de cuidados y obtener la validación emocional (Alvarado et al, 2021). Ya que la ausencia de apoyo agrava la sensación de sobrecarga.

Por otro lado, las caracteristicas del propio niño en relación con su discapacidad incrementa el estrés parental; de acuerdo con la gravedad de la condición y los problemas conductuales o necesidades médicas complejas que el hijo presente. Por ejemplo, se ha observado que cuidadores de niños con discapacidad intelectual severa o trastornos del espectro autista reportan niveles

más altos de estrés en relación con niños que tienen discapacidades más leves. (Villavicencio, C, et al. 2018). De igual manera ciertas discapacidades conllevan desafíos específicos, pero también apoyos profesionales. Otro factor clave es el nivel socioeconómico y educativo de la familia. (Guzmán, E. 2022).

2.12.1 ¿Cómo Enfrenta La Gente Los Eventos Difíciles Que Cambian Su Vida?

El concepto de resiliencia ha evolucionado desde sus orígenes en la física donde se refería a la capacidad de un material de recobrar su forma original tras ser sometido a presión hasta convertirse en un pilar fundamental de la psicología y las ciencias sociales. Actualmente, la resiliencia se entiende no solo como una capacidad individual, sino como un proceso dinámico de adaptación.

2.12.2 Definición y Evolución Conceptual de Resiliencia.

La resiliencia es el proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas (American Psychological Association [APA], 2011). Este proceso implica la interacción de factores internos y externos que permiten a un individuo, grupo o comunidad superar situaciones difíciles y, en muchos casos, ser transformados positivamente por ellas (Consejo Panamericano de la Salud [OPS], 2020).

Inicialmente, los estudios se centraron en identificar a los "niños invulnerables" que lograban desarrollarse sanamente a pesar de entornos de alto riesgo (Luthar & Zelazo, 2003, como se citó en Becoña, 2006). Sin embargo, autores como Masten y Powell (2003) la definen como "patrones de adaptación positiva en el contexto de riesgos o adversidades significativas" moviendo el foco de la invulnerabilidad a la competencia y la adaptación. La resiliencia no es un rasgo fijo, sino una serie de conductas, pensamientos y acciones que pueden ser aprendidas y desarrolladas (APA, 2011).

2.12.3 Elementos Clave del Proceso Resiliente

La resiliencia se caracteriza por la conjunción de dos componentes esenciales (Luthar, 1993, como se citó en Redalyc, s.f.):

- Adversidad o Amenaza Significativa: La exposición a eventos estresantes, traumáticos o riesgos ambientales serios (e.g., pobreza, enfermedad, pérdida).
- Adaptación Positiva o Competencia: El logro de resultados evolutivos adecuados o el mantenimiento de un equilibrio estable a pesar de la adversidad.
- Diversos autores han identificado factores y disposiciones psicológicas que favorecen este proceso:
- Factores Protectores Internos (Personales): Incluyen la autoeficacia, el optimismo, la flexibilidad cognitiva, la capacidad de afrontamiento efectivo, el sentido del humor, la perseverancia y la habilidad para manejar emociones e impulsos (Becoña, 2006; OPS, 2020).
- Factores Protectores Externos (Ambientales): Implican la existencia de relaciones interpersonales sólidas (familiares, sociales), la disponibilidad de apoyo incondicional, la presencia de modelos a seguir y el acceso a recursos comunitarios y educativos (APA, 2011; OPS, 2020).

2.12.4 La Resiliencia como Dinámica Interaccional

El modelo actual enfatiza que la resiliencia es el resultado de la interacción dinámica entre los factores de riesgo y los factores protectores (Rutter, 2006, como se citó en Elsevier, s.f.). No se trata de una fórmula de suma o resta, sino de un equilibrio adaptativo que está siempre en proceso de reconstrucción (Redalyc, s.f.). Este enfoque subraya que las personas pueden encontrar formas singulares y contextualizadas de ser resilientes, que dependen tanto de sus particularidades como de las de su ecosistema social y cultural.

2.13 Investigaciones previas sobre la discapacidad y sus efectos en la familia.

Desde inicios de los años noventa el campo científico de la discapacidad se ha visto inundado de numerosas publicaciones teóricas, artículos y libros, hechas por académicos del Reino Unido y de EE. UU., que por medio de unas severas y radicales críticas al modelo médico (en el que de manera simplista

suelen juntar casi todos los modelos que no sean el suyo) plantean un modelo o teoría social de la discapacidad. (Aldana, S. et al 2015. UES pág. 30)

Así mismo en otro estudio realizado en Venezuela exploraron con profundidad las características de las familias de las personas con discapacidad y su contexto visto como un microsistema influido por el resto de los sistemas sociales que lo contienen. En las familias de estratos socioeconómicos bajos, la madre y la abuela materna figuran como las principales cuidadoras del/la hijo/a con discapacidad y el padre prácticamente no interviene en el proceso de crianza del/la niño/a con discapacidad. (Aldana, S. et al 2015. UES pág. 30)

Ballesteros y Novoa (2006) estudian la calidad de vida desde la perspectiva del cuidador principal, en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas, en una muestra de treinta y seis familias a las que se les aplicó una entrevista semiestructurada y una escala médica para evaluar la malformación. Como resultado, señalan que existe una relación entre el tipo de malformación y la calidad de vida de la familia, siendo la más afectada la madre, pues constituye la cuidadora principal. Destacan principalmente las alteraciones en el estado anímico de la madre, en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro. Por el contrario, un grupo de madres aseguró conseguir en la discapacidad del hijo una motivación para su vida, logrando ajustarse eficazmente a las demandas del niño y del medio.

Enfocada por la relación entre maternidad y discapacidad, se llevó a cabo en España, Italia y Francia, durante el período 2002-2003, una investigación que formó parte del Proyecto Alba, en la que se realizaron grupos focales con mujeres con discapacidad y madres de niños con discapacidad, denominada “Ser mujer en la discapacidad. Mujeres y madres en contacto con la discapacidad: posibilidad de encuentro en el universo femenino” (Programa Europeo Daphne, 2000-2003) Como objetivo se plantearon analizar las condiciones de violencia padecidas por las mujeres con discapacidad y la accionada por las madres de personas con discapacidad, para encaminarlas hacia el empoderamiento en la lucha de sus derechos.

Las madres italianas se describieron como sobreprotectoras y afirmaron ser las únicas responsables del cuidado del hijo. Esta situación es descrita como un derecho deber o porque no existe otro tipo de asistencia. Este punto, es común entre las madres de los tres países, así como la preocupación por el futuro cuando ellas falten. Entre las madres españolas resaltó la culpa como el sentimiento predominante, agravado por las recriminaciones del/la hijo/a por ser ella la causante de su discapacidad. La experiencia de las madres francesas se aleja de las anteriores, en tanto para ellas existe la posibilidad de asumir roles diferentes a la maternidad, al contar con la presencia de un asistente en casa que colabora en los cuidados del/la hijo/a con discapacidad, así como con instituciones donde permanece el/la hijo/a desde temprana edad, si los padres lo eligen. (Aldana, S. et al 2015. UES pág. 30.)

2.14 Definición de Discapacidad

La Organización Mundial para la Salud (OMS), en 1980 delimitó el significado de Discapacidad como: "Toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normal para cualquier ser humano. Se caracterizan por insuficiencia o excesos en el desempeño y comportamiento de una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad". (Academo, 2018)

La clasificación habla de funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), discapacidad (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

La nueva conceptualización que la CIF hace del término 'discapacidad' también es fundamental. Discapacidad es asumido como un término genérico que abarca las distintas dimensiones de:

- Deficiencias de función y deficiencias de estructura (antes deficiencias).
- Limitaciones en las actividades (antes discapacidades).
- Limitaciones en la participación (antes minusvalías)

Por lo tanto, se puede concluir que una discapacidad es una condición que hace que una persona sea considerada como discapacitada. Esto quiere decir que el sujeto en cuestión tendrá dificultades para desarrollar tareas cotidianas y corrientes que, para el resto de los individuos, no les resultan complicadas. El origen de una discapacidad suele ser algún trastorno en las facultades físicas o mentales. (Barbosa, A. 2020)

2.14.1 Tipos de Discapacidad

La discapacidad puede subdividirse en cuatro modalidades diferentes: física, psíquica, sensorial e intelectual. Dentro de estos tipos las discapacidades se pueden manifestar en diferentes grados, y a su vez, pueden coincidir varios trastornos en una misma persona. Por otro lado, existen enfermedades que producen discapacidades y que, en muchas ocasiones, no están tipificadas como tal. (Brenes, D., 2023)W

2.14.1.1 Personas con Discapacidad Física.

Las personas que presentan este tipo de discapacidad tienen una limitación física que impide el desempeño motor de la persona, resultante de una afección en cualquier órgano o sistema corporal. Se considerará que una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías y tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras. (Castillero, O., 2017)

Un último subconjunto recogido en la categoría de discapacidades físicas es el referido a las alteraciones viscerales, esto es, a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario.

2.14.1.2 Persona con Discapacidad Visual (Sensorial)

Las personas con discapacidad visual presentan deficiencias del sistema de la visión, en la estructura y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad y el lenguaje. (CIF., 2018)

2.14.1.3 Personas con Discapacidad Intelectual

Las personas que presentan esta discapacidad se caracterizan por presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual: razonamiento, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia. (CIF., 2018)

2.14.1.4 Personas con Discapacidad Mental (Psicosocial).

Las personas que presentan esta discapacidad tienen alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detona una situación alterada de la realidad, afectando la funcionalidad y su comportamiento, que puede interferir con su capacidad de sentir, pensar o relacionarse con los demás. (Aldana, S. et al 2015. UES pág. 30.)

2.15 Mitos y realidades de la Discapacidad.

Son creencias generalizadas dentro de una población, que se crean a partir de opiniones y suposiciones, y que son aceptadas por el grupo, y posteriormente transmitidas entre generaciones como verdades; sin embargo, no tienen fundamento en la realidad.

La mejor manera de derribar estos mitos es conociendo la realidad, y a ésta se llega educando, conociendo y compartiendo la información correcta, permitiendo que el lugar de la persona y su dignidad estén sobre su condición. Solo

de esta manera se puede construir una sociedad enriquecida por la diversidad de los seres humanos que la forman, una sociedad más justa para todos. (Weil, c. 2016)

Algunos mitos que se manejan según Claro (2004) dentro de la sociedad referente a la discapacidad son:

- Discapacidad es siempre fruto de herencia familiar
- Las personas con discapacidad son todas amigas o familiares las unas de las otras
- Existen remedios milagrosos que curan las discapacidades
- Discapacidad es enfermedad
- Personas con discapacidad física no tienen vida sexual
- Todo los sordos son mudos
- La persona con discapacidad mental aprecia trabajos repetitivos
- La mayoría de los niños nacen de padres de edad mayor
- Las personas con discapacidad no deben ni pueden trabajar
- Las personas con discapacidad son agresivas
- Los adultos con discapacidad no pueden formar relaciones de pareja que lleven al matrimonio.
- La discapacidad es un castigo de Divino
- Todos los ciegos tienen aptitud para la música.

Muchas madres atribuyen a la causa de la discapacidad de sus hijos mitos sin fundamento científico, inclusive estos mitos ponen una barrera en la sociedad para fomentar discriminación en las personas con discapacidad, olvidándose que son seres humanos con sentimientos y pensamientos como todos y que se debe potenciar sus habilidades y destrezas como cualquier ser humano.

2.16 Causas de la Discapacidad.

No es posible prevenir todas las discapacidades. Algunos bebés se desarrollan de una forma diferente en la matriz y nadie sabe por qué. Las

limitaciones físicas y mentales que se desarrollan antes de que nazca el bebé muchas veces se llaman “malformaciones congénitas”.

Muchas malformaciones congénitas se deben a condiciones dañinas en la vida de la mujer. Por eso, se podría prevenir muchas discapacidades si todas las niñas y mujeres comieran suficientes alimentos nutritivos, se pudieran proteger contra las sustancias químicas tóxicas en el trabajo y en el ambiente, y recibieran buena atención de salud, incluyendo atención para el embarazo y el parto, según Cantore (2010)

Las causas de discapacidad más frecuente según planteamiento de Cantore son:

2.16.1 La pobreza y la desnutrición:

Siendo una de las causas principales de la discapacidad. Hay más discapacidad entre la gente pobre porque viven y trabajan en ambientes peligrosos y hacinados donde falta saneamiento, suficientes alimentos nutritivos, agua potable y acceso a la educación. Bajo esas condiciones, enfermedades como la tuberculosis y la polio se transmiten más fácilmente, y las discapacidades graves que causan son más frecuentes. Cantore (2010)

2.16.2 Falta de acceso a la atención de salud:

Una adecuada atención de salud puede prevenir muchas discapacidades. Algunas complicaciones del parto pueden dañar al bebé y causar una discapacidad, como por ejemplo parálisis cerebral. Las vacunas también pueden prevenir muchas discapacidades. Cantore (2010)

2.16.3 Enfermedades:

Algunas malformaciones congénitas son causadas por enfermedades que tuvo la madre mientras estaba embarazada. Un ejemplo es la rubéola, que es una causa frecuente de la sordera en los recién nacidos. Hay una vacuna que da protección contra la rubéola, pero si una mujer recibe esa vacuna, debe evitar embarazarse durante un mes después de vacunarse.

La sífilis, el herpes y el VIH se pueden pasar de la madre al bebé durante el embarazo o el parto y causarle malformaciones congénitas al bebé. Por eso, las mujeres embarazadas deben hacerse pruebas para detectar esas infecciones y deben recibir tratamiento si alguna prueba da un resultado positivo. La meningitis, la polio y el sarampión son enfermedades infantiles que pueden dejar a un bebé o un niño con una discapacidad. Cantore (2010)

2.16.4 Las condiciones de trabajo peligrosas:

Si una mujer trabaja muchas horas sin descansar, es más probable que tenga accidentes. Las mujeres que trabajan en fábricas, minas o campos agrícolas pueden exponerse a máquinas, herramientas o sustancias químicas peligrosas. Tanto los accidentes como el trabajo excesivo y el contacto con sustancias químicas pueden causar discapacidades. Cantore (2010)

2.16.5 Accidentes:

Muchas mujeres y niños sufren lesiones en casa que les causan discapacidades. Por ejemplo, se queman con la lumbre para cocinar, se caen, tienen accidentes en carretera, o aspiran o beben sustancias químicas tóxicas. Cantore (2010)

2.16.6 Venenos y plaguicidas:

Los venenos como el plomo que se encuentra en las pinturas, los plaguicidas como el veneno para ratas, y otras sustancias químicas pueden causar discapacidades en las personas y malformaciones congénitas en los bebés que se están desarrollando en la matriz. El fumar o masticar tabaco, respirar humo y beber alcohol durante el embarazo también pueden dañar al bebé antes de que nazca. Cantore (2010)

2.16.7 Las discapacidades hereditarias:

Se sabe que algunas discapacidades se heredan (son de familia) como, por ejemplo, la atrofia muscular espinal y la distrofia muscular (enfermedades de los músculos y los nervios). Las mujeres que ya tienen uno o varios niños con una

discapacidad hereditaria corren un mayor riesgo de tener a otro niño con el mismo problema.

Otras discapacidades se presentan cuando los parientes cercanos (como padres e hijos, primos hermanos, o hermanos y hermanas) tienen hijos entre sí. Los bebés cuyas madres son mayores de 40 años corren un mayor riesgo de tener síndrome de Down. Sin embargo, la mayoría de las discapacidades no son hereditarias. En la mayor parte de los casos, los padres de un bebé que nace con una discapacidad no hicieron nada que causara la discapacidad. (Aldana, S. et al 2015. UES pág. 30.)

2.17 Importancia de las redes de apoyo para la madre de un hijo con discapacidad.

Según Lizasoain y Onieva, 2010, se ha demostrado que las redes de apoyo pueden resultar de mucha ayuda para las madres con hijos que tienen discapacidad ya que estas juegan un papel primordial en el esfuerzo familiar para adaptarse a la discapacidad y responder a las necesidades psicosociales de estos.

El apoyo social ofrecido puede tomar dos formas: el informal, que incluye el apoyo ofrecido por la red de amigos y familiares, y el formal que incluye redes más amplias de apoyo social tales como centros escolares, centros médicos, empresas, iglesias, etc.

Independientemente de su trasfondo social o cultural, hay muchas madres con un hijo con discapacidad que funciona de manera muy eficiente, no se debe suponer que estas madres no tengan problemas o se enfrenten a distintas dificultades, estas muestran un grado mayor de resiliencia de cara a la adversidad y a las crisis ya que tienen una capacidad mayor para manejar experiencias estresantes. (Rubio, E. et al 2022)

Estas características se deben a “los factores protectores” los cuales incluyen una red compasiva de apoyo social de amigos y parientes con experiencia, apoyo de amistades con madres de niños con discapacidad,

satisfacción con la relación matrimonial, un sistema familiar coherente y flexible, resulta importante mencionar que estos pueden ser tanto de estrés como de apoyo.

La falta de estructuras sociales de apoyo a las prácticas discriminatorias en la población tiene muchas consecuencias negativas para las madres de los niños con discapacidad. Una de esas consecuencias es que la consistencia de las familias se afecta ya que normalmente la madre debe viajar a la capital u otras ciudades para que los médicos vean al niño.

Sin embargo se cuenta con un mínimo apoyo de instituciones que brinde ayuda tanto a las madres como a los hijos, el inadecuado funcionamiento del sistema educativo lleva en la mayoría de casos a la exclusión social y refuerza los estigmas, pero por otro lado el apoyo de escuelas de educación especial funcionan como una red de apoyo positiva para las madres que tienen un hijo con discapacidad, lamentablemente no se cuenta con las escuelas necesarias para atender a la cantidad existente de niños con discapacidad.

Si las madres reciben una información adecuada que les brinde los conocimientos sobre la discapacidad de su hijo, se beneficia notablemente a la madre y a la familia en general para que puedan ir elaborando su duelo, modifiquen la imagen errónea del diagnóstico que podría alimentar falsas ilusiones en las madres acerca de una mejoría de la discapacidad, además de que la familia, al tener los conocimientos, puede comenzar a ocuparse del tratamiento del menor. (Fernández, M. 2016)

El apoyo continuo de las redes sociales familiares y profesionales reduce el sentimiento de culpa que sienten las madres a causa de la presencia de un hijo con discapacidad y así mismo puede contribuir positivamente a mejorar la calidad de vida tanto de las madres como de los hijos que presenten alguna discapacidad.

2.18 Enfoques Actuales de Intervención Psicológica.

Ante las demandas que enfrenta el grupo familiar, con hijos con discapacidad se debe promover intervención psicológica para promover su bienestar mental y su adaptación al nuevo estilo de vida; una línea de intervención

clave es los programas psicoeducativos y de entrenamiento en habilidades de afrontamiento para los padres. Estos programas, pueden recibirse de forma individual o grupal, buscando proporcionar a los progenitores información sobre la discapacidad, estrategias de manejo de la conducta del niño y técnicas para reducir el estrés.

Por otra parte, está la intervención con "educacion en resolución de problemas" descubriendo que en solo seis sesiones semanales se logró disminuir significativamente el estrés parental y los síntomas depresivos en comparación con madres que no recibieron dicha intervención. (Fernández & Espinoza, 2019). Este tipo de enfoque cognitivo conductual enseña a las familias a identificar problemas concretos, generar soluciones paso a paso y establecer objetivos realistas, aumentando la sensación de control.

Otro tipo de intervenciones están: la terapia de apoyo emocional y de aceptación, intervenciones basadas en Mindfulness (atención plena) o en Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) las cuales se han utilizado para ayudar a manejar la ansiedad y aceptar las emociones difíciles sin sucumbir en ellas. Igualmente, está la Terapia familiar Sistémica la cual es utilizada para abordar conflictos conyugales o la comunicación entre padres e hijos frente a la discapacidad, fortaleciendo la cohesión familiar. (Casado, et al. 2023) Algo que los investigadores y terapeutas coinciden es en fomentar la participación en grupos de apoyo de pares. Donde comparten experiencias con otros padres que viven situaciones similares lo cual proporciona validación, consejos prácticos y reduce la sensación de soledad. Estos grupos pueden ser presenciales a través de asociaciones de familias de personas con discapacidad) o en línea que suelen reportar mejoras en el estado de ánimo y la autoeficacia de los cuidadores.

Cuando se da intervención temprana integral al niño y a los padres de familia desde el momento del diagnóstico es lo idóneo y recomendada por las organizaciones internacionales. Esta atención temprana incluye orientarlos sobre como estimular al niño en casa, para gestionar las conductas difíciles y planificar el futuro, lo cual contribuye a reducir la incertidumbre. La elección suele depender de las preferencias y posibilidades de la familia; algunos están cómodos con

la privacidad y con espacios individuales con el terapeuta y otros prefieren la camaradería y aprendizaje vicario que ofrece un grupo de pares. Es importante tomar en consideración las caracteristicas particulares de cada familia como es la cultura, composición, edad del niño entre otras condiciones, para seleccionar el tipo de intervenciones permitiendo sean flexibles y personalizada. Finalmente, lo importante es que sea un enfoque integral. (Casado, et al. 2023)

La atención clínica, que es la suele detectar los casos de discapacidad, se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que una patología tiene en los individuos y su familia, lo que repercute negativamente en la misma instauración de los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo. (Ballesteros, et al 2006)

La poca atención a la familia del paciente ha llevado a que no se la involucre de manera activa en el proceso de diagnóstico y a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno de este tipo. Cualquier discapacidad o problemática en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología, en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado (ballesteros et al., 2006)

De esta manera, el manejo del paciente afectado requiere ir más allá del diagnóstico y manejo de aspectos médicos, pues involucra a la familia e implica atender el impacto psicológico del diagnóstico, en relación con la calidad de vida de la familia. Es por esto que, en los últimos años, se ha producido un interés creciente por el estudio de las familias cuidadoras de niños con discapacidad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) concibe la discapacidad de una persona a partir de las “notorias y severas limitaciones en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y la participación social. Estas limitaciones y su mejora se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno” (Mora, C. et al 2007, p. 38

CAPITULO III

METODOLOGIA.

3.1 Diseño Metodológico.

3.1.1 Investigación No Experimental.

Según Hernández Sampieri (1994. p. 189), "El diseño no experimental es aquel que se realiza sin manipular deliberadamente la variable, es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural para después ser analizado. Al mismo tiempo, es transversal ya que recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único.

Por tanto, la presente investigación es de tipo no experimental ya que se trabajó con un grupo de padres de familia que cumplían los requisitos establecidos en la variable independiente teniendo un hijo con discapacidad y que asisten a rehabilitación a FUNTER sede San Salvador, proporcionando su experiencia en cuanto al diagnóstico y crianza del hijo que presenta una condición de discapacidad. No controlándose ninguna variable y observando un fenómeno en su contexto natural, siendo ademas de tipo transversal ya que los datos recolectados fueron en tiempo único; dicho tipo de investigación es también identificada como ex - post - facto.

3.2 Tipo De Estudio.

3.1.2 Estudio Descriptivo.

Según Sampieri este tipo de estudio busca especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Describen situaciones, eventos o hechos, recolectando datos sobre una serie de cuestiones y se efectúan mediciones sobre ellas, buscan especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice.

Estos estudios tienen como principal función especificar las propiedades, características, perfiles, de grupos, comunidades, objeto o cualquier fenómeno. Se recolectan datos de la variable de estudio y se miden (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). "En este tipo de estudio se observa, describe y fundamentan varios aspectos del fenómeno, no existe la manipulación de las variables, tampoco la búsqueda de causa efecto" (Sousa, Driessnack, y Costa, 2007, p. 3) Los estudios descriptivos pueden permitir la posibilidad de predecir un evento, aunque sean de forma rudimentaria; sin embargo, se debe tener la base teórica correcta, además de antecedentes que muestren un panorama claro de lo que puede pasar, solamente de esta forma.

Considerando la presente investigación como descriptiva, ya que esta ofrecerá información acerca del estado de salud, comportamiento, actitudes u otras características de un grupo en particular como son los padres de familia que asisten a FUNTER con sus hijos que poseen una discapacidad. Implicando una interacción en una sola ocasión con grupos de personas siendo un (estudio transversal). aplicándoles una encuesta para recolectar la información necesaria.

3.3 Población /Muestra.

3.3.1 Población.

El universo está conformado por toda la población o conjunto de unidades que se quiere estudiar y que podrían ser observadas individualmente en el estudio (Bravo, 1998: 179). Para Hernández Sampieri, "una población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones" (p. 65).

En la institución asisten aproximadamente 6,903 familias que tienen hijos con discapacidad. Quienes asisten a para recibir atenciones en las distintas especialidades como son: psicológica, fisioterapia física, fisioterapia ocupacional, rehabilitación escolar, entre otras.

3.3.2 Muestra.

Para la determinación de la muestra se decidió utilizar un tipo de muestreo no probabilístico (Meléndez Maynor, 1995), denominado intencional debido a que los padres de familia no asisten muchas veces a las reuniones programadas y son difíciles de controlar.

El muestreo casual o accidental es una forma de muestreo no probabilístico que consiste en tomar una muestra de la población que está disponible y al alcance, en lugar de determinarla y obtenerla a través de un cálculo más cuidadoso.

3.4 Técnicas e Instrumentos.

3.4.1 Técnicas.

Las técnicas empleadas en el tipo de estudio se basan fundamentalmente en: La observación directa que según Hernández Sampieri (2006, p. 374), "consiste en el registro sistemático, valido y confiable de comportamientos o conductas que se manifiestan".

Po lo que dentro de las técnicas a utilizar en el estudio esta la observación junto a la encuesta y entrevista.

3.3.1 Instrumento.

Se realizo un cuestionario con preguntas abiertas con la idea de que el padre de familia pudiese ampliar en cuanto a la respuesta que considerara podía enriquecer la investigación. El instrumento consta de 20 preguntas mixtas para obtener una mayor información.

3.5 Procedimiento.

FUNTER abrió espacios en Escuelas de Padres donde asisten las familias para recibir charlas sobre formas de afrontamiento sobre la discapacidad que presentan sus hijos; ademas de recibir los padres atención grupal psicológica. Para la realización de la investigación se realizaron visitas en turno vespertino en el

cual se atienden aproximadamente 30 menores con discapacidad acompañados por los padres de familia semanalmente, acudiendo los lunes y viernes.

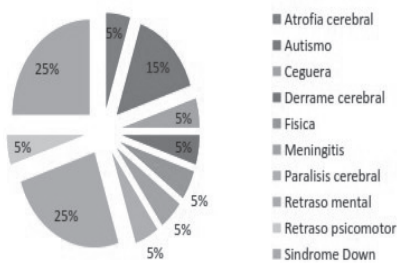
Los datos se recolectaron en forma de porcentual simple, lo cual permitió categorizarlos, medirlos y ubicarlos numéricamente, así como las variables fueron graficadas para la mejor comprensión de estas.

Y se complementó con una interpretación cualitativa por pregunta.

CAPITULO IV

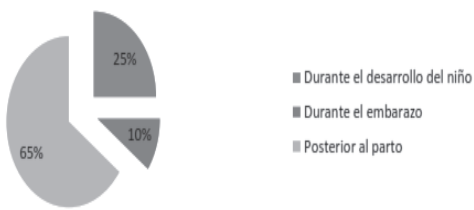
ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.

4.1 Análisis Cuantitativo.



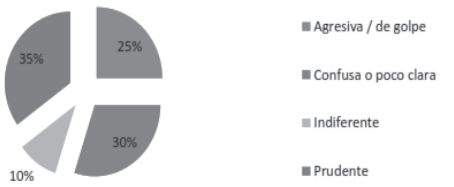
Las discapacidades predominantes en el grupo son Síndrome de Down y Retraso Mental con un 25% cada uno, siguiendo el autismo con un 15% de la población, formando minoría las discapacidades como atrofia cerebral, ceguera, derrame cerebral, discapacidades físicas, meningitis, parálisis cerebral y retraso psicomotor, presentándose cada una con un 5% de la población total.

Figura 5 tipo de discapacidad del hijo.



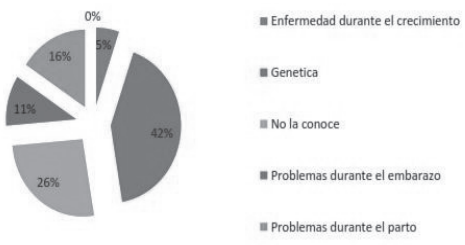
El 65% de los padres de familia se dio cuenta de la discapacidad del hijo/a posterior al parto, a diferencia de un 25% que se dio cuenta durante el desarrollo del hijo y un 13% que se dio cuenta durante el embarazo.

Figura 6 En qué momento les dan la noticia sobre la discapacidad de su hijo.



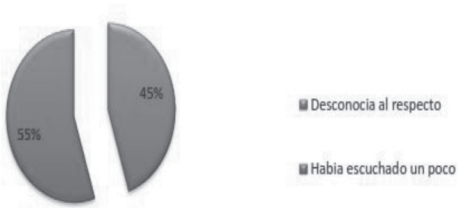
El 35% de los padres consideran que la manera en que recibieron el diagnóstico fue prudente, mientras que un 30% la considero confusa o poco clara, a diferencia de un 25% que la considero agresiva o de golpe.

Figura 7 De qué manera les dieron la noticia de la discapacidad.



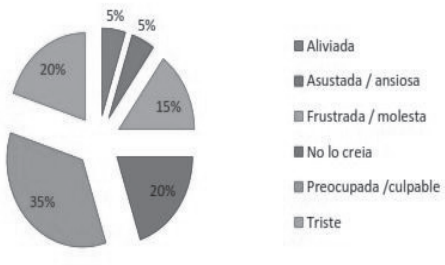
Un 42.1% expresan que la causa de la discapacidad de su hijo se debió a causa genética, mientras que un 26.3% manifestó desconocer la causa, un 15.8 % comentaron que se debió a problemas durante el parto y un 10.5 problemas en el embarazo y el 5.3 durante el desarrollo del niño.

Figura 8 Conocen la Causa de la discapacidad de su hijo.



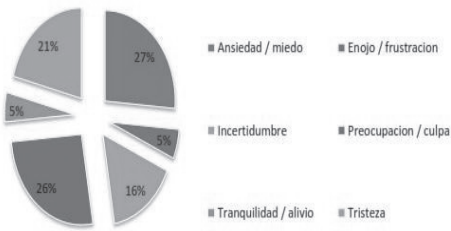
El 55% expresaron haber escuchado un poco sobre lo que era la discapacidad de su hijo anteriormente pero no pensaron vivirlo con su hijo.

Figura 9 Tuvieron conocimiento previo sobre la discapacidad de su hijo.



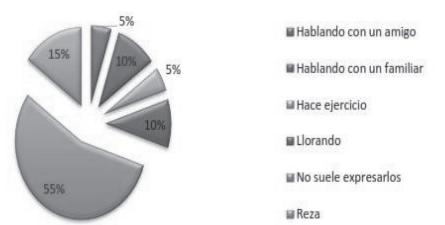
El 35% manifestó sentirse preocupados y culpables al momento de conocer la discapacidad de su hijo/a por debajo de esos síntomas se encuentran un 20% sentirse tristes y otro 20% no creían la noticia.

Figura 10 Que emociones han experimentado ante el diagnóstico.



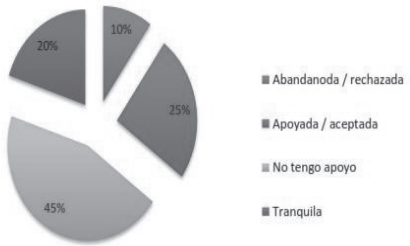
El 26.3 de los padres manifestaron tener sentimientos de preocupación, culpa, ansiedad y miedo. 21.1 % sintieron tristeza, el 15.8% presentaron incertidumbre, y un 5.3% enojo y frustración.

Figura 11 Sentimientos experimentados por los padres con mayor frecuencia



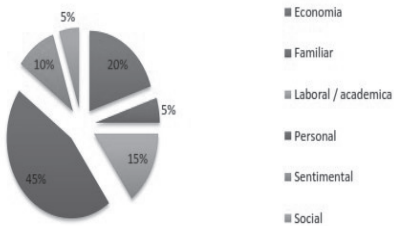
El 55% manifestaron que no expresan sus preocupaciones, sentimientos y pensamientos sobre su situación, esto sumando que un 10% desahoga llorando, otro 65% dijo no saber cómo enfrentar la situación, y solo el 35% lo hace hablando, orando y haciendo ejercicio.

Figura 12 Formas en que expresan los padres sus preocupaciones (Red de apoyo)



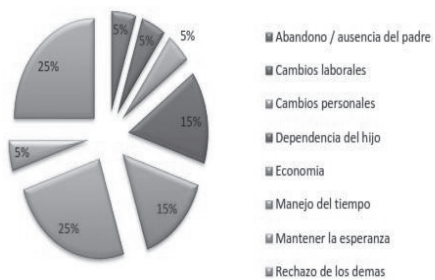
El 45% las madres no tienen apoyo del padre, un 25% se sienten apoyadas y aceptadas por él. Un 10% se sienten abandonadas y rechazadas.

Figura 13 Percepción del apoyo brindado por el padre del niño.



El área de mayor cambio según los padres de familia es el área personal con un 45% y un 5% manifestaron el área familiar y otro el área sentimental.

Figura 14 Áreas de mayor cambio en la vida cotidiana.

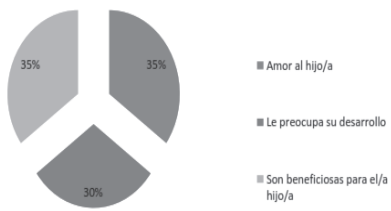


El 25% consideran que es el rechazo de los demás y el manejo del tiempo; un 5% menciona cambios personales y abandono o ausencia del padre y mantener la esperanza.

Figura 15 Que consideran que es lo más difícil al tener un hijo con discapacidad.

El 90% mencionaron que no se dedican tiempo a sí mismas un 5% anualmente y otros semanalmente.

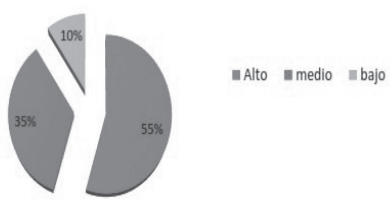
Figura 16 Cuanto es el tiempo que se dedican a ustedes.



El 35% asiste a terapia con su hijo por amor, porque es beneficioso para el niño, y porque les preocupa su desarrollo.

Figura 17 Que razones consideran que los hace traer a terapia a su hijo.

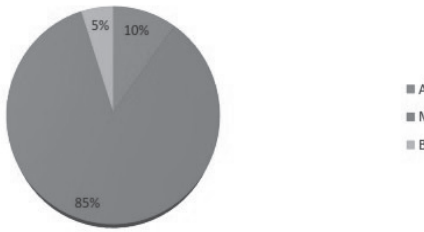
4.1.14 Afectación en el área emocional.



El 55% vio afectado su nivel emocional en alto grado y un 35% en un intermedio.

Figura 18 Consideran que la condición de discapacidad de su hijo les ha traído afectación emocional.

Afectación de la autoestima en los padres de familia.



El 85% presentaron un nivel de autoestima media afectada, pero hubo un 5% de afectación alta.

Figura 19 Consideran que su autoestima se vio afectada con la condición de su hijo.

4.2 Interpretacion Cualitativa.

Se constató que la mayoría de ellos poseían conocimientos inadecuados acerca de la enfermedad que afectaban a sus hijos, sin embargo, a pesar de este inconveniente, otros pares les aceptaban independientemente de la discapacidad. Respecto al tipo de relación con el niño, fue considerada como adecuada, con tendencia a la sobreprotección. Asimismo, se obtuvieron respuestas que manifestaron que existió apoyo familiar admisible.

Un 20% recibieron la noticia durante el embarazo ya que en la actualidad ya existen pruebas tecnológicas que determinan el estado del feto, lo cual les produjo depresión, desmotivación, hasta rechazo por el hijo, negación. Y el resto lo recibieron al momento de nacer sintiendo emociones fuertes como ahogamiento, rechazo, dolor, depresión.

Manifestaron también el manejo de culpa hacia uno u otro padre; duelo por el hijo que habían soñado el cual deberían tener rasgos de ambos padres, pero nunca esperaban a alguien con una limitación física, o intelectual.

Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimiento de agobio ante esta paternidad, dificultades de decisiones en algún momento del ciclo vital, falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos, falta de atención o gran sobre exigencia hacia la persona con discapacidad.

También otro factor alterado por el nacimiento del hijo con discapacidad es el factor económico que aumenta la inversión para la atención y cuido de dicho hijo, como la alimentación especial en ocasiones, el uso de aparatos ortopédicos, operaciones, uso de pamper, entre otros.

Un 10% sintieron fe en Dios que con el podrían salir adelante, el resto manifestó haberle reclamado a Dios por haber permitido dicha concepción.

La mayoría consideran que es importante conocer las distintas instituciones de apoyo para las distintas discapacidades; ya que a través de ellas salen pronto del sentimiento de rechazo, culpa, inseguridad como padres, y piden a los medios de comunicación realicen más información masiva para que los padres que al momento de nacer su hijo con discapacidad sepan donde avocarse.

Y manifestaron que el pertenecer a redes de padres de hijos con discapacidad les apoya a conocer más sobre la educación de su hijo con una discapacidad definida, con sus limitaciones sin esperar ni sobre exigir a su hijo las capacidades que posee, sino disfrutar los alcances que este logre de acuerdo con sus limitaciones.

- Problemática de los hermanos: se involucran en exceso con la persona con discapacidad, problemas escolares, conductas agresivas, etc.
- Sentimientos de culpa por sentirse “privilegiado” ante el hermano con discapacidad.
- Sentimientos de ira, rivalidad, celos o envidia ante las mayores atenciones, privilegios o cuidados para el hermano con discapacidad.
- Sentimientos de frustración, aislamiento y soledad por las limitaciones que se Encuentran en la relación con este hermano.
- Exceso de responsabilidad ante el hermano con discapacidad, asumiendo

funciones paternas.

- Vínculo dominado por vergüenza y temor hacia la mirada de otros y al rechazo del medio hacia su hermano.
- Intensa preocupación por el futuro de su hermano con discapacidad.

Respecto a los efectos psicológicos identificados en la muestra es observable que las áreas con mayor afectación son la emocional, la autoestima y la situación familiar. Retomando el proceso de afrontamiento planteado por la autora Elizabeth Kubler-Ross (1974) en el cual describe que entre los sentimientos experimentados por las madres que conocen el diagnóstico de discapacidad de su hijo, predominan los sentimientos de culpa, frustración y negación, ha sido identificada en la investigación entre lo encontrado y lo descrito por la autora.

Ya que presentaron sentimientos de frustración y culpa al momento del diagnóstico, seguido de sentimientos de negación, no creyendo lo que el profesional de la salud les comunicaba, teniendo que realizar cambios estructurales en la familia, despedirse del hijo idealizado y adaptarse al real. Proceso largo y doloroso, ante lo cual es comprensible que en la actualidad experimenten las siguientes emociones y sentimientos: ansiedad y miedo por la salud y bienestar de su hijo, asi como preocupación por su futuro (incertidumbre) también han mantenido sentimientos de frustración y culpa, tal como expresa la autora Blanca Núñez (2008) este sentimiento suele mantenerse desde el diagnóstico y durante el proceso, relacionado con la falta de conocimiento y sentimiento de fracaso como madre.

Así mismo dentro de las emociones esta tristeza y otras emociones negativas como enojo y frustración las cuales no suelen expresar careciendo en su mayoría de momentos catárticos que les puedan ayudar a sanar emocionalmente.

Sobre la situación familiar retomando a Ajuriaguerra (1998) menciona al haber un hijo con discapacidad se seguirán ciertas pautas de conducta y en el caso que la familia tenga lazos débiles, pueden debilitarse aún más, distanciándose los padres uno del otro o del hijo; lo cual en este estudio ha sido comprobado, recibiendo mayor apoyo de otros miembros familiares como suegros, padres, tíos, entre otros.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

5.1 Conclusiones.

- Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, porque algunas se involucran demasiado en los miembros con discapacidad y se convierten en familias discapacitadas como una patología.

- Los conflictos en el vínculo fraterno influyen, entre otras situaciones familiares, en las diferencias del trato de los padres ante el hijo con discapacidad y ante el otro hijo.

- Se debe destacar la situación de especial vulnerabilidad en que se encuentra el grupo familiar del niño con discapacidad. Propiciar una atención temprana, entendida esta como el conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinario. En este sentido se debe prever, planificar, instrumentar y desplegar estrategias de intervención en tiempo y forma por profesionales en ayuda al grupo familiar.

- Es muy importante para el niño y su familia que, lo antes posible se pueda realizar la detección de las discapacidades, porque la detección precoz permite, que lo antes posible se realicen las acciones terapéuticas más adecuadas para cada caso. Ya que se pierden momentos críticos del desarrollo, obturando la posibilidad de que el niño tenga oportunidades de experimentar situaciones de aprendizaje funcional y posibilitando que se cristalice un funcionamiento patológico del grupo familiar.

- Cuando nace un niño con discapacidad, o cuando se detecta un problema, los padres se encuentran ante una situación inesperada y difícil. Muchos padres han descrito los sentimientos que afloran en esos momentos como angustia, rabia, desesperación, desconcierto.

- El hecho de que los padres, y toda la familia, puedan contar con profesionales capacitados y comprensivos que les informen, les apoyen y les orienten, constituye un elemento de capital importancia para lograr una buena adaptación. En este sentido, creo que los programas de atención temprana han jugado un papel relevante, ofreciendo a los padres la ayuda que necesitaban nada más conocer la deficiencia o la necesidad de su hijo.

5.2 RECOMENDACIONES.

5.1.1 Instituciones de Salud Pública.

- Se considera de suma importancia el crear nuevos espacios para atención psicológica a madres que tienen hijos con discapacidad, tomando en cuenta que en su mayoría son mujeres perseverantes y con disposición a mejorar, esto con el fin de minimizar el impacto psicológico que puedan experimentar y favorecer un ambiente saludable para ellas y sus hijos.

- Es necesario que las escuelas de padres no sean únicamente de carácter informativo sobre actividades académicos sino desarrollen temáticas sobre discapacidad para que los niños logren incluir a compañeros que tengan discapacidad, así logren que las madres se adapten de manera adecuada a la situación y estos sean integrados a la sociedad.

- Es necesario que profesionales de la salud mental se involucren en la atención psicológica de las madres que tienen hijos con discapacidad desde el momento en que reciben la noticia y luego para apoyar a su hijo y que ellas no pierdan su individualidad.

- Capacitar a profesionales de la salud mental en diagnósticos de discapacidad y atención a las familias que se enfrentan a dicha condición en su hijo y trabajar con ética y tacto profesional dicha problemática; generando protocolos para dar la noticia, y proporcionar información clara y necesaria para los padres que se enfrentan a una situación nueva, para que los padres despejen sus dudas con la confianza y apoyo que el profesional les brinde.

CAPITULO VI.

PLAN DE INTERVENCION.

6.1 DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA

Realizar un taller donde se busque divulgar más sobre los tipos de discapacidad, y la forma en que los padres pueden buscar ayuda para sus hijos y para el manejo de dicha situación que se les ha presentado.

6.2 SE PUEDE DESGLOSAR EN TRES TIEMPOS.

A Corto Plazo: SE Espera que el taller a desarrollar de sensibilización y orientación y llegue de manera efectiva a toda la población (maestros, padres de familia y a la comunidad total), a fin de aumentar los conocimientos que conlleven a una mejor formación escolar, social y familiar a los niños con discapacidad. Y demás, que exista y se estimule el compromiso de los padres de familia hacia sus hijos con discapacidad.

A Medio Plazo: Una vez se cumpla con la jornada dirigida a mejorar el tema de discapacidad, se pondrán en práctica procedimientos y medios que se tengan al alcance para que surja una nueva visión del individuo con una discapacidad física o cognitiva. Y que no se sienta lástima por ellos, sino solidaridad, y el deseo que se les permita incorporarse a la sociedad, donde conviven. Para que estas persones sean capaces y puedan desempeñar una actividad dentro de la escuela, su hogar y la comunidad de forma creativa con opciones ante las oportunidades de participación socio laboral apoyadas en las leyes existentes.

A Largo Plazo: Con la debida divulgación de las leyes y la implementación de nuevas estrategias, se incorpore el mayor número de niños y jóvenes con discapacidad al mundo socio-laboral educativo, familiar. Y que

las personas que reciban la sensibilización sean agentes multiplicadores de la información a la comunidad.

ÁREAS DE ACCIÓN DEL PROYECTO:

Las áreas de acción en las cuales pretendemos realizar este proyecto son:

2.1 INVESTIGACIÓN:

En esta área realizar encuestas a los acudientes, maestros, padres de familia que asistan al taller y recabar información y detalles.

2.2 CAPACITACIÓN:

Por medio de esta área se desarrollarán actividades de sensibilización en escuelas de padres, instituciones de rehabilitación, y medios de comunicación oral y escrita; entre otros a través de charla dirigida a mejorar los conocimientos y empatía sobre el tema de discapacidad.

2.3 INTERVENCIÓN:

Con la intervención se les brinda los servicios de orientación y guía sobre diferentes tipos de discapacidades y la forma de actuar del grupo familiar, en relación a sus necesidades educativas, emocionales, sociales y del hogar.

Todo esto será un tipo de servicio continuó, ya que, la permanencia de este proyecto servirá de biblioteca para futuras consultas.

2.4 LÍNEAS DE ACCIÓN

Se iniciará trabajando la sensibilización y capacitando a padres de familia, maestros, y comunidad en esta área en cuanto al tema de discapacidad y necesidades educativas especiales:

2.5 LÍNEAS DE ACCIÓN DEL REA DE INVESTIGACIÓN

2.5.1 DIAGNÓSTICO:

Destinada a realizar estudios del saber de la población (Maestros, Padres de Familia y comunidad) y realizar el análisis de las necesidades del niño con discapacidad.

Consulta de expediente medico de los niños con discapacidad.

Aplicación de encuestas a acudientes.

Aplicación de encuestas a maestros.

Entrevistas a acudientes, maestros, y comunidad.

2.6 LÍNEAS DE ACCIÓN DEL ÁREA DE CAPACITACIÓN

2.6.1 SENSIBILIZACIÓN:

- Las líneas de acción que se llevarán a cabo para sensibilizar a la población serán:
- Dialogo con los padres de familia o acudientes para estimular su interés en la participación en dicho proyecto comunitario.
- Desarrollo de charla dirigida a los padres de familia y maestros.
- Divulgación de información acerca al tema de la discapacidad por medio de dramatización, socio dramas, talleres e instructivos (folletos).
- Desarrollo de la empatía a los padres de familia, maestros para orientar la atención y tratamiento a las personas con discapacidad.

2.7 LÍNEAS DE ACCIÓN DEL ÁREA DE INTERVENCIÓN.

2.7.1 AUTOESTIMA:

Las líneas de acción que se llevarán a cabo para estimular la autoestima son:

- Desarrollo de dinámicas y dramatizaciones que fortalezcan la autoimagen del participante sobre el tema de la discapacidad.
- Desarrollo de actividades grupales que motiven la integración, las relaciones interpersonales.

2.7.2 REFORZAMIENTO:

Las líneas de acción que se llevarán a cabo para el reforzamiento sobre el tema de discapacidad son:

- Desarrollo de actividades para concientizar sobre la socio-afectividad de una persona con discapacidad.
- Evaluación sobre el tema de la discapacidad concerniente a: sus necesidades (educativas, sociales y familiares), diagnóstico de las discapacidades, sentir de la persona con discapacidad, las leyes que benefician sobre sus deberes y derechos.

2.7.3 ORIENTACIÓN PROFESIONAL:

Las líneas de acción que se llevarán a cabo para brindar orientación profesional son:

- Entrega de instructivos sobre las discapacidades más comunes, que servirá de guía a los padres de familia.
- Entrega de instructivos sobre la atención educativa, adecuación de la enseñanza y aprendizaje a los maestros de la escuela.
- Procedimiento para la captación en el aula regular de posibles estudiantes con alguna discapacidad no observable.
- Procedimiento para la realización del mapeo y cómo interpretar la información y compartirla con el/los maestros.

2.8 ACTIVIDADES:

Las actividades están centradas en la sensibilización a los padres de familia en la parte socio-afectiva, de diagnóstico y atención, a los maestros en la parte de la metodología educativa y social en cuanto al tema de discapacidad. Cabe destacar que la discapacidad no es un obstáculo para que los niños(as) puedan tener la oportunidad de participación dentro de un entorno escolar, social y familia.

Debemos dejar en claro que la discapacidad no es algo que se compra, por lo tanto, cualquiera de nosotros podríamos adquirir algún tipo de discapacidad algún día.

2.8.1 DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

La metodología que se desarrollará será mediante el estudio descriptivo analítico de la información recabada por los instrumentos de recopilación, presentación y evaluación de la información que emane del proyecto. Pues de esta forma, se podrán determinar las necesidades, guías, el alcance e impacto que tuvo el proyecto en cuanto al tema de la discapacidad.

2.8.2 INSTRUMENTOS

- Instrumentos o Guías Para Utilizar

Para el desarrollo del proyecto se diseñarán algunos instrumentos a saber:

- Instrumento No.1: Encuesta para Padres de Familia de los jóvenes con discapacidad.
- Instrumento No.2: Encuesta para los maestros.

CAPACITACIÓN A PADRES DE FAMILIA:

Los padres de familia recibirán información socioafectiva, sobre las diferentes discapacidades, su diagnóstico, utilización del mapeo como herramienta para identificar las necesidades sociales, educativas y familiares.

Así como la necesidad de percibir en carne propia por lo que pasan las personas con discapacidad, mediante ejercicios (talleres), donde ellos mismos se verán afectados por alguna discapacidad. También, se le realizarán dinámicas y socios dramas y la ejecución de ejercicios de atención como parte de su evaluación de lo asimilado en dicho taller.

Como se dijo con anterioridad, nosotros podemos desarrollar algún tipo de discapacidad a largo plazo o a corto plazo. De la misma forma debemos comprender la importancia que encierra esta palabra (discapacidad).

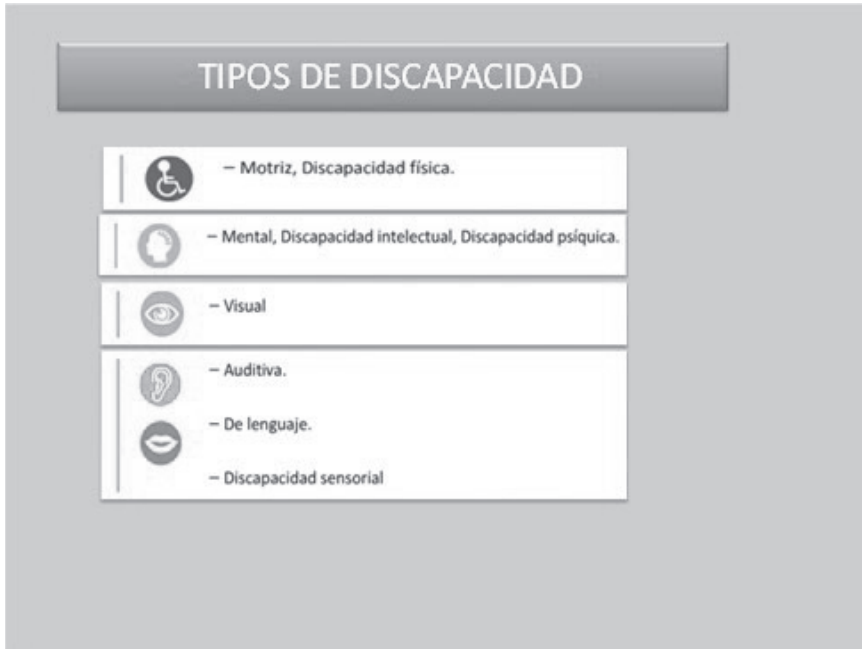
SENSIBILIZACIÓN A MAESTROS:

Es claro que algunos maestros de grados no poseen el conocimiento necesario para trabajar con niños y niñas con necesidades educativas especiales

y discapacidad. Tenemos que recordar que debemos ser pedagogos (el arte para enseñar) sin importar raza, credo y discapacidad.

De igual forma, los maestros participarán en la charla y talleres en la que los padres de familia se vean involucrados. Pero se le instruirá y dotará con ese sentir educativo que necesitan para poder atender de una forma efectiva y eficaz a los niños con discapacidad. También, se les guiará en la formas y enfoques (métodos y técnicas educativa y sociales)

ANEXO


TIPOS DE DISCAPACIDAD
– Motriz, Discapacidad física.
– Mental, Discapacidad intelectual, Discapacidad psíquica.
– Visual
– Auditiva.
– De lenguaje.
– Discapacidad sensorial

EVALUACION DE PADRES DE FAMILIA EN FUNTER

ASOCIACION DE REHABILITACION FUNTER.

ENCUESTA
UNIVERSIDAD MODULAR ABIERTA
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES.

SEXO: F ( ) M ( ) EDAD_____

NIVEL ACADEMICO: BASICA ( ) UNIVERSITARIO ( )

NUMERO DE HIJOS:_____

OCUPACION:_____

RESIDENCIA: URBANA ( ) RURAL ( )

TIPO DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO:_____

INSTRUCCIONES: Por este medio estamos solicitando su valiosa colaboración para participar en una entrevista la cual se está realizando con el objetivo de desarrollar un programa de apoyo a padres de familia que tienen hijos con discapacidad. Obteniendo sus puntos de vista en cuanto al tema de afrontar el nacimiento y la crianza de un hijo con discapacidad, podremos plantear un programa real con los distintos tipos de apoyo que ustedes planteen.

1) En qué momento le dieron la noticia que su hijo tenía una discapacidad; antes del parto o al momento de nacer. Antes del parto ( ) al nacer ()

2) Cuál fue su primera reacción al recibir la noticia de que su hijo tenía discapacidad

_____

3) Considera que la discapacidad de su hijo es porque Dios así lo quiso, o cree que hay un castigo por parte de él._____

_____

4) En algún momento se culparon de la situación genética de su hijo con su pareja: SI ( ) NO( )

5) Que expectativas se han planteado como familia a corto y mediano plazo.

_____

6) Según su punto de vista como es la relación entre sus otros hijos y el hijo con discapacidad. _____

_____

7) Les preocupa la aceptación social que tenga su hijo alrededor de los grupos allegados a la familia, y círculo de amistades. SI ( ) NO ( )

8) Han tomado en cuenta un plan de ahorro para solventar los gastos que se presenten a futuro. SI ( ) NO ( )

9) Han considerado como garantizar la calidad de vida de su hijo en el momento que ustedes falten SI ( ) NO ( )

Si es SI como._____

_____

10) Considera que la discapacidad de su hijo a cambiado las actividades de su núcleo familiar. SI ( ) NO ( )

Si es SI como._____

_____

11) En su nivel social a usted le afecto como culpa o vergüenza la discapacidad de su hijo(a) SI ( ) NO ( )

Si es SI como._____

_____

12) Conoce las causas que pueden generar algunas discapacidades SI ( ) NO ( ) si es SI mencione algunas que conoce _____

_____

13) Considera que sus otros hijos también deben apoyar en el cuido hacia su hijo con discapacidad y de ser así como pueden participar.

SI ( ) NO ( )_____

_____

14) Al momento de nacer su hijo con discapacidad entro por un momento en sentimientos como los que se presentan a continuación.

Rabia	( )	aislamiento	( )	desorientación	
Tristeza	( )	negación	( )	dudas	
Desconsuelo	( )	culpa	( )		

15) Cuanto tiempo duro el sentimiento de duelo del hijo fantaseado. _____

_____

16) Que sensaciones y sentimientos puede recordar al momento del parto._____

_____

17) Que parte del proceso de adaptación le a causado mayor confusión._____

_____

18) Recibió apoyo de los profesionales o fue referida a alguna institución encargada de brindar ayuda a personas con discapacidad. _____

_____

19) Se les brindo la información adecuada y oportuna sobre el diagnostico para superar obstáculos. SI ( ) NO ( )

Si es SI como._____

_____

20) Que ayuda considera que sería oportuna para los padres de familia al momento de recibir la noticia de que su hijo tiene una discapacidad._____

_____

Gracias por su colaboración.

REFERENCIA

ACADEMO (Asunción): Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades.ISSN 2414-8938 Ener-Junio 2018. Vol. 5 Nro. 1. p. 89

Adolphs, R. y A. R. Damasio (2000): "Neurobiology of emotion at a systems level", en J.C. Borod (ed.): The Neuropsychology of Emotion (pp. 194-213). Oxford University Press, Oxford.

Ajuriaguerra J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil, Barcelona, Toray-Masson.

Alvarado, J. M., Contreras, L. R., & Cruz, C. R. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. Estudios Centroamericanos (UCA), 76(764), 89-112.

Alvarado, J. M., Contreras, L. R., & Cruz, C. R. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. Estudios Centroamericanos (UCA), 76(764), 89-112.

American College of Obstetricians and Gynecologists/Committee on Genetics: Committee opinion no. 690: Carrier Screening in the age of genomic medicine. Obstet Gynecol 129 (3): e35–e40, 2017. Doi: 10.1097/AOG.0000000000001951https://www.msdmanuals.com/es/professional/ginecolog%C3%ADa-y-obstetricia/consejo-y-evaluaci%C3%B3n-gen%C3%A9tica-prenatal/pruebas-preconcepci%C3%B3n-o-de-portadores-prenatales-de-los-progenitores

American Psychological Association. (2011). El camino a la resiliencia. [Archivo PDF]. https://www.apa.org/topics/resilience/camino

Barbosa Ardila SD, Villegas Salazar F, Beltrán J. El modelo médico como generador de discapacidad. Rev. latinoam. bioet [Internet]. 28 de mayo de 2020 [citado 28 de mayo de 2020];19(37-2):111-22. Disponibleen: https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/4303 DOI: https://doi.org/10.18359/rlbi.4303

Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto. Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología, 13(3),

125–142. https://www.aepcp.net/wp-content/uploads/2020/05/01.20063.Becona.pdf

Brenes, D., ¿2023 Qué es la discapacidad? Definiciones y buenas prácticas para una región más inclusiva. https://blogs.iadb.org/igualdad/es/que-es-la-discapacidad-tipos-de- discapacidad/

Casado González, F., Martínez-Lorca, M., Criado-Álvarez, J., & Martínez-Lorca, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. Revista Española De Discapacidad, 11(2), 135-148. Recuperado a partir de https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/956

Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud', aprobada el 2 de mayo de 2012 por la Organización Mundial de la Salud.

Consejo Panamericano de la Salud. (2020). Resiliencia: Apuntes para reflexionar. Organización Mundial de la Salud. https://www.paho.org/sites/default/files/2020- 09/Cartilla_ApuntesParaReflexionar_060520_web.pdf

Devlieger, Clara. (2018) 2023. "Disability". In The Open Encyclopedia of Anthropology, edited by Felix Stein. Facsimile of the first edition in The Cambridge Encyclopedia of Anthropology. Online: http://doi.org/10.29164/18disab

Elsevier. (s.f.). Resiliencia: Una aproximación al concepto. [Artículo de revista]. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-articulo- resiliencia-una-aproximacion-al-concepto-S1888989110000741

Fernández, M. & Espinoza, A. Revista de Psicología, Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. 37(2):643-682. DOI:10.18800/psico.201902.011

Fernández, M., Nieves, M., Catena, A., Pérez, M., & Cruz, F. (2016). Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo. Revista Iberoamericana de Psicología y Salud, 7, 15-24.

García Ortiz, M. 2024 Historia de la discapacidad: Una Historia de la humanidad sin dejar a nadie atrás. CERMI.

Herrera, P. et al (2002) Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en la salud familiar, Revista Cubana General Integral. 18(2) 169.172

López, F. (Ed.) (2025). Informe Discapacidad y Familia 2025. Fundación Adecco (España)

Martínez A. et al (2010) "Impacto familiar de escuela de padres de niños con discapacidad"Medisan 14 (5, 618)

Melissa K. Cousino, Rebecca A. Hazen, Estrés parental entre cuidadores de niños con enfermedades crónicas: una revisión sistemática, Journal of Pediatric Psychology , volumen 38, número 8, septiembre de 2013, páginas 809–828, https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049

Melissa K. Cousino, Rebecca A. Hazen, Estrés parental entre cuidadores de niños con enfermedades crónicas: una revisión sistemática, Journal of Pediatric Psychology , volumen 38, número 8, septiembre de 2013, páginas 809.

Moreno, M. (1998) "Preparar para ser adulto" Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional, Bogotá.

Moreno, N., (2025) La falta de implicación paternal en la infancia causa falta de interés en las relaciones de pareja. Psicología educativa y del desarrollo. https://psicologiaymente.com/desarrollo/falta-de-implicacion-paternal-en-infancia- causa-falta-interes-en-relaciones-de-pareja

Núñez B. (2008), "Familia y discapacidad", de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires,Argentina: Ed. Lugar.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.Archivo Argentino de Pediatría, 101(2), 133-142. https://psicologiacientifica.com/discapacidad-hijos-cambios-familia

Organización Mundial de la Salud, (2023) Trastornos congénitos OMS. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects

Redalyc. (s.f.). Resiliencia: Una visión positiva para la prevención e intervención desde los servicios sociales. [Archivo PDF].http://www.redalyc.org/pdf/181/18113757004.pdf

Restrepo JE, Castañeda-Quirama T, Gómez-Botero M, Molina-González D. Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia. Neurología Argentina. 2023 January-March;15(1):28–36. Doi: 10.1016/j.neuarg.2022.12.004.

Revista Electrónica de Audiología Vol. 2 http://www.auditio.com Auditio.com 2004

Rubio Guzmán, E.M., Mota López, R. y Berástegui Pedro-Viejo, A. (2022). Análisis de la adaptación de las familias con hijos o hijas con síndrome de Down durante la infancia desde el modelo Doble ABCX. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social, 29(2), 309-334.

Universidad José Matías Delgado. (2016) Revista Salvadoreña de Psicología PSIQUE. Vol.1 pág. 14 mayo 2016.

Villavicencio-Aguilar, C., et al. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO. Revista de Investigación en CS Sociales y Humanidades, 5(1), 89-98

Zaidman, A., Curle, D., Jamieson, J., Chia, R., & Kozak, F. (2015). Cochlear implantation among deaf children with additional disabilities. Parental Perceptions of Oxford, 20(1), 41-50.

Anelo, Victoria., 2023. La Depresión Existencial: cuando la vida pierde significado. https://psicologiaymente.com/psicologia/depresion-existencial

Castillero, O., 2017; Tipos de discapacidad física (y características). Psicología y Mente. https://psicologiaymente.com/salud/tipos-de-discapacidad-fisica.

ISBN: 978-99983-58-75-1