



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS

FACULTAD DE COMUNICACIÓN HUMANA

“PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA ACTITUD PARENTAL ANTE LA
DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA”

TESIS QUE PRESENTA:

LIC. MARIEL CUAHQENTZI PÉREZ

PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA

DIRECTORA DE TESIS:

DRA. ALMA JANETH MORENO AGUIRRE

CUERNAVACA, MORELOS

JUNIO/2024



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS

FACULTAD DE COMUNICACIÓN HUMANA

“PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA”

TESIS QUE PRESENTA:

LIC. MARIEL CUAHQENTZI PÉREZ

PARA OBTENER EL GRADO DE

MAESTRA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA

DIRECTORA DE TESIS:

DRA. ALMA JANETH MORENO AGUIRRE

COMITÉ TUTORAL:

DRA. ROSA DIANA SANTAMARÍA HERNÁNDEZ

DR. LEONARDO MANRÍQUEZ LÓPEZ

DRA. ANDREA SALDIVAR REYES

DRA. LORENA ALONSO RODRÍGUEZ

CUERNAVACA, MORELOS

JUNIO/2024

DEDICATORIA

En primer lugar quiero agradecer a Dios por permitirme culminar este proceso de la maestría, por darme la fortaleza y la valentía de no rendirme, por siempre acompañarme y no dejarme sola, también agradezco a mis padres Elizabeth y Oswaldo, por darme todo su amor, apoyo y sacrificio, sin ustedes nada de esto hubiera sido posible, gracias papás por no dejarme sola, por acompañarme en cada momento bueno y malo, gracias por mostrarme que siempre han estado presentes y orgullosos de mí, este título no solo es mío, también es de ustedes, por ustedes es que surge este proyecto de intervención. Papás ustedes son mi motivación para ser mejor persona y ser mejor profesional.

También quiero agradecer a mis hermanos, en primer lugar a ti Ismael, que me has enseñado sobre la discapacidad intelectual, no ha sido sencillo caminar a tu lado y entenderte, pero gracias por estar en mi vida, es por ti es que surge mi interés sobre la discapacidad y formarme como una especialista en ello, y a ti hermanito José Ángel gracias por llegar a mi vida, por darme la fortaleza, el apoyo y la motivación, gracias por siempre decirme que estas orgulloso de mi, espero lograr ser una inspiración para ti hermano.

Familia CUAHQUENTZI PÉREZ los amo, gracias por tanto, lo hemos logrado.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecerle a la Dra. Alma Janeth, por aceptar ser mi asesora de tesis, gracias por darme todo su apoyo y comprensión, por motivarme y creer en mí, gracias por guiarme en este proyecto, por ser tan paciente conmigo, y por mostrarme su calidad humana, infinitas gracias querida Dra.

Agradezco al Dr. Leonardo, a la Dra. Rosa Diana, a la Dra. Andrea y la Dra. Lorena, por ser parte de mi comité tutorial, por leerme y enseñarme de la mejor manera posible.

Agradezco a la Facultad de Comunicación Humana por la aceptación, al posgrado en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva por el apoyo brindado en estos dos años de maestría.

Agradezco al El Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT), por darme el apoyo económico para continuar mis estudios y ser parte de este programa de calidad.

Agradezco al Instituto de Educación Básica del Estado de Morelos (IEBEM), por abrirme las puertas de sus instituciones, agradezco al Centro de Atención Múltiple #13, donde se realizó el programa de intervención. A los padres de familia que participaron en mi programa de intervención, gracias por su disposición y motivación para que este programa pudiera llevarse a cabo, sin ustedes esto no hubiera sido posible.

Agradezco a mis amigas de la MADEI, por todo su apoyo y cariño hacia mí, por mostrarme el estado de Morelos, por mostrarme sus tradiciones y cultura, gracias por hacerme sentir en casa, y por estar en los momentos buenos y malos, cada momento lo guardo en el corazón.

Índice	
Resumen.....	7
Introducción	8
Capítulo I.....	9
Antecedentes	9
Planteamiento del problema	15
Preguntas de investigación.....	17
Justificación.....	18
Objetivos	19
Objetivo general	19
Objetivos específicos	19
Hipótesis.....	20
Hipótesis Nula.....	20
Hipótesis Alterna.....	20
Capítulo II	21
Marco teórico	21
1. Discapacidad	21
1.1 Discapacidad Intelectual	24
2. Duelo y discapacidad	29
3. Resiliencia y discapacidad	33
4. Tipos de familia y discapacidad	35
5. Calidad de vida.....	40
6. Actitud ante la discapacidad.....	42
Capítulo III.....	46
Metodología	46
4. Programa de intervención.....	53
Capítulo IV.....	58
Resultados	58
Capítulo V	68
Discusión y conclusiones	68
Referencias.....	71
Anexos.....	82

A. Entrevista semiestructurada para padres de hijos/as con discapacidad intelectual	82
B. Escala de Actitud parental.....	84
D. Escala Calidad de Vida	89

Resumen

La investigación parte sobre la importancia de los programas hacia padres de familia que tienen hijos con discapacidad intelectual, dicha investigación tuvo como propósito: analizar el efecto de un programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida, como método se planteó una metodología mixta y se aplicó una entrevista semiestructurada, La Escala de Calidad de Vida Familiar una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability, la escala de actitud parental ante la discapacidad», de Fernández y Oliva, y la escala de Resiliencia (RS) de 14 ítems de Wagnild, como resultados se obtuvo que los padres si mostraron un cambio de actitud ante la discapacidad, la resiliencia se mostró alta en los padres de familia, mientras que en la calidad de vida era variada, debido a que los porcentajes se mantienen diferentes en los niveles de satisfacción, neutral o insatisfecho. Si, bien los programas de orientación a padres de familia son necesarios, porque permiten a los padres de familia tener mejores herramientas de atención ante la discapacidad de sus hijos, también es importante el involucramiento de los padres con los especialistas y la escuela para favorecer la calidad de vida de la persona con discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, actitud, resiliencia, calidad de vida

Introducción

El presente trabajo tuvo como objetivo diseñar y aplicar un programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida, el programa visibilizó los temas de discapacidad intelectual, niveles de severidad, resiliencia, etapas del duelo ante la discapacidad y calidad de vida.

Se ha demostrado a través de la literatura que la familia que tiene hijos con algún tipo de discapacidad, se ve afectada en la dinámica familiar y las relaciones de sus miembros.

Se considera importante establecer un ambiente de apoyo y comprensión para la familia. Debido a que la familia es el eje principal para favorecer el desarrollo de la persona con discapacidad y mejorar su calidad de vida.

La tesis se conforma por cinco capítulos, en el capítulo uno encontraremos los antecedentes, el planteamiento del problema, las preguntas de investigación, la justificación y los objetivos.

En el capítulo dos se aborda el marco teórico, el cual incluye la definición de discapacidad, discapacidad intelectual, duelo y discapacidad, resiliencia y discapacidad, tipos de familia y discapacidad y calidad de vida.

En el capítulo tres se aborda la metodología para la aplicación del estudio, donde se muestra el diseño de la intervención, los participantes, los criterios de inclusión y exclusión, los instrumentos a utilizar, el cronograma de actividades y la intervención.

En el capítulo cuatro encontraremos los resultados de la investigación, y en el capítulo cinco las discusiones y conclusiones de la investigación.

Capítulo I.

Antecedentes

Para la investigación sobre la familia con hijos/as con discapacidad, se han reunido artículos de investigación realizados del 2002 al 2021. Las investigaciones incluyen temas de discapacidad intelectual, familia y discapacidad; autodeterminación de personas con discapacidad intelectual, duelo y discapacidad; resiliencia y discapacidad, y, calidad de vida, la mayoría de estos estudios se abordan desde la perspectiva de la familia.

Las investigaciones fueron recopiladas a través del buscador google académico; bibliotecas electrónicas como redalyc, dialnet, scielo, medigraphic, elsevier y revistas electrónicas de Neuropsiquiatría, de Tecnología y sociedad y la revista Iberoamericana de Educación. En los que se destacan las siguientes investigaciones ordenadas por año:

Gómez y Cardona (2010), realizaron la investigación: *Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual*, en el centro de formación e iniciación profesional de la Comunidad Valenciana. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. El 71% de los respondientes perciben que su hijo/a ha recibido un trato discriminatorio alguna vez o a menudo.
2. La mayoría de los respondientes indicaron que sus hijos habían sido discriminados alguna vez/a menudo/siempre en la escuela 75% indicaron que en primaria y 73% en secundaria.
3. En el ámbito laboral, el trato discriminatorio se da más a la hora de acceder al empleo que a la hora de mantenerlo.

Morell-Mengual, Gil-Llario, Díaz-Rodríguez y Caballero-Gascón (2012), realizaron la investigación *Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual*, en la Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores Badajoz, España. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. Se indica la necesidad de seguir trabajando en la mejora de las actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad para conseguir una expresión libre y adecuada de su sexualidad.

Cerqueira, Dessen y Pérez-López (2012), realizaron la investigación: *Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales brasileños*. En la Universidad de Brasilia, en el Laboratorio de Desarrollo Familiar. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. La atención ofrecida a las familias era esporádica e informal, realizada de forma individual o en grupo.
2. Las evaluaciones de los profesionales y de las familias aportaron puntos positivos como el apoyo emocional y las orientaciones sobre las relaciones parentales, la deficiencia y el desarrollo de los niños.
3. En cuanto a los aspectos negativos, los expertos apuntaron que los servicios y atención a la familia no eran prioritarios, y las familias evaluaron que los servicios eran insuficientes y no atendían sus necesidades.

Zapata, Bastida, Quiroga, Charra y Leiva (2013) realizaron la investigación *Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o*

adolescentes con retraso mental leve. En la Universidad Católica de Santa Fe. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. Los resultados evidencian niveles de bienestar psicológico bajo y que los modos de afrontamiento de reestructuración cognitiva, expresión emocional, apertura social, aislamiento y autocrítica son poco empleados.
2. Por lo demás, se hallan asociaciones con significación estadística de la variable bienestar psicológico con las estrategias reestructuración cognitiva, evitación activa y autocrítica.

Fernández, Oliva y Calderón (2013) realizaron la investigación *Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad*, en la Universidad Veracruzana. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. El instrumento es confiable para medir la etapa de ajuste en que se encuentran los padres respecto de la discapacidad que padece el hijo.

Contreras, Rodríguez, Vega, Lacruz-Rengel, Calderón y Cammarata-Scalisi (2014), realizaron la investigación *Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con Síndrome de Down*, en la Unidad de Genética Médica de la Universidad de Los Andes. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. Aceptación
2. Negación
3. Indiferencia
4. Las preocupaciones de los padres con un hijo con SD, se relacionan sobre su salud en 33,33%, desarrollo educativo en 30%, aceptación social en 20% y su incorporación al ámbito laboral y profesional en el futuro en 16,67%.

Rea et al., (2014), realizaron la investigación: *Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar*. En la Universidad Nacional Autónoma de México. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. Las madres reportaron que no recibieron preparación de cómo tratar a sus hijos; sin embargo, ellas consideran la importancia de adquirir conocimientos especializados para entender y tratar al menor.
2. Las madres que no tienen los conocimientos necesarios sobre la discapacidad de su hijo no son capaces de entender ni aceptar la condición del niño, conllevando a la negación del problema, inconformidad, culpa y depresión.
3. Una adecuada preparación de la madre después del nacimiento de su hijo, acerca de la discapacidad, puede proveer una mejor interacción y funcionamiento de estas familias.

Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015), realizaron la investigación “*Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down*”, en la Universidad de Jaén, España. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. Se mostraron efectos positivos sobre el estrés que sufren los padres de niños con SD.
2. En particular se reduce el nivel de estrés parental derivado del cuidado del niño (ECN) y el estrés total (ET) tras la aplicación del programa.

Araújo, Paz-Lourido y Gelabert (2016), realizaron la investigación: *Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida*, en Mallorca, Islas Baleares, España. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. Las familias con niños con discapacidad requieren apoyos desde diferentes ámbitos formales e informales para disponer de una mejor calidad de vida.
2. Es necesario conocer más a fondo e implementar medidas orientadas a fortalecer las redes de apoyo informal proporcionado principalmente por familiares así como para mitigar las consecuencias negativas que la prestación de un apoyo continuado pueda suponer para éstos.

Suriá (2018), realizó la investigación: *Intercambiando experiencias en grupos online: análisis del estado emocional de los padres de hijos con discapacidad*, en la Universidad de Alicante. La investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. Los progenitores varones de hijos con discapacidad de nacimiento indicaron tener un estado de ánimo y emocional más negativo que los participantes de hijos con discapacidad adquirida.
2. Esto sugiere que la adquisición de la discapacidad es una variable que puede repercutir en la satisfacción de vida de los padres y madres de hijos con discapacidad, por tanto, es importante tenerla en cuenta en los programas de intervención.

Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019), realizaron la investigación: *Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual*, en Universidad Estatal de Milagro Ecuador, la investigación llegó a la siguiente conclusión:

1. No se hallaron diferencias en la cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar entre madres solas o en pareja.
2. Las madres con pareja usaron más estrategias de afrontamiento de aproximación.
3. Las madres sin pareja usaron más estrategias evitativas.
4. La satisfacción familiar se relaciona con el uso de estrategias de aproximación.
5. Las madres con pareja recurrían más que sus cónyuges a la descarga emocional.

A modo de conclusión en los estudios se describe la necesidad de los padres por recibir información pertinente sobre la discapacidad de sus hijos y su desarrollo, esa misma necesidad se pudo identificar en la entrevista realizada a los padres de familia; un tema importante en dicha intervención fue sobre la sexualidad de las personas con discapacidad, usualmente los padres no saben cómo abordar este tema con sus hijos, en una de las sesiones se abordó este tema que dio apertura para la comprensión de la sexualidad en las personas con discapacidad.

El programa de actitud permitió a los padres tener un espacio de aprendizaje y reflexión, ya que como se menciona en los temas expuestos, las familias de hijos con discapacidad intelectual requieren de apoyos para mejorar la calidad de vida, y esto pudo observarse en el programa.

Planteamiento del problema

Se ha demostrado que el tener un hijo con discapacidad genera un impacto psicológico y emocional muy fuerte para los padres de familia, debido a que tienen la idea del hijo “sano”, y al recibir la noticia de discapacidad puede generarse un estado emocional negativo.

Ahora bien, los padres son los que se encargan de brindar los apoyos necesarios y pertinentes para que sus hijos logren tener una buena calidad de vida; sin embargo, también se ha demostrado que la familia altera su dinámica familiar al tener un miembro con discapacidad intelectual, debido a que no se brindan las orientaciones y los apoyos necesarios para la familia.

Si los padres de familia no comprenden la discapacidad de sus hijos, las características, y su nivel de severidad, será complicado brindar el apoyo para sus hijos, debido a que la falta de información y el asesoramiento retrasa la intervención, pues los padres son quienes en su primer acercamiento con la discapacidad buscan soluciones para “curar” la discapacidad, sin saber que una intervención oportuna mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad.

De acuerdo con Abad-Salgado (2016), la condición de discapacidad altera la dinámica familiar y todo lo que afecte a la persona con discapacidad influye directamente en la familia. De acuerdo a esto, es importante investigar si un programa de actitud parental ante la discapacidad, puede cambiar la perspectiva que los padres tienen hacia sus hijos con discapacidad. Ya que los padres rompen con la ilusión del hijo deseado, el hijo “normal”, generalmente para los padres es difícil aceptar la condición de discapacidad de

sus hijos debido a que en muchas ocasiones no se tiene la orientación pertinente y es ahí cuando se comienzan con las etapas del duelo de los padres.

Según el DSM V (2013), las personas con discapacidad intelectual presentan deficiencias en el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia.

Con esto se entiende que las personas con discapacidad intelectual tendrán limitaciones significativas en los dominios conceptual, social y prácticas, de acuerdo con su nivel de severidad, es por ello que es importante brindar la información pertinente a los padres de familia.

Por lo tanto, el objetivo de la presente investigación es analizar el efecto de un programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida

Preguntas de investigación

¿Cuál es la actitud parental ante la discapacidad de sus hijos/as?

¿Qué impacto tendrá un programa de intervención en la actitud parental de sus hijos/as con discapacidad intelectual en la calidad de vida?

Justificación

La discapacidad resulta importante cuando hablamos de inclusión; sin embargo, se debe investigar sobre los padres que tienen hijos con discapacidad, debido a que la dinámica familiar se ve afectada y eso se demuestra en estudios como el de Abad-Salgado (2016) donde se confirma que todo lo que afecte a la persona con discapacidad influye directamente en la situación familiar.

De igual forma el estudio de Lima-Rodríguez et al. (2017) afirma que, la salud familiar puede afectarse en todas sus dimensiones, pues las familias va creando la concepción del hijo deseado, y cuando corresponde al diagnóstico de discapacidad intelectual, la familia cambia toda la dinámica de forma muy drástica, y afrontan etapas del dolor que difícilmente llegan a la aceptación.

Dicho esto, es importante brindar la información, orientaciones y apoyos necesarios a los padres de familia, para que puedan afrontar la discapacidad de sus hijos; esto se llevó a cabo a través de un programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida.

El programa pretende favorecer la actitud parental ante la discapacidad intelectual, ya que si los padres tienen una mejor actitud ante la discapacidad pueden mejorar la calidad de vida de sus hijos.

Objetivos

Objetivo general

Analizar el efecto de un programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida

Objetivos específicos

1. Conocer la actitud parental ante la discapacidad mediante la escala “La actitud parental ante la discapacidad”.
2. Identificar la calidad de vida de las familias participantes.
3. Diseñar y aplicar un programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida.
4. Elaborar una guía de recomendaciones para padres sobre actitud ante la discapacidad intelectual y calidad de vida.

Hipótesis

Hipótesis Nula

El programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual de sus hijos/as no tendrá un impacto favorable para fomentar la calidad de vida.

Hipótesis Alterna

El programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual de sus hijos/as tendrá un impacto favorable para fomentar la calidad de vida.

Capítulo II

Marco teórico

1. Discapacidad

El término de discapacidad ha evolucionado, de acuerdo a la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad [CIF] (2001) “la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social” (p.32). Como se menciona, el acceso de las personas con discapacidad va a depender de la cantidad de barreras para el aprendizaje y la participación que exista en los contextos. Claro que también va a depender del nivel de gravedad que tengan las personas con discapacidad, debido a que no son los mismos apoyos que requiere una persona de un nivel leve a un profundo, como señala el siguiente autor.

Padilla-Muñoz (2010) La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive (p. 384). Si bien, la discapacidad incluye una serie de características tanto físicas e intelectuales y el contexto tiene un rol fundamental en el acceso a los apoyos pertinentes de la persona con discapacidad.

De igual forma cada persona tiene diferentes capacidades según Seoane (2011) la discapacidad de cada persona tiene sus propias habilidades e incapacidades, la discapacidad es una categoría global, que abarca variabilidad, gradualidad y heterogeneidad (p.149), si bien existen diferentes tipos de discapacidad en las que algunas personas se verán mayormente comprometidas, es decir no es lo mismo una persona con discapacidad física, auditiva, visual o intelectual, debido a que las barreras y los apoyos son diferentes.

Martínez (2013) señala que “la discapacidad tiene dos componentes esenciales, cuya interacción da lugar a situaciones diferentes. Estos son: la propia persona y el contexto social en el que se desenvuelve” (p.10). Como observamos los autores coinciden en los atributos propios de la persona con discapacidad y el contexto, pues como mencione va a depender del nivel de severidad y el contexto en el que se desenvuelve.

Palacios (2014) señala lo siguiente “un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos con una dimensión de desarrollo social que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad” (p.12). La autora señala algo fundamental que son los derechos de las personas con discapacidad, si bien la lucha de los derechos ha sido por las mismas personas con discapacidad, que han llevado un recorrido histórico, de un modelo de prescindencia el cual se caracterizaba por separar o excluir a las personas con discapacidad, a pasar a un modelo social y de derechos que trata de eliminar las barreras de acceso y formar entornos inclusivos para las personas con discapacidad y se reconoce que son personas con derechos.

Finsterbusch (2016) menciona lo siguiente:

La discapacidad en sí misma, considerada en su desarrollo histórico, ha sido objeto de diferentes tratamientos, resultando de la sucesión de varios enfoques; sin embargo, el cambio más trascendente y revolucionario se produjo cuando se optó por transitar desde aquel que consideraba a una persona en situación de discapacidad como un sujeto meramente receptor de asistencia hacia uno que la consideraba sujeto de derechos, en donde el foco de la discapacidad dejó de centrarse en la persona, trasladándose a las barreras existentes en la sociedad que impiden a ésta poder incluirse en la misma en igualdad de condiciones. (p.229)

Como señala el autor las personas con discapacidad han pasado por diferentes enfoques, sin embargo, falta generar espacios inclusivos para todas las personas con discapacidad, si bien el modelo de derechos es muy importante y fundamental para la inclusión, pero aún hay un gran camino por recorrer, para que todas las personas con discapacidad sean integradas al sistema social.

Aristizábal (2021) “El modelo enfocado en derechos entiende el concepto de discapacidad como la condición que se genera producto de la interacción entre una persona con características distintas y los obstáculos sociales que les impiden gozar en forma plena de sus derechos” (p. 68). Se comprende que todas las personas tenemos características diferentes, pero al agregar la condición de discapacidad resulta más complejo, pues se debe luchar con la discriminación y el poco acceso al contexto social en cuestión de educación y trabajo.

A modo de conclusión comprendemos que la discapacidad es una condición, pero que esta medida por las barreras que existen en el contexto social, las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida plena, y contribuir a la sociedad, siempre y cuando se brinden los apoyos pertinentes y puedan mejorar su calidad de vida.

Es importante mencionar que la discapacidad no solo se origina al momento del nacimiento, sino que también puede ser adquirida a lo largo de la vida por alguna enfermedad o factores ambientales, es por ello que no debemos hacernos ajenos a esto, es por ello que como sociedad debemos incluir a las personas con discapacidad y generar entornos inclusivos.

1.1 Discapacidad Intelectual

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones importantes tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa. Estas limitaciones comienzan antes de los 22 años (AAIDD, 2021). De acuerdo a la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, la discapacidad intelectual es una limitación en el funcionamiento intelectual que tiene que ver con la capacidad de asimilar y resolver problemas así como en la conducta adaptativa que se refieren a actividades de la vida diaria. Y estas limitaciones se presentan antes de los 22 años debido al desarrollo humano.

Por otra parte existe el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), de la Asociación Americana de Psiquiatría, dentro de este manual la discapacidad intelectual se clasifica en los Trastornos del desarrollo neurológico, y se define como un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. (DSM V, 2013).

En la Discapacidad Intelectual, según el DSM V (2013), se deben cumplir con tres criterios:

- A) Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- B) Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la

autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C) Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo. (pág. 17)

Como observamos la discapacidad intelectual estará medida por el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, de igual forma muestra criterios que se deben cumplir para identificar la discapacidad y el nivel de severidad del mismo, el manual permite analizar las limitaciones y sugiere el apoyo continuo de las personas con discapacidad intelectual.

A continuación Verdugo et al. (2010) en la tabla 1, señalan que existen factores que podrían asociarse a la discapacidad.

Tabla 1.
Factores típicos de riesgo prenatales, perinatales y postnatales

Prenatal
<hr/>
<ul style="list-style-type: none">• Biomédico: alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p. ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p. ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p. ej., deficiencia materna de yodina)• Social: pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal• Conductual: uso de drogas por los padres, inmadurez parental
<hr/>

-
- Educativo: padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas
-

Perinatal

- Biomédico: prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor rhesus (Rh)
 - Social: carencia de acceso a cuidados en el nacimiento
 - Conductual: rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño
 - Educativo: falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica
-

Postnatal:

- Biomédico: daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas
 - Social: falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica, institucionalización
 - Conductual: abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles
 - Educativo: retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado
-

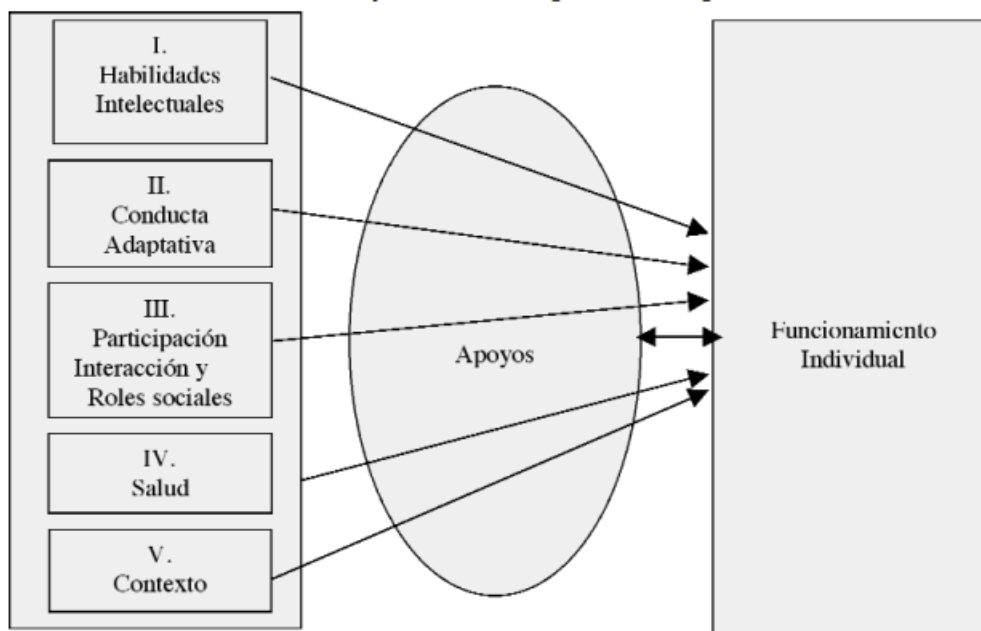
Nota. Datos tomados de los últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo et al., 2010).

Ahora bien, los autores nos señalan factores que tienen que ver con el desarrollo de la discapacidad intelectual, como observamos son diferentes factores que pueden desarrollar dicha discapacidad, no solo un factor genético como se ha creído.

De acuerdo a los autores, existe un modelo del funcionamiento humano, que se muestra a continuación en la figura 1.

Figura 1.

Esquema conceptual del funcionamiento humano



Nota. En la siguiente figura se muestra el funcionamiento humano, las cinco dimensiones y los apoyos. Tomado de los últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual (Luckasson y cols., 2002, p.10).

Verdugo et al (2009) explica las cinco dimensiones; Dimensión I. Habilidades Intelectuales que las habilidades intelectuales son la capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, entre otras, la evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para el diagnosticar discapacidad intelectual. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de un individuo continúa siendo el de “dos desviaciones típicas por debajo de la media”.

Dimensión II: Conducta adaptativa (Habilidades conceptuales, sociales y prácticas), esta se entiende como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas para funcionar en su vida diaria, las limitaciones afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligados a las necesidades individuales de apoyos.

Dimensión III. Participación, Interacciones y roles sociales, esta resalta el papel que se presenta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida de la comunidad. Mientras que las otras dimensiones se centran en aspectos personales o ambientales, el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que esta activamente involucrado con su ambiente, sin embargo, la falta de recurso y servicios comunitarios, así como la existencia de barreras físicas y sociales, pueden limitar significativamente la participación e interacciones de las personas, y esa falta de oportunidades muestra la dificultad para desempeñar un rol social valorado.

Dimensión IV: Salud (Salud física, salud mental y factores etiológicos), la salud es entendida como un estado de completo bienestar físico, mental y social. El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; de igual forma la preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en gestionar su atención en el sistema de salud

o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos y en la comprensión de los planes de tratamiento.

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura), esta dimensión describe las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta al menos con tres niveles diferentes: a) microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de rehabilitación o apoyos, y c) macrosistema o megasistema: que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Estos pueden proporcionar y fomentar el bienestar de las personas.

. A modo de conclusión la discapacidad intelectual se caracteriza por las limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, se manifiesta antes de los 22 años y se manifiesta una dificultad en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas que son fundamentales para la vida diaria.

La discapacidad intelectual se clasifica por cuatro niveles de severidad: leve, moderado, grave y profundo, de acuerdo al nivel de severidad existirá más implicación en los dominios, es por ello que es importante brindar los apoyos necesarios de acuerdo al esquema del funcionamiento humano que permita favorecer la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

2. Duelo y discapacidad

Elisabeth Kluber-Ross (2006) señala que existen 5 fases del duelo y el dolor y puede aplicarse al momento de afrontar la discapacidad de un hijo, pues los padres deben afrontar la pérdida del hijo soñado y aceptar la condición de discapacidad de su

hijo, el proceso es difícil pero se debe transitar por las etapas del duelo y el dolor para llegar a la aceptación.

Ávila et al., (2013) menciona el modelo fásico que se divide en cinco fases, de acuerdo a la teoría de Kluber, que son las siguientes

Negación: es la dificultad de aceptar y reconocer el diagnóstico de un suceso real, como una enfermedad, una discapacidad etc.

Ira: Es una reacción emocional de rabia, resentimiento y hostilidad por la pérdida de salud, ideales o sueños que afecten a la persona, esta es dirigida hacia su entorno. Responsabilizan a familiares, amistades, a ellos mismos e inclusive hacia un ser divino.

Pacto/ negociación.- Es una forma en la que las personas afectadas afrontar la culpa, de forma imaginaria o real, con aquellos hacia los cuales dirigió la ira, ahora se perciben como un apoyo y empiezan a comprometerse con la recuperación de la persona.

Depresión: es un sentimiento de un profundo vacío y dolor ante el diagnóstico recibido, ante esta etapa dejan de realizar sus actividades diarias.

Aceptación: se define como reconocimiento de la enfermedad o situación, sin buscar culpables a esta fase se llega cuando existe balance de la pérdida y dar nuevos significados.

De esta forma se entiende que las etapas del duelo y el dolor no solo son propias de la muerte de un ser querido, sino que también tiene que ver con los diferentes

procesos que se pueden vivir a lo largo de la vida; es decir, la llegada de un hijo con discapacidad, una ruptura, el mudarse, entre otras. Estos procesos no son llevados de la misma forma, pero si se atraviesan por las etapas mencionadas.

Barbaranne (2006) en su libro un niño especial en la familia: guía para padres, menciona que es natural que los padres de familia experimenten sentimientos de conflicto al descubrir que su hijo presenta problemas en el desarrollo, pero es importante reconocer que esos sentimientos cambian y evolucionan, Barbaranne describe cinco etapas que se presentan al tener un miembro con discapacidad, son las siguientes:

La primera, la etapa de “choque”, se trata de ese sentimiento de indiferencia en la que los padres escuchan las palabras, saben lo que quieren decir, pero en realidad no sienten nada; es como si se encontraran suspendidos, analizando la información que acaban de recibir, esta etapa puede ser muy breve o puede prolongarse, todos los padres experimentan esta etapa, ya que se les da una noticia que no ha sido esperada y más cuando la condición no es notable, pero en el desarrollo del niño es evidente.

La segunda, etapa de negación, en esta los padres niegan que existe un problema, llegan a usar frases como “sólo está cansado” “es su manera de ser” y “ya se le pasara”, la autora lo presenta como manifestaciones de escape que presentan los padres cuando no quieren aceptar que su hijo presenta algún tipo de discapacidad, es natural que los padres se sientan así, pero no es conveniente que esa actitud se prolongue, debido a que el niño tardará más tiempo en recibir la terapia y el cuidado pertinente y eso podría interferir en su desarrollo,

La tercera, etapa de culpabilidad, es un sentimiento que experimentan con frecuencia y este puede ser contraproducente y puede producir un agotamiento emocional, los padres en esta etapa pueden sentirse responsables y culparse por la discapacidad de su hijo. En ocasiones

pueden concurrir a frases como “Si sólo hubiera tomado las vitaminas que me dio el doctor”, “si hubiera sido más cuidadosa”, “si no hubiera visto ese espectáculo de horror cuando estaba embarazada”, entre otras, pero es necesario entender que nada de esto origina la discapacidad de un individuo; de igual forma los padres llegan a transferir la culpa a alguien, expresando palabras como “ya no puedo más con esta situación; tiene que haber sido tu culpa. Deberías sentirte tan desdichado como yo”, en estas circunstancias se tiende a culpar al médico, a la pareja o a otros miembros de la familia. Menciona la autora que es natural tratar de encontrar el origen de la discapacidad del niño, en esta etapa puede surgir la sobreprotección y se basa en el sentimiento de culpabilidad.

La cuarta, etapa de enojo, este sentimiento tiene como finalidad generar energía para actuar, sin embargo, es difícil controlar ese sentimiento, en muchas ocasiones los padres se preguntan ¿Por qué yo?, ¿Por qué mi hijo?, entre otras, muchas de estas preguntas no tienen respuesta, sin embargo se encuentran en una etapa que posiblemente les lleve a la aceptación para que puedan salir adelante.

La quinta, etapa de aceptación, en esta etapa significa que los padres han aceptado a su hijo como es, los padres aceptan las dificultades que pueden presentarse con sus hijos, y buscan las soluciones o apoyos pertinentes para lograr una buena calidad de vida de sus hijos.

Ahora como menciona la autora, el proceso de la noticia de un hijo con discapacidad resulta muy difícil para los padres debido a que se rompe la ilusión del hijo deseado, por ejemplo cuando los padres esperan la llegada de un hijo, esperan un desarrollo típico de su bebé, pero cuando la noticia pasa a su hijo tiene discapacidad, lo primero que se llega a pensar es si su hijo vivirá, sobre que es la discapacidad entre otras.

En esa primera etapa existe una negación del diagnóstico, por lo que los padres requieren un acompañamiento para superar y aceptar el diagnóstico.

A modo de conclusión las etapas del duelo y el dolor es un proceso que atraviesan los padres que tienen un hijo con discapacidad, no es un proceso sencillo, sin embargo, con el acompañamiento pertinente se puede lograr una aceptación de la discapacidad y pueden brindar los apoyos a sus hijos para mejorar la calidad de vida.

3. Resiliencia y discapacidad

De acuerdo con la American Psychological Association (2011) la resiliencia es un proceso de adaptación a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares, relaciones personales, problemas serios de salud entre otras.

Mientras que Oriol-Bosch (2012) recapitula que la resiliencia expresa la adaptabilidad de los individuos o los grupos frente a los retos o amenazas que se pueden presentar a lo largo de la vida y esto se ha definido como la capacidad para vivir, desarrollarse positivamente o superarse frente al estrés o las adversidades que pueden normalmente ser causa de consecuencias negativas.

Como menciona el autor la resiliencia permite afrontar las adversidades, pero ¿En qué medida una persona puede afrontar una situación difícil?, ¿Cómo podemos observar la resiliencia de una persona? Es por ello que Salazar (2017) señala que “la inteligencia emocional y la resiliencia son importantes para poder afrontar situaciones adversas o estresantes” (p.157).

Concuerdo que la resiliencia va acompañada de la inteligencia emocional, debido a que la inteligencia emocional te permite reconocer los sentimientos y manejar de manera

las situaciones estresantes. Considero que sin inteligencia emocional, no podría haber resiliencia.

Chiroque-Pisconte (2020) afirma que “la resiliencia en la familia es entendida como un conjunto de cualidades y propiedades que les favorece a ser invulnerables ante las condiciones y circunstancias complejas de la vida” (p. 51).

Ahora bien la resiliencia se puede fortalecer con el acompañamiento familiar, debido a que la carga emocional no recae en una sola persona, la familia se acompaña y busca la manera de salir frente a una situación compleja.

De acuerdo a Llauradó et al. (2020) “la resiliencia no se puede desarrollar si no hay situaciones estresantes a las que hacer frente. Estas situaciones estresantes y la manera en cómo la persona las afronte hace que, en muchas ocasiones, las familias salgan fortalecidas” (p. 60).

Se entiende que para que exista la resiliencia debe haber situaciones difíciles o estresantes, pero en ¿Qué medida podríamos medir una situación estresante?, si bien cada persona puede ver una situación en medida de su inteligencia emocional, pero es importante mencionar que no todas las familias llegan a fortalecerse, hay familias que se pueden destruir.

A modo de conclusión la resiliencia se entiende como la capacidad de afrontar y adaptarse a situaciones difíciles, la inteligencia emocional también es importante en este proceso ya que permite identificar los sentimientos y relacionarme mejor con las demás personas.

El acompañamiento familiar también permite tener una mejor resiliencia ya que la familia brinda el soporte para enfrentar las situaciones complejas.

4. Tipos de familia y discapacidad

La familia se ha regido por varios términos y se ha constituido de diferentes formas Valdés (2007) formula que:

La familia actual comprende un sistema de relaciones de parentesco (no necesariamente implica consanguinidad) reguladas de forma muy diferente en las distintas culturas. Estas relaciones tienen como elemento nuclear común los vínculos afectivos entre sus miembros, que se expresan a través de la alianza entre los integrantes con uno u otro grado de pasión, intimidad y compromiso (p. 6).

Como menciona el autor, la familia no necesariamente es en consanguinidad, sino que implica también los vínculos afectivos.

Robles (2003) señala dos tipos de familia: las familias nucleares como la unión de dos personas que comparten un proyecto de vida en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, hay un compromiso personal entre los miembros y son intensas las relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. Inicialmente dos adultos concretan esas intensas relaciones en los planos afectivo, sexual y relacional. El núcleo familiar se hace más complejo cuando aparecen los hijos; en ese momento, la familia se responsabiliza en cuanto a la crianza y socialización de la progenie. En general, se espera que en ese núcleo existan dos progenitores-adultos encargados de estas funciones. Sin embargo, algunos núcleos familiares se disuelven a consecuencia de procesos de separación y divorcio, y es frecuente la unión posterior con una nueva pareja para crear una

nueva familia nuclear reconstituida; incluso, el adulto que vive con sus hijos sin la pareja establece el compromiso de educar y cuidar al menor en forma independiente y autónoma.

Dentro de la familia nuclear encontramos claramente los tres subsistemas de relaciones familiares: adulto-adulto (entre la pareja), adulto-niño (entre padres e hijos) y niño-niño (entre hermanos), cada uno con sus peculiaridades diferenciales y en conexión con los otros subsistemas.

Familias extensas; están constituidas por la troncal o múltiple (la de los padres y la de los hijos en convivencia), más la colateral. Este tipo de familia se presenta debido a factores como los sistemas de herencia y sucesión (por ejemplo, en ciertas cláusulas testamentarias se establece en la herencia de los bienes la condición, si muere uno de los progenitores, de cuidar al que quede solo; o bien compartir los bienes inmuebles entre los hermanos e hijos). Diversos estudios han demostrado que la familia extensa desempeña un importante papel como red social de apoyo familiar. La convivencia diaria con la familia de origen (abuelos) o parientes establece redes de alianza y apoyo principalmente para los padres que trabajan lejos por largo tiempo o para los hijos que inician una familia a corta edad.

Familias reconstituidas: con cierta frecuencia, tras la separación o el divorcio, los progenitores vuelven a formar pareja con otros para iniciar una nueva convivencia con vínculo matrimonial o sin él. Estas familias, en las que al menos un miembro de la pareja proviene de una unión anterior, reciben el nombre de reconstituidos.

La Constitución de una familia como resultado de segundas, terceras, cuartas o posteriores nupcias, tienen en la actualidad una enorme importancia. Asimismo, mayores problemas dificultan la integración de una nueva familia; entre ellos, la rigidez en los límites para crear una familia nuclear y, por tanto, hacer a un lado a uno de los padres biológicos. La liga emocional entre estos y los hijos compite en ocasiones con los nuevos padres o hijastros, como si las relaciones estuvieran en el mismo nivel. También ocurre el caso de pérdida de los roles tradicionales; por ejemplo, la madre se encarga de los hijos y no requiere a una hija para ello. En los nuevos matrimonios, tanto padres como hijos cambian de roles, de estatus y de situaciones de un día para otros sin ningún proceso. Ahora bien no son las únicas pero considere importante señalar tres tipos de familias que son las nucleares, extensas y reconstituidas, cada familia tiene sus características y formas de relacionarse.

Si bien existe una diversidad en familias, pero cuando se menciona sobre familias que tienen a un integrante con discapacidad, se señala de acuerdo a Guevara et al. (2012) que “el nacimiento de un hijo con discapacidad es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible” (p. 1024).

De acuerdo a los autores el diagnóstico de discapacidad no es esperado por los padres, resulta ser difícil de comprender y aceptar por los padres de familia.

“La condición de discapacidad repercute en todos los ámbitos en los que se desenvuelve tanto la familia como la persona que la experimenta; por tanto, los derechos deben ser garantizados en pro del bienestar” (Abad-Salgado, 2016, p. 74).

De acuerdo a la autora y a la literatura el tener un integrante con discapacidad, cambia la dinámica de la familia, ya que una persona con discapacidad requiere mayor atención para que logre un desarrollo pleno, las ayudas que brinden los padres deben garantizar ese bienestar de las personas con discapacidad.

De igual forma la autora sostiene que todo lo que afecte a la familia influye en la persona con discapacidad y todo lo que incide en ésta, afecta a la familia, debido a que la familia no se encuentra preparada para dar respuesta a las dificultades que se presentan en la discapacidad , así mismo “Las familias cuyos integrantes son personas con discapacidades se les hace más difícil cumplir con sus roles y funciones, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios” (Eroles, 2007 como se citó en Abad-Salgado, 2016).

Si bien toda la dinámica familiar se verá afectada, porque en la medida que afecte a la familia, va a influir en el desarrollo de la persona con discapacidad, de igual forma como se vea afectada la persona con discapacidad influirá en la familia, ya que la familia es la encargada de ver por el bienestar de la persona con discapacidad.

Lima-Rodríguez et al., (2017) señalan lo siguiente:

La enfermedad y la discapacidad son fenómenos que pueden formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales. El cuidado de los niños con discapacidad intelectual, en la mayoría de los casos, suele ser asumido por las familias. En función del grado de discapacidad intelectual, la demanda de cuidados de estas personas puede suponer una gran carga para la familia y dar lugar a alteraciones

significativas en la calidad de vida, llegando a afectar al sistema familiar en su conjunto.

La discapacidad del niño o adolescente puede alterar el bienestar y la calidad de vida familiar de cada uno de los miembros de la familia, así como la salud familiar que, dependiendo de las características de la unidad familiar, puede verse afectada en sus diferentes dimensiones, especialmente en lo referente al clima social familiar, el funcionamiento familiar, la resistencia y el afrontamiento familiar. (p. 2)

Ahora de acuerdo a los autores, la familia se verá afectada en función del grado de discapacidad, ya que cada grado de discapacidad demanda ciertos cuidados y ayudas para la persona con discapacidad, para la familia puede llegar a ser una carga y alterar la calidad de vida de toda la familia.

Ahora bien Guevara et al. (2012) señalan que “Los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre los hermanos la responsabilidad hacia el niño con discapacidad” (p.1025).

Si bien, los padres de familia no son los únicos que llevan el proceso de la discapacidad de sus hijos, también los hermanos se ven implicados en el impacto emocional y en los cambios que implica, sin embargo, es importante mantener un apoyo entre toda la familia.

A modo de conclusión, existen diferentes tipos de familia, y cada una de ellas juega un papel importante en el desarrollo de los individuos, sin embargo, cuando hablamos de familias y discapacidad hablamos de cambios en la dinámica familiar, resiliencia y apoyos, que resulta importante para afrontar y aceptar la discapacidad de sus integrantes.

5. Calidad de vida

Según Verdugo et al (2011) señala que la calidad de vida de la persona con discapacidad es una “Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos. La calidad de vida de las personas con discapacidad no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad” (p. 17).

Si bien como se menciona la calidad de vida para la persona con discapacidad debe favorecer en los diferentes dominios de la vida y no diferir de una persona sin discapacidad, debido a que los derechos humanos son universales, dentro de esta calidad de vida:

Shalock et al (2011) señalan 8 dimensiones que integran la calidad de vida;

1. Dimensión de Bienestar emocional que tiene en cuenta los sentimientos como las satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad–incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión;
2. Dimensión de relaciones personales a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes;

3. Dimensión de Bienestar material que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria;
4. Dimensión de Desarrollo personal que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación;
5. Dimensión de Bienestar físico desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita;
6. Dimensión de autodeterminación que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia;
7. Dimensión de Inclusión social valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos es amplia o limitada, sí utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde

la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social;

8. Dimensión de la Defensa los derechos que contempla el derecho a la intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía (p.19).

A modo de conclusión las dimensiones de la calidad de vida de las personas con discapacidad son importantes para el desarrollo de los mismos, les permite tener una mejor participación en las cuestiones sociales, en lo educativo, y en todas las actividades que puedan participar las personas con discapacidad, para esto es necesario que la familia y las instituciones brinden los apoyos pertinentes.

6. Actitud ante la discapacidad

La actitud que tomen los padres ante el diagnóstico de sus hijos con discapacidad es importante, debido a que la actitud que ellos tomen influirá en el desarrollo de sus hijos, es decir si la actitud es negativa puede que la atención a la persona sea tardía y limite la calidad de vida, mientras si es una actitud resiliente, favorecerán la calidad de vida de la persona, ya que la atención será más oportuna.

Dentro de este tema resalto a Quintero et al. (2020) quienes señalan que “el afrontamiento es un proceso regulador basado en el desarrollo cognitivo, social y físico, puesto que indica la manera o la forma de aceptar y/o resolver aquellas situaciones difíciles que alteran el bienestar psicosocial” (p.22). Si bien el diagnóstico de discapacidad es un proceso difícil, pero todo esto será regulado por las experiencias. La discapacidad no tiene

cura, pero una atención temprana favorecerá la calidad de vida de la persona con discapacidad.

Ahora, no todas las personas poseen de una buena inteligencia emocional para enfrentar el diagnóstico de discapacidad, el diagnóstico hace enfrentar un duelo, como mencionan Romero et al. (2016) quienes señalan que “Asumir el nacimiento de un hijo con discapacidad genera una serie de actitudes de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales, entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles” (p.1).

Si bien, el diagnóstico hace enfrentar al duelo a través de la negación, ya que como señalan los autores, asumir el nacimiento y la discapacidad genera muchas actitudes desfavorables para los padres, pues en un primer momento existe el sentimiento de culpa, rechazo, negación, buscar posibles soluciones entre otras, enfrentar estos sentimientos es todo un proceso de acompañamiento por especialistas en el área.

Como señala Oliva et al. (2015) “la experiencia de los padres frente al nacimiento de un hijo con discapacidad es poca en la actualidad, este evento inesperado, genera diversas actitudes hacia la discapacidad” (p.1). Esto pudiera deberse a que no se habla mucho sobre la discapacidad, generalmente cuando los padres esperan el nacimiento de un hijo piensan en el sexo, en sus primeros pasos, entre otras, sin embargo, no se cuestiona el ¿y si mi hijo nace con alguna discapacidad?, es por ello que el diagnóstico de discapacidad resulta como ese evento inesperado, agregando a que existen diferentes discapacidades, síndromes y trastornos.

Al inicio del diagnóstico, se mostrara la negación que es una etapa del duelo, ahora el hablar con otras personas sobre el diagnóstico de sus hijos, puede desencadenar emociones negativas como señalan los autores Guadarrama et al (2012) “mostrando actitudes de vergüenza y negación, sobre todo cuando se trata de explicarlos a otras personas” (p. 195). Esto en muchas ocasiones se debe a que no saben cómo pueden reaccionar las personas tras el diagnóstico, si habrá algún rechazo hacia el niño o incluso a la misma familia.

Guevara et al. (2012) señalan que la llegada de un hijo con alguna discapacidad a la familia “se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud” (p.1025).

Ahora bien, coincido con los autores que el tener un hijo con discapacidad altera la dinámica familiar, debido a que en los padres genera un cambio de actitud, al recibir el diagnóstico y los cuidados que implica el tener un hijo con discapacidad.

Muñoz (2011) señala que “Cuando los padres tratan de describir lo que es vivir con un hijo con discapacidad usan diferentes términos: doloroso, molesto, difícil. Complicado, satisfactorio, hace madurar, desilusionante, traumático, entre muchos. (p.2)

Como menciona el autor para los padres llega a ser un proceso difícil debido a que llevan los procesos solos, y resulta ser más difícil. Es necesario que los padres lleven un acompañamiento de especialistas, como lo es el psicólogo, el educador especial, el medico entre otros.

Por otra parte, es importante mencionar los roles que toman los integrantes de familia, como señalan Ortega et al (2010) que “algunos padres tienden a delegar toda la

responsabilidad de la crianza del niño a la madre, culpándola y haciéndola responsable de esa situación inesperada” (p. 139). En muchas ocasiones uno de los padres asume el rol de cuidador, mientras que el otro se ocupa de los gastos que surjan, en gran porcentaje los hombres dejan la mayor responsabilidad a las madres, y más aún cuando reciben el diagnóstico, ya que existe el proceso de la negación y el cambio de actitud ante la discapacidad resulta difícil.

De acuerdo a Gómez y Cardona (2010) Las personas con discapacidad y sus familiares han de hacer frente a una batalla para vencer los mitos y falacias sobre sus posibilidades de desarrollo y participación en igualdad de condiciones que el resto.

A modo de conclusión si bien, es fundamental buscar redes de apoyo que permitan a los padres tener una perspectiva diferente hacia la discapacidad, tener un cambio de la actitud, comprender que sus hijos pueden lograr muchos objetivos si se les da el apoyo necesario, cuando se brindan las herramientas y los apoyos se puede mejorar la calidad de vida de sus hijos.

Capítulo III Metodología

Diseño

De acuerdo a Hernández et al. (2014) el enfoque cuantitativo utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin establecer pautas de comportamiento y probar teorías. Mientras que el enfoque cualitativo utiliza la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación.

Ambos enfoques emplean procesos cuidadosos, metódicos y empíricos en su esfuerzo para generar conocimiento, por lo que la definición previa de investigación se aplica a los dos por igual.

1. Llevan a cabo la observación y evaluación de fenómenos.
2. Establecen suposiciones o ideas como consecuencia de la observación y evaluación realizadas.
3. Demuestran el grado en que las suposiciones o ideas tienen fundamento.
4. Revisan tales suposiciones o ideas sobre la base de las pruebas o del análisis.
5. Proponen nuevas observaciones y evaluaciones para esclarecer, modificar y fundamentar las suposiciones e ideas o incluso para generar otras.

Sin embargo, aunque las aproximaciones cuantitativa y cualitativa comparten esas estrategias generales, cada una tiene sus propias características.

Esta investigación pretende usar ambas metodologías lo que representa a una metodología mixta, esta “permite al investigador responder simultáneamente preguntas explicativas y confirmativas. Un investigador puede confirmar un efecto sobre un fenómeno a través de análisis estadísticos de datos cuantitativos y después explorar las razones detrás del efecto observado utilizando investigación de campo, datos de estudio de caso, o encuestas (Tashakkori y Teddlie, 2003, citado en Pole, 2009).

Contextualización del escenario

Para la aplicación de la intervención fue necesario acudir al Instituto de la Educación Básica del Estado de Morelos (IEBEM), en el departamento de Educación Especial y agendar una reunión con la jefa de departamento, dentro de la reunión se dio a conocer la propuesta de intervención, por lo que la jefa de departamento me brindó acceso al Centro de Atención Múltiple No. 13 (CAM 13), ubicado en Santa María Ahuacatlán, el CAM funciona desde el 2001 y ofrece los servicios de Intervención temprana, Preescolar, Primaria, Secundaria y/o Capacitación Laboral Especial, se integra por un aproximado de 29 docentes, y cuenta con 7 edificios dividido en un aproximado de 14 aulas.

Una vez autorizado el acceso al CAM No. 13 solicite una reunión con la directora de la institución, para dar a conocer el programa de trabajo, la respuesta fue favorable y se agendaron reuniones con los padres de familia, para ver si querían participar en el programa, se les brindó la información y se dio un consentimiento informado, en el cual los padres aceptaban participar en el estudio. El programa de intervención fue voluntario y gratuito para los padres de familia, el estudio se realizó en 4 fases; la entrevista, aplicación de escalas, aplicación del programa de intervención, análisis de los resultados y elaboración de la guía.

Procedimiento

Fase 1.

De inicio se aplicó una entrevista semiestructurada, la cual consistía en 22 preguntas sobre la percepción de la discapacidad de sus hijos con discapacidad, de igual forma la entrevista sirvió para identificar los temas en los que los padres tenían dudas relacionadas al desarrollo de sus hijos con discapacidad. A partir de estas entrevistas se elaboraron 8 sesiones para el programa de intervención.

Posteriormente se aplicaron los instrumentos de actitud parental ante la discapacidad, para identificar la etapa de ajuste de los padres, la escala de resiliencia, para identificar su nivel de enfrentamiento a las situaciones difíciles y la escala de calidad de vida, para identificar la calidad de vida de su familiar con discapacidad.

Fase 2.

Diseño y aplicación del programa de intervención, para el diseño del programa fue importante analizar la información obtenida de la entrevista semiestructurada, se preguntó a la directora del CAM 13, sobre la disponibilidad de horarios para la aplicación del programa, dicho esto se establecieron 2 días a la semana, cada sesión con una duración de 2 horas.

Al inicio de las sesiones se llevaba un control de asistencia, posteriormente se exponía una presentación en power point sobre los temas a abordar, los padres de familia se mostraban muy participativos y enriquecían cada sesión con sus participaciones, al finalizar se realizaba una evaluación anónima, donde los padres evaluaban la lo impartido.

Fase 3.

Al finalizar el programa se aplicó la escala de actitud parental, la aplicación del instrumento se realizó una vez finalizada la última sesión.

Fase 4.

Análisis de los resultados, para el análisis se hizo un vaciado de la información de los instrumentos en el programa Excel, y posteriormente en ATLAS.TI.

Fase 5.

Elaboración de guía de recomendaciones para padres sobre actitud ante la discapacidad intelectual y calidad de vida, la guía surge a través del programa de intervención y de las dudas del desarrollo de los niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Intelectual.

Participantes

La muestra se conformó por conveniencia de 11 madres y padres de familias que tienen hijos/as con discapacidad intelectual, que acuden al CAM 13.

Criterios de inclusión

1. Madres y padres que tengan hijos con discapacidad intelectual y deseen participar en el estudio

Criterios de exclusión

1. Madres y padres que no tengan hijos con discapacidad intelectual

Criterios de eliminación

1. Madres y padres que no concluyeron el programa y las evaluaciones

Espacio de Aplicación

Centro de Atención Múltiple #13, ubicado en la calle Roble 3, Santa María Ahuacatlán, 62100, Santa María Ahuacatlán, 62100 Cuernavaca, Mor.

Instrumentos

1. Escala de Calidad de vida

La Escala de Calidad de Vida Familiar es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación.

La escala se estructura en tres secciones:

1. Información sociodemográfica: aporta información descriptiva sobre datos familiares generales, como el número de miembros en la familia y otros aspectos.
2. Información sobre apoyos: indaga en los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad.
3. Información sobre Calidad de Vida Familiar: en la cual se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones del modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center.

2. Escala “La actitud parental ante la discapacidad”

Se aplicó a escala sobre: «La actitud parental ante la discapacidad», de Fernández y Oliva (2012) la cual tiene como objetivo identificar la etapa de ajuste en que se encuentran los padres respecto a la discapacidad que presenta su hijo. La escala se compone de dos dimensiones: los datos sociodemográficos y actitudes respecto a la discapacidad. La última con 19 enunciados afirmativos y negativos que caracterizan la fase de shock con cuatro ítems, la fase de reacción con nueve ítems y la fase de adaptación con seis ítems, manejando cuatro opciones de respuesta utilizando la escala tipo Likert (totalmente de

acuerdo, de acuerdo, en desacuerdo, totalmente en desacuerdo). La escala alcanza un alfa de Cronbach .0782

3. Escala de Resiliencia

Versión en español de la Resilience Scale (RS) de 14 ítems de Wagnild, (2009c). La escala tiene una adecuada consistencia interna ($\alpha = 0,79$) y validez de criterio calculada con otras medidas de resiliencia general (CD-RISC)($r=0,87$; $p<0,01$), pero con una estructura factorial distinta a la versión original.

Mide el grado de resiliencia individual, considerado como una característica de personalidad positiva que permite la adaptación del individuo a situaciones adversas.

La RS-14 mide dos factores: Factor I: Competencia Personal (11 ítems, auto-confianza, independencia, decisión, ingenio y perseverancia) y Factor II: Aceptación de uno mismo y de la vida (3 ítems, adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable).

El autor (Wagnild, 2009c) de la escala original plantea los siguientes niveles de resiliencia, entre 98-82=Muy alta resiliencia; 81-64=Alta resiliencia; 63-49=Normal; 48-31=Baja; e 30-14=Muy baja.

4. Programa de intervención

El programa de intervención se dividió en ocho sesiones, las sesiones partieron a través de la entrevista que se les aplicó a los padres de familia;

1. Definición y características de la discapacidad intelectual, esta sesión fue fundamental para los padres, ya que si tienen un buen conocimiento de la discapacidad intelectual, pueden brindar los apoyos pertinentes para un mejor desarrollo de sus hijos; Al inicio de la sesión se les cuestiono a los padres de familia ¿Qué saben de la discapacidad intelectual?, algunos padres señalaron que son

dificultades en el aprendizaje, otros señalaron que no logran ser independientes en la vida. Después de sus comentarios se dio la definición de discapacidad intelectual de Schalock y Verdugo y se explicó cada punto de la definición, así como los niveles de severidad y las posibles causas, los padres señalaban que es importante este tipo de información, pues no habían abordado la información a profundidad y que es necesario que dentro del centro se les diera la capacitación sobre la discapacidad de sus hijos.

2. La segunda sesión fue etapas del desarrollo en la persona con discapacidad intelectual, se comenzó con la pregunta ¿Las personas con discapacidad se desarrollan igual que una persona sin discapacidad? El 100% de los padres dijo que no, que el desarrollo de una persona con discapacidad no es igual, que sus hijos no pasan por las diferentes etapas de una persona “normotípica”; que generalmente son los eternos niños o angelitos.

Dentro de la sesión pude explicarles que el desarrollo es igual en todas las personas, y empezamos a abordar las diferentes etapas del desarrollo, en cada etapa se les cuestionaba a los padres de familia: ¿Sus hijos pasaron por esta etapa y por esas características?, los padres mencionaban que sí, que no se habían detenido a pensar, los padres identificaban que sus hijos si pasan por las etapas pero más despacio. Dentro de la sesión dos madres de familia en la que sus hijos son mayores de 18 años comentaban su experiencia del proceso de la sexualidad de sus hijos, las madres mencionaban que ellas no se habían percatado de las señales, pensaban que sus hijos no experimentarían la sexualidad, pero que a través de las etapas del desarrollo y haciendo el comparativo con el desarrollo de sus hijos, esto era cierto.

Las madres compartían con los padres de familia que, sus hijos con discapacidad solicitaban tener privacidad, pero que ellas no lo consideraban porque pensaban que no era necesario, después de la sesión las madres comentaban que platicarían con sus parejas para poder brindar un espacio para sus hijos.

3. Sexualidad y discapacidad, este tema fue necesario ya que en la sesión anterior los padres de familia comentaban sobre la sexualidad de sus hijos y cuestionaban el ¿Cómo podrían trabajar la sexualidad con sus hijos?, de inicio se les cuestiono ¿Qué es la sexualidad?, todos los padres relacionaban que la sexualidad era el romance, el sexo y el gustarle a otra persona, pero la sexualidad va más allá de, como lo menciona Guadarrama et al (2012) “influye en la manera de educar y orientar, por lo que es necesaria una teoría que logre integrar un concepto de sexualidad en el que se involucren todos los ámbitos en los que se desarrolla el ser humano” (p. 197).,

por lo que fue conveniente explicar que la sexualidad humana posee varios componentes: biológicos, psicológicos, sociales y también culturales, también se dio a conocer la importancia de conocer la sexualidad y como trabajarla con sus hijos, los padres se mostraron muy participativos en esta sesión, pues consideraban importante trabajar la sexualidad con sus hijos e hijas, al finalizar la sesión se armaron dos equipos en los que tenían que realizar un dibujo y explicar cómo explicarían la sexualidad en diferentes edades.

4. Actitud ante la discapacidad, esta sesión es base en la investigación, según Guevara et al. (2012) ya que señalan que el tener un hijo con alguna discapacidad

“se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud”(p.1025), la actitud puede ser negativa o positiva, esta va a depender de la resiliencia de la persona y cuánto tiempo tarde en la etapa de negación, es por ello que es importante mencionar que la actitud que tomen los padres, afecta directamente a su hijo con discapacidad;

5. Resiliencia ante la discapacidad, de acuerdo con la American Psychological Association (2011) la resiliencia es un proceso de adaptación a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares, relaciones personales, problemas serios de salud entre otras, en esta sesión los padres pudieron observar el cómo hacer frente a la discapacidad de sus hijos, y como este proceso de resiliencia puede beneficiar a la familia y a la propia persona con discapacidad;

6. Etapas del duelo y dolor en la discapacidad, esta sesión fue impartida por una psicóloga experta en temas de duelo, la psicóloga explico el proceso del duelo y el dolor y como avanzar en cada etapa, de igual forma brindo actividades emocionales a las madres y padres del programa en torno a su propio bienestar, la sesión permitió que dos madres expresaran su dolor de tener a un hijo con discapacidad, la psicóloga brindo contención a las madres, y las demás participantes apoyaron brindando el apoyo emocional.;

7. Familia y discapacidad, aquí se abordó la importancia del núcleo familiar, los roles que debe ocupar cada integrante: en la sesión las madres de familia identificaron que ellas eran las cuidadoras principales y que era poco o nulo el

apoyo que recibían de sus parejas, lo que las llevaba a sobrecargar a sus demás hijos.

8. Estrategias de enseñanza, padre/madre e hijo, esta con la finalidad de brindar herramientas en el trato de la familia con la persona con discapacidad: aquí fue importante dar el acompañamiento ya que surgieron dudas en torno a las condiciones de sus hijos, las madres de hijos mayores compartían sus experiencias de cómo trabajan cuestiones de la vida diaria con sus hijos y aconsejaban a las madres más jóvenes sobre cómo afrontar la discapacidad, que no se desesperaran ya que todo era un proceso, y que con el tiempo aprenderían a aceptar la discapacidad y lo que pueden y no pueden lograr sus hijos.

Capítulo IV

Resultados

A continuación, se muestran los resultados obtenidos de la aplicación del programa a los padres de familia participantes, los datos recolectados son a través de la aplicación de los instrumentos.

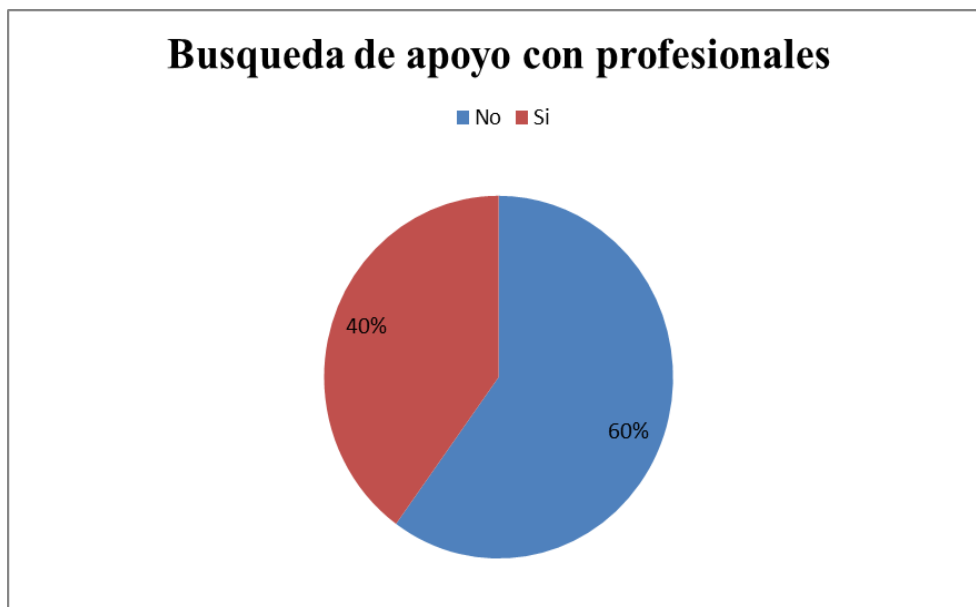
Al inicio de la aplicación del programa se contó con la participación de 6 padres de familia, donde cinco son madres de familia y un padre de familia, las edades de los padres de familia corresponden de los 30 a los 56 años de edad, el nivel de estudios corresponde a 50% secundaria, 17% preparatoria, 16% primaria, y 17% licenciatura. Mientras que en la ocupación el 50% son amas de casa, el 33% son obreros y el 17% a la docencia, en cuanto al sexo de sus hijos el 67% son mujeres y el 33% son hombres.

Dentro de la entrevista se cuestionó a los padres si, ¿Influyó este diagnóstico en sus actividades diarias?, por lo que el 100% de los padres mencionó que sí, debido a los cuidados y la atención que requieren, de igual forma las atenciones médicas son un factor importante, debido a que algunos padres tuvieron que abandonar su trabajo.

Otra de las preguntas fue el ¿Cómo afrontaron la discapacidad de su hijo/a con su pareja?, la mayoría de los padres se encontró en la etapa de negación ya que había muchos sentimientos, como la culpa y la depresión, algunos padres aceptaron la discapacidad de sus hijos, y buscaron el apoyo médico y de la familia para afrontar la discapacidad.

Otra pregunta fue si ¿Buscaron apoyo con profesionales para comprender la discapacidad de sus hijos?

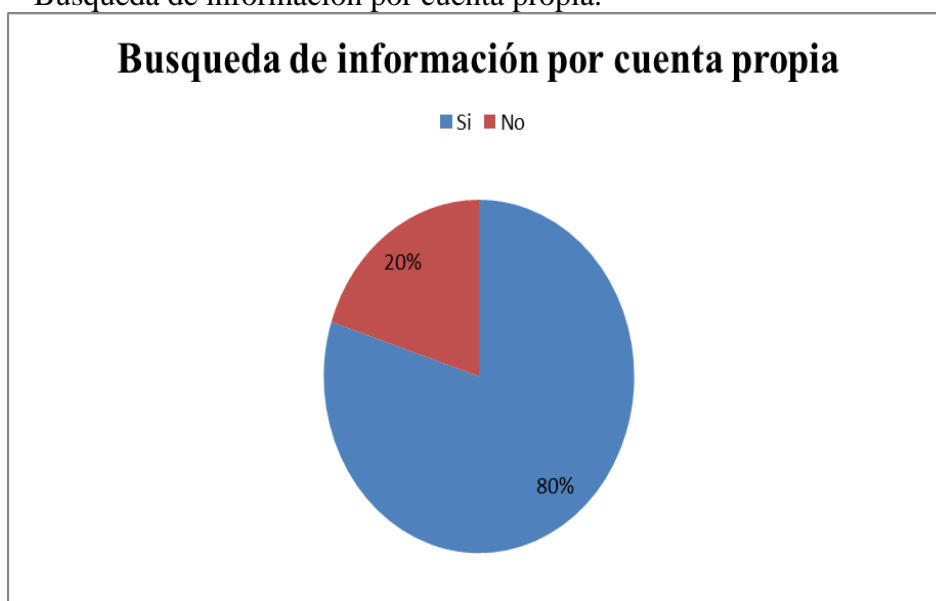
Figura 1.
Porcentaje de los que buscaron apoyo con profesionales.



Nota. Observamos que el 60% de los padres no buscaron apoyo con algún profesional, para comprender la cuestión de discapacidad, mientras que el 40% refiere que buscaron el apoyo en el Centro de Atención Múltiple (CAM), apoyo psicológico y educación especial. *Fuente: Elaboración propia.*

Se cuestionó si se informaron por cuenta propia por lo que respondieron lo siguiente:

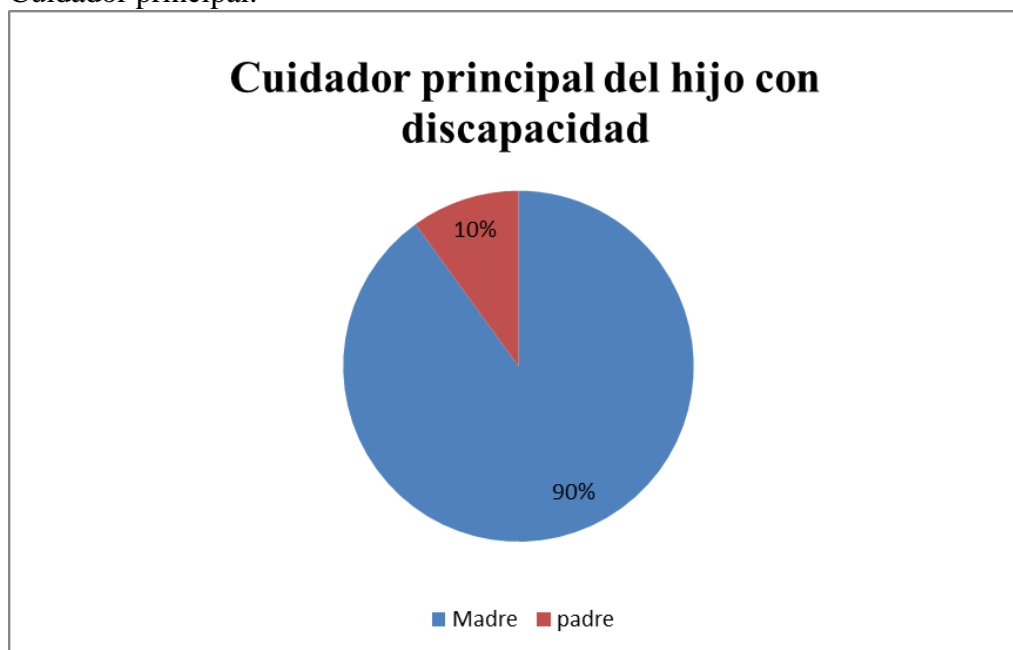
Figura 2.
Búsqueda de información por cuenta propia.



Nota. En la gráfica se observa que el 80% de los padres si se informa sobre la discapacidad de sus hijos, mientras que el 20% no lo hace, refieren que solo se quedan con lo que les da el CAM y los médicos. *Fuente: Elaboración propia.*

Se cuestionó ¿Quién es el encargado principal del cuidado del menor?, por lo que respondieron lo siguiente:

Figura 3.
Cuidador principal.



Nota. En la gráfica observamos que las madres que corresponden al 90% son las principales cuidadoras de sus hijos con discapacidad, mientras que el 1% es el padre el que se encarga del cuidado de su hija con discapacidad, mencionando que él es padre soltero. *Fuente: Elaboración propia.*

Otra de las preguntas fue ¿Se ha cuestionado el por qué le tocó tener un hijo con Discapacidad?, el 90% de los padres se cuestionó sobre el tener un hijo con discapacidad, mientras que el 10% aceptó la discapacidad de sus hijos y no se cuestionaron sobre la discapacidad.

La pregunta ¿Cómo se percibe en relación con otros padres?, el 100% de los padres no se comparan con los demás padres, sin embargo, se encuentran en el proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos.

De la pregunta ¿Cuáles han sido los cambios por tener un hijo con Discapacidad?, los padres mencionan que el descuido propio y a los demás integrantes de la familia,

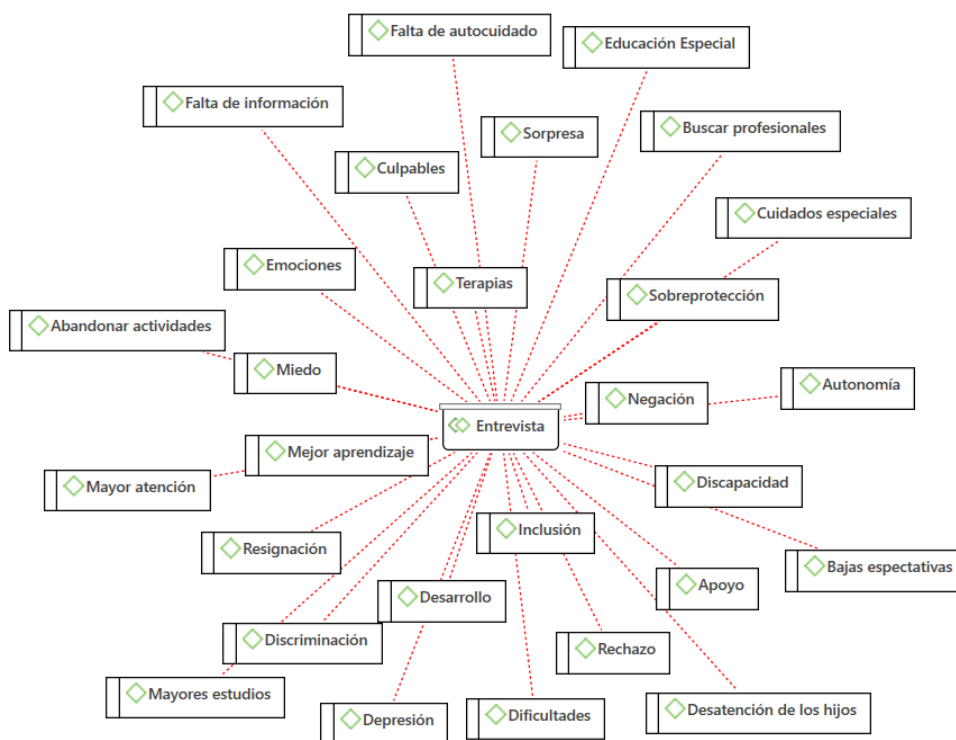
algunos padres sufrieron rechazo por parte de amistades, otros padres emplearon la sobreprotección del hijo con discapacidad, y más atención médica para sus hijos.

La siguiente pregunta, ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo?, los padres refieren en que sus hijos sean independientes en las cosas de la vida diaria, que sean autónomos, que logren un aprendizaje educativo, que logren incorporarse a un trabajo y se mejore su inclusión social.

A continuación, observamos en la figura 4 una recapitulación de categorías sobre la entrevista realizada a los padres de familia.

Figura 4.

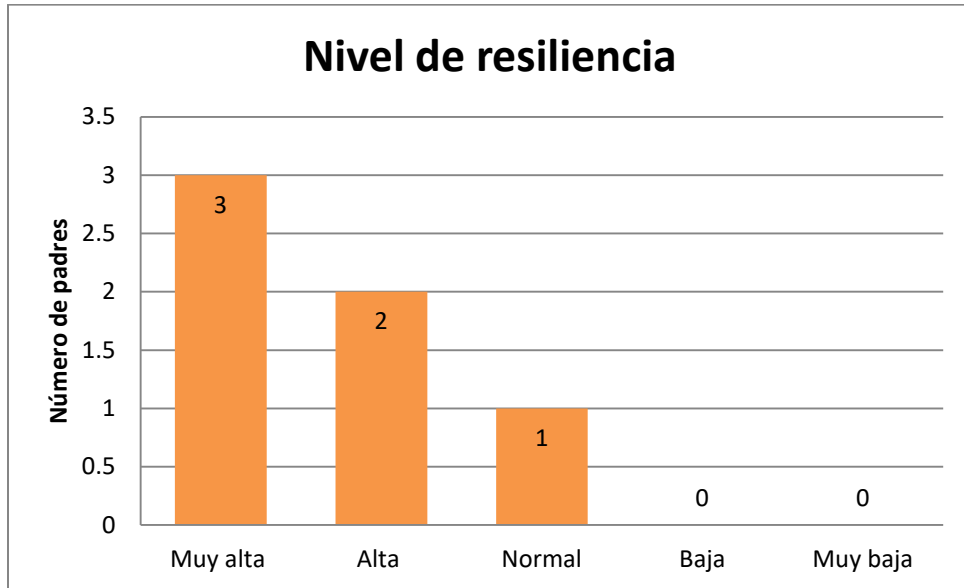
Categorías analizadas en las entrevistas



Nota. Dentro de esta entrevista se dio paso a la elaboración de la intervención donde se recapitula la falta de información sobre la discapacidad, las etapas del duelo, el desarrollo de las personas con discapacidad, la autonomía, entre otras. *Fuente: Elaboración propia.*

A continuación, se muestra en la figura 5 el nivel de resiliencia que ocupan los padres de familia, observamos que tres padres de familia obtuvieron una resiliencia muy alta, dos padres en resiliencia alta y un padre en un nivel normal.

Figura 5.
Nivel de resiliencia

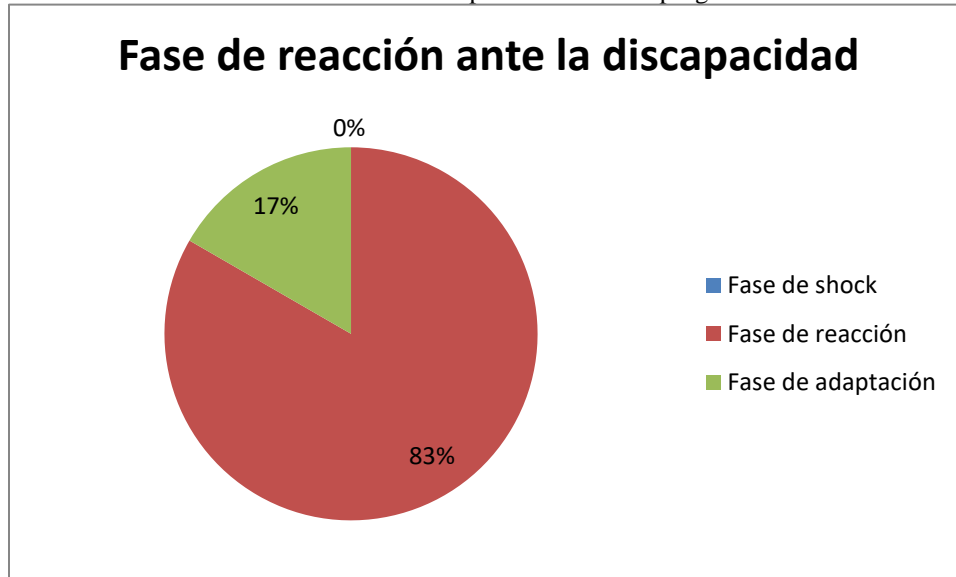


Nota. En la gráfica observamos el nivel de resiliencia. *Fuente: Elaboración propia.*

Ahora observamos la gráfica 6 que nos muestra la etapa de reacción ante la discapacidad, antes de iniciar el programa de intervención.

Figura 6.

Fase de Reacción ante la discapacidad antes del programa de intervención



Nota. En la gráfica observamos que el 83% de los padres de familia se encontraban en la fase de reacción de la discapacidad de sus hijos y el 17% se encontraba en fase de adaptación. *Fuente: Elaboración propia.*

En lo siguiente se muestra un breve análisis sobre la calidad de vida de las personas que tienen un hijo con discapacidad, la escala de calidad de vida cuenta con 25 ítems, de los cuales se dividen en 5 áreas, que pueden mostrar puntos débiles y puntos fuertes.

Tabla 2.
Análisis de la escala de calidad de vida

Área	Puntos débiles	Puntos fuertes
Bienestar emocional	El 50% de las familias se encuentra insatisfecho en el bienestar emocional que corresponde al ítem 13: Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.	el 10% está muy satisfecho en el ítem 13. El 50% de las familias se encuentran muy satisfechas en el ítem 9: Los miembros de la familia disponen de algún tiempo para ellos.

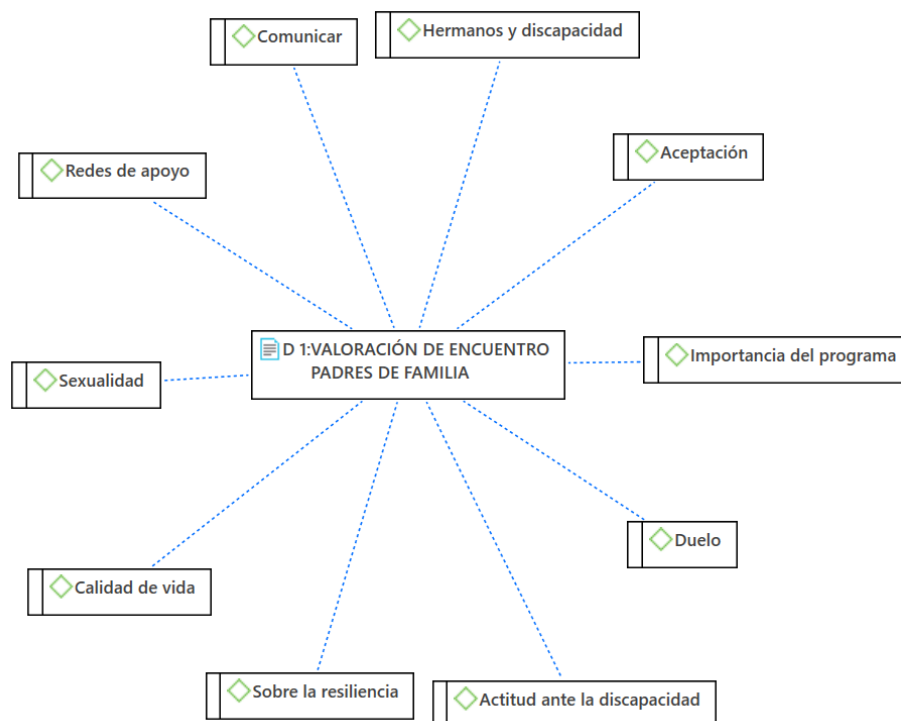
Recursos	<p>El 20% de las familias se ve insatisfecho en los siguientes ítems: 22. El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo; 23. El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar; 24. El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos; 25. Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia.</p>	<p>El 70 % se encuentra neutral en los ítems 22, 23, 24 y 25. Mientras el 10% se encuentra muy satisfecho.</p>
Interacción Familiar		<p>El 100% de los padres se encuentran neutral en el área de interacción familiar.</p>

Papel de padres	El 50% de los padres se encuentra en neutral del ítem 2 y 8.	50% de los padres se encuentra muy satisfecho en el ítem 2: Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente. Y el ítem 8: Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás
Bienestar físico y material		Para el 50% se encuentran satisfechos en el ítem 15: Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita

Nota. Observamos en la tabla cinco áreas en las que se divide la escala, y se retomaron los ítems donde se muestran mayores puntos débiles y mayores puntos fuertes. *Fuente: Elaboración propia.*

En la valoración figura 7 observaremos que los padres señalan lo aprendido en cada sesión, la importancia de comunicarse entre familia, la importancia de las redes de apoyo, la importancia de los demás hermanos y la discapacidad, sobre la calidad de vida, el proceso de duelo, la aceptación de la discapacidad y la sexualidad, así como la importancia que tuvo para ellos el programa para padres

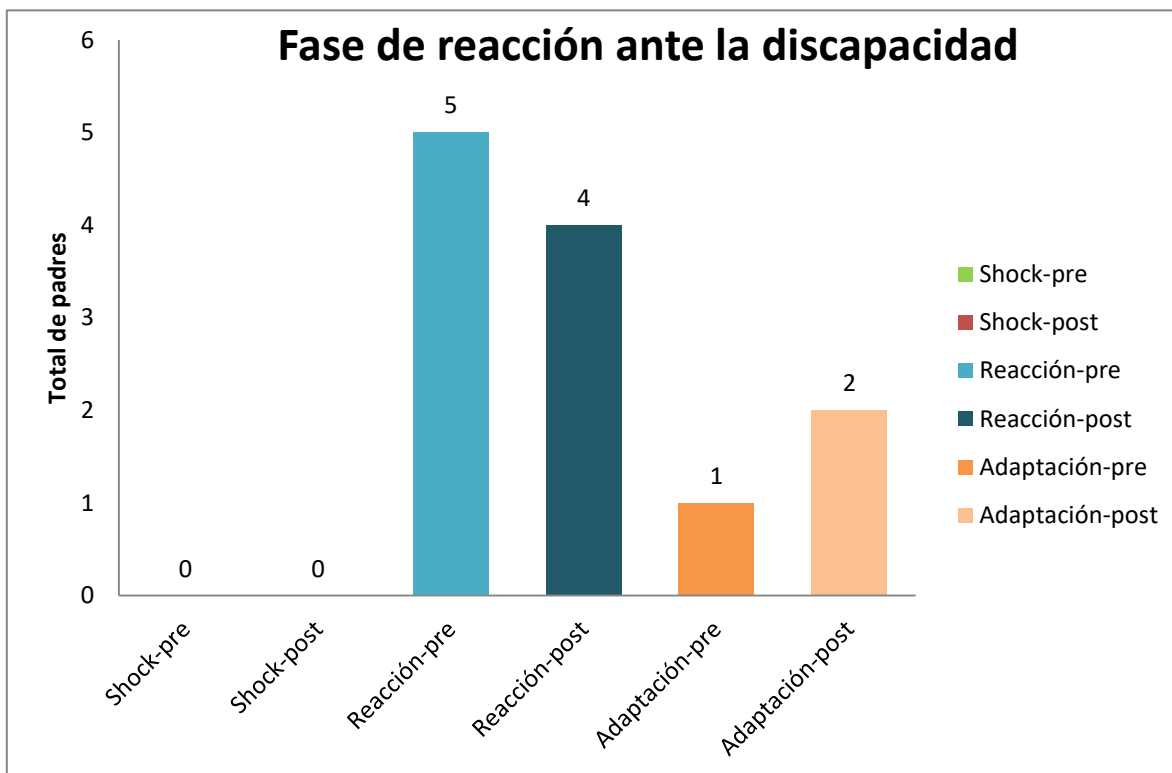
Figura 7.
Valoración de encuentro con padres de familia



Nota. Este gráfico fue realizado a partir de la retroalimentación de los padres de familia. *Fuente: Elaboración propia.*

A continuación observamos la diferencia del antes y después del programa de intervención.

Figura 15.
Antes y después de la aplicación del programa de intervención.



Nota. En la figura observamos que ningún padre se encontraba en la fase de shock, sin embargo había un mayor porcentaje de padres en la etapa de reacción, mientras que en la etapa de adaptación a la discapacidad aumentó su porcentaje. Fuente: *Elaboración propia*.

Capítulo V

Discusión y conclusiones

Con los resultados obtenidos observamos en conjunto con autores como Dayán (s/a) que existe una necesidad en la población de padres de personas con discapacidad intelectual espacios de reflexión, orientación y trabajo en conjuntos con otros, donde se les permita a los padres conocer la discapacidad de sus hijos, el desarrollo de sus hijos y cómo favorecer la calidad de vida de sus hijos, como menciona Salgado (2016) todo lo que afecte a la persona con discapacidad influye en la familia, y todo lo que afecte a la familia, afecta a la persona con discapacidad, es por ello que es importante la atención de los padres de familia.

En cuanto a la etapa de ajuste ante la discapacidad el 60% de los padres se mantuvo en la etapa de reacción, mientras que el 40% se mantuvo en aceptación, ninguno de los padres se mostró en la etapa de shock, de acuerdo a Mata et al. (2015) que realizaron una investigación sobre las etapas de ajuste de los padres que tenían hijos con discapacidad, señalan que “el afrontar el diagnóstico de discapacidad en un hijo conlleva a un proceso de por vida” (p.43) debido a que se experimentan nuevas emociones y puede alterarse nuevamente las etapas del ajuste (shock, reacción y adaptación).

Las autoras señalan que esto puede deberse a los niveles de resiliencia que tenga cada padre de familia. En esta investigación se hizo el hallazgo de los niveles de resiliencia de los padres del programa de intervención, donde se mantenían en una resiliencia alta, que tiene que ver con la capacidad para salir de situaciones complejas y superar con mayor facilidad las situaciones difíciles. De acuerdo con la investigación de Badia (2005) los

padres que tienen hijos con discapacidad pueden desarrollar mayor nivel de estrés debido a los siguientes factores; 1) tipo y gravedad de la discapacidad, 2) grado de dependencia o independencia funcional de la persona con discapacidad, 3) demandas de cuidado por parte de la familia, 4) estatus socioeconómico de la familia, 5) el apoyo de la pareja, 6) el apoyo social, 7) los recursos familiares y 8) las habilidades de resolución de problemas. Si bien el tener un hijo con discapacidad puede favorecer a esa resiliencia en mayor medida.

Es importante mencionar ¿qué impacto tuvo un Programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida, el impacto fue enriquecedor ya que en cada sesión con los padres de familia, retroalimentaban lo aprendido en cada, si bien es importante la atención de la persona con discapacidad, es aún más importante la atención a la familia de la persona con discapacidad, pues son ellos los que se encargan de la atención de la persona con discapacidad, si los padres tienen las herramientas necesarias sobre todo el proceso que conlleva tener un hijo con discapacidad, ellos pueden favorecer su calidad de vida.

Dentro del programa los padres aprendieron sobre la discapacidad intelectual, el desarrollo de sus hijos, la sexualidad, la familia, entre otros temas que pueden favorecer esa calidad de vida, los padres aprendieron a reconocer todas estas características y como aplicarlas en la vida diaria.

De acuerdo a la autora Saad (s/a), quien realizó un taller donde evaluó el impacto de un taller de orientación a padres de familia, encontró que el asistir a talleres de orientación con los fundamentos conceptuales y filosóficos, permite transitar de ver a la discapacidad como un problema inherente a la persona para verla desde una perspectiva más holística,

interactiva y contextual; ellos afirman la importancia de las sesiones del programa y cómo impacta dicha información en su vida y en el trato a sus hijos con discapacidad.

Si, bien los programas orientados a padres de familia son necesarios, el involucramiento de los padres con los especialistas y la escuela es fundamental para favorecer la calidad de vida.

De acuerdo a esto observamos en los resultados que el 0% de los padres se mantenía en etapa de shock, debido a que el 50% de los padres mantenían una resiliencia muy alta, las familias se mantenían unidas entre familiares y trabajaban en conjunto para la atención de la persona con discapacidad.

En cuanto a su calidad de vida, observamos que la familia cuenta con lo necesario para llevar una buena calidad de vida, sin embargo, se mostraba la insatisfacción hacia su familiar con discapacidad, pero después del programa de intervención lograron observar con mejor perspectiva la discapacidad de sus hijos.

Si bien se demostró que es importante la atención a padres que tienen hijos con discapacidad, pues los padres logran comprender la discapacidad, generar redes de apoyo entre familias, y herramientas para la atención de la discapacidad.

Referencias

- Abad Salgado A. M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.
<https://doi.org/10.17151/rlef.2016.8.5>
- Abad, M. F., & Jiménez, Z. Á. (2015). Eficacia de un programa conjunto de desarrollo de la inteligencia emocional para padres e hijos con TDAH. *Perspectiva Educativa, Formación de Profesores*, 54(2).
- American Psychiatric Association.(2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5 th ed).
- American Psychological Association (Noviembre, 2022) Camino a la resiliencia. *American Psychological Association*. <https://www.apa.org/topics/resilience/camino>
- Arias, B., Irurtia, M. J., & Gómez, L. E. (2009). Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuesta de clasificación. *Psicología Conductual*, 17(2), 257-275.
- Araújo, C. A. C. D., Paz-Lourido, B., & Gelabert, S. V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3121-3130.
- Ávila, M. M., & de la Rubia, J. M. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130.

Aya-Gómez, Viviana Lucía, & Córdoba-Andrade, Leonor. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 80-90. Recuperado el 27 de mayo de 2022. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012000112013000200007&lng=en&tlng=es

Ballesteros de Valderrama, Blanca Patricia, Novoa Gómez, Mónica María, Muñoz, Liliana, Suárez, Fernando, & Zarante, Ignacio. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5(3), 457-474. Recuperado en 28 de maio de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672006000300003&lng=pt&tlng=es.

Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14 (3), 325-341.

Bayhan, Pinar, & Firat Sipal, Rafet (2010). Valoración de la relación entre funciones ejecutivas y conductas agresivas de niños sordos: impacto de la educación especial temprana. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3),991-1014.[fecha de Consulta 30 de Mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000004>

Barbaranne, J. B., (2006). Un niño especial en la familia guía para padres. *Trillas*

Beach Center on Disability, 2015. The University of Kansas

- Benito, E. D., Gómez, J. L. C., & Fuentes, S. S. (2018). Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49(4), 51-68.
- Brickell, C., & Munir, K. (2008). El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Revista Síndrome de Down*, 25(2), 68-76.
- Cardona, Doris, & Agudelo, Héctor B. (2007). Satisfacción Personal como Componente de la Calidad de Vida de los Adultos de Medellín. *Revista de Salud Pública*, 9(4), 541-549.
- Cerqueira, S., Dessen, M. A., & Pérez-López, J. (2012). Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales en Brasil. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 28(3), 866-874.
- Córdoba, Leonor, Mora, Adriana, Bedoya, Ángela, & Verdugo, Miguel Ángel. (2007). Families of Adults With Intellectual Disability in Cali, Colombia, Using the Model of Quality of Life. *Psyche (Santiago)*, 16(2), 29-42.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282007000200003>
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Contreras Calderón, A. L., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz-Rengel, M. A., Calderón, J., & Cammarata-Scalisi, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del

diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 70-74.

Dayán, E.S.(S/A). Orientación a padres de hijos con discapacidad intelectual bajo la perspectiva ecológico/contextual.

Fernández, L. C., Rodríguez, M. Á. A., & Sánchez, L. E. G. (2017). Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5(2), 53-72.

Fernández, M., Oliva, L., & Calderón, M. (2013). Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 3(2), 1-12.

González López, Juan Luis, & Ruiz Hernández, Paloma. (2011). Investigación cualitativa versus cuantitativa: ¿dicotomía metodológica o ideológica?. *Index de Enfermería*, 20(3), 189-193. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000200011>

Gómez-Puerta, M., & Cardona Moltó, M. C. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual.

Guadarrama, N. Z. N., & González, A. I. H. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. *Psicología y salud*, 22(2), 195-203.

Handal Asbún, Mirta Widad. (2016). EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA FAMILIA. ESTUDIO DE CASO. *Ajayu Órgano de*

Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP, 14(1), 53-69.
Recuperado en 27 de mayo de 2022, de
[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612016000100003&lng=es&tlng=.](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612016000100003&lng=es&tlng=)

Hermosilla, M. B., & Robaina, N. F. (2021). Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y Tea: revisión sistemática. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 59-79.

Hernández S, R., Fernández C, C., y Baptista L, P. (2014). Metodología de la investigación (6a. ed. --.). México D.F.: McGraw-Hill.

Lima-Rodríguez, Joaquín Salvador; Baena-Ariza, María Teresa; Domínguez-Sánchez, Isabel; Lima-Serrano, Marta (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. *Revisión sistemática. Enfermería Clínica*, S1130862117301584-. doi:10.1016/j.enfcli.2017.10.005

Mata, D. M., & Velázquez, N. B. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab*, 27(2), 40-43.

Martínez Fontanilles, Ana María, & Rodríguez Vernal, Yaritza. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *MEDISAN*, 14(5) Recuperado en 18 de noviembre de 2023, de
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192010000500005&lng=es&tlng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192010000500005&lng=es&tlng=es)

- Morell-Mengual, V., Gil-Llario, M. D., Díaz-Rodríguez, I., & Caballero-Gascón, L. (2017). Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 173-183
- Salazar-Farfán, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *CASUS. Revista De Investigación Y Casos En Salud*, 2(3), 156–162. <https://doi.org/10.35626/casus.3.2017.50>
- Salgado Lévano, Ana Cecilia. (2005). Métodos e instrumentos para medir la resiliencia: una alternativa peruana. *Liberabit*, 11(11), 41-48. Recuperado em 25 de outubro de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272005000100006&lng=pt&tlng=es
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-658.
- Surià Martínez, R. (2018). Intercambiando experiencias en grupos online: análisis del estado emocional de los padres de hijos con discapacidad.
- Valdés Cuervo A., A., (2007). Familia y desarrollo Intervenciones en terapia familiar. Manual moderno.
- Verdugo, Miguel. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 3(1), 37-54. Retrieved May 27, 2022, from

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982007000100004&lng=en&tlng=es.

Vicente Sánchez, E., Guillén Martín, V., Verdugo Alonso, M. Á., & Calvo Álvarez, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología educativa: revista de los psicólogos de la educación*.

Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Oñate, Lucía; Calvete, Esther (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, S1132055916300722-. doi:10.1016/j.psi.2016.11.002

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Oriol-Bosch, Albert. (2012). Resiliencia. *Educación Médica*, 15(2), 77-78. Recuperado en 17 de noviembre de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-18132012000200004&lng=es&tlng=es.

Páez, Francisco, & Herrera, Miguel, & Licon, Ernesto, & Pinto, Tania, & Apiquian, Rogelio, & Robles, Rebeca, & García, María, & Fresán, Ana (2002). Estudio de validez y confiabilidad de la escala de agresividad explícita en pacientes

psiquiátricos. *Salud Mental*, 25(6),21-26. [fecha de consulta 30 de mayo de 2022].

ISSN: 0185-3325. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58262503>

Pérez Cárdenas, Clara, & Fernández Benítez, Odalis de la Caridad. (2005). Evaluación de un programa de intervención familiar educativa. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 21(1-2) Recuperado en 18 de noviembre de 2023, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252005000100024&lng=es&tlng=es.

Peredo Videal, Rocío de los Angeles. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, (15), 101-122. Recuperado en 27 de mayo de 2022, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=es&tlng=es.

Pineda, D. J. A., y Luna, R. L., (2018). Intersecciones de género y discapacidad. La inclusión laboral de mujeres con discapacidad. Intersecciones de género y discapacidad. *Sociedad y Economía*, (35), 158-177. <https://doi.org/10.25100/sye.v0i35.5652>

Picado, Belem (19 de enero 2020). Afrontar el nacimiento de un hijo con discapacidad: Un duelo necesario. <https://belenicadopsicologia.com/discapacidad-hijo-duelo/>

Pisconte, M. M. C. (2020). Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *CASUS: Revista de Investigación y Casos en Salud*, 5(2), 50-59.

- Ponce Espino, J. E., & Torrecillas Martín, A. M. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad.
- Roque Hernández, María del Pilar, y Acle Tomasini, Guadalupe. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. Retrieved October 19, 2022, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672013000300013&lng=en&tlng=es.
- Rea, A.C., Acle, G., Ampudia, A. & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. doi: 10.14718/ACP.2014.17.1.10
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora*, 30(1), 143-161.
- Valdés, C. A. A. (2007). Cap. 2 Funciones y dinámica de la familia. En: Familia y desarrollo: Intervenciones en la terapia familiar. México: El manual moderno.
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2009). Escala de calidad de vida familiar. Salamanca: INICO. (Adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizada por el Beach Center on Disability en 2003).
- Villavicencio Aguilar, Carmita, & López Larrosa, Silvia. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides et Ratio - Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 14(14), 99-112. Recuperado en 27 de mayo de 2022, de

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2017000200007&lng=es&tlng=es.

Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153.

Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. M. (2014). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve.

Anexos

A. Entrevista semiestructurada para padres de hijos/as con discapacidad intelectual

Datos generales

Nombre del padre/madre/tutor(a): _____

Edad: _____ Lugar de nacimiento: _____

Parentesco con la persona con Discapacidad:

Padre/Madre Hermana/Hermano Otro _____

¿Cuál es su estado civil?

Soltero Casado Divorciado Separado Viudo

¿Nivel de estudios?

Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura

¿En qué trabaja actualmente?

¿Nivel de estudios de su pareja?

¿A qué se dedica su pareja?

¿Cuántas personas residen en su hogar?

¿Algún miembro de la familia presenta discapacidad Intelectual? SI () NO ()

¿Quién? () Hijo(s) () Hija(s)

¿Cuántos miembros con discapacidad hay en su familia?

¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

¿Cuándo fue diagnosticada la discapacidad?

¿Qué pensaron cuando les informaron de la discapacidad de su hijo?

¿Influyó este diagnóstico en las actividades de su vida diaria? SI () NO ()

¿Por qué?

¿Cómo afrontó la discapacidad de su hijo/a con su pareja?

¿Cómo está conformado el núcleo familiar?

¿Usted buscó apoyo con profesionales para comprender la discapacidad de su hijo?

¿Usted se ha informado por cuenta propia?

¿Quién es él o los encargados del tratamiento y/o cuidado?

Madre () padre (), otro _____

¿Ha cambiado algo en su personalidad por influencia de su hijo? SI () NO ()

¿Recibió algún apoyo psicológico cuando se enteró que el niño(a) nació con algunas limitaciones en su desarrollo?

¿Se ha cuestionado el por qué le tocó a usted tener un hijo con discapacidad?

¿Cómo se percibe en relación a otros padres que tienen niños sin dificultades en su desarrollo?

¿Cuáles han sido los cambios por tener un hijo o hija con alguna discapacidad?

¿Qué expectativas tiene sobre su hijo o hija?

¿Influye el “qué dirán” de las personas en el trato de su hijo (a)?

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

Fines de semana Diariamente otro _____

¿A qué servicios acude su familiar?

Centro ocupacional servicio de educación especial casa
otro _____

¿Cuál es su nivel de discapacidad?

Leve Moderado Profundo Severo Desconocido

¿Presenta alguna comorbilidad?

Si () No () especifique_____

¿Cómo considera el trabajo con la escuela de sus hijos?

¿Ha afrontado dificultades en el acceso a la educación de sus hijos?

¿Considera que se ha limitado en las cuestiones sociales por tener un hijo con discapacidad?

B. Escala de Actitud parental

Estimado padre de familia, deseo invitarle a responder el presente cuestionario. Sus respuestas, confidenciales y anónimas, tienen por objeto conocer su experiencia respecto a la manera en que vive la paternidad de un hijo (a) con discapacidad. Su colaboración es muy importante y valiosa.

La información obtenida de dicho instrumento será utilizada con fines de investigación que permita elaborar un taller de trabajo para padres. Muchas gracias por su apoyo.

- Por favor marque con una X su respuesta o complete los espacios con la información que se le solicita.

I. Datos Generales

1. Persona que contesta el cuestionario:

Madre()

Padre ()

2. Edad:_____

3. Grado escolar _____

4. Ocupación _____

5. Estado civil:_____

Soltero ()

Casado()

Unión libre()

Divorciado()

Viudo()

Otro()

II. Datos del menor

6. Lugar que ocupa mi hijo(a):

Mayor()

En medio()

Menor()

Único()

7. Sexo del menor:

Masculino() Femenino()

8. Edad del menor: _____

9. Discapacidad que presenta el niño (a):

Auditiva() Visual() Motora() Intelectual() Autismo() No sé()

10. Edad del niño(a) en que fue diagnosticada la discapacidad:

0-1 año() 2-3 años() 4-6 años() 7-12 años() 13-18 años()

11. Señale los niveles educativos en los que el niño(a) ha sido atendido por un servicio de educación especial:

CAM() USAER preescolar() USAER primaria() USAER secundaria()

III. Actitudes respecto a la discapacidad

12. En cuanto al diagnóstico que el médico/maestro me dio respecto a la presencia de discapacidad en mi hijo (a) estoy:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

13. Me surgen interrogantes tales cómo: ¿Por qué me ha pasado esto? ¿Qué es lo que no he hecho bien? Cuando pienso en mi hijo(a):

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

14. Me he dado cuenta que me falta información sobre por qué mi hijo(a) nació con la discapacidad, por lo que en ocasiones me pregunto ¿Qué le pasa a mi hijo? ¿Cómo se podrá curar?:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

15. Me siento desdichado(a) porque mi hijo(a) porque mi hijo no es un niño sano:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

16. Me siento incapaz de afrontar la situación:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

17. Me siento incomodo porque mi hijo presenta una discapacidad:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

18. Evitó convivir con otras personas cuando estoy con mi hijo(a) porque me siento avergonzado:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

19. Me preocupa que mi hijo(a) pueda hacer las actividades que hacen otros niños de su edad:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

20. Siento pena, rechazo o coraje por la discapacidad que presenta mi hijo(a):

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

21. En ocasiones me doy cuenta que fantaseo con el hijo sano que anhelaba tener:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

22. Siento que he hecho todo lo que está en mis manos respecto del proceso educativo de mi hijo(a), a fin de mejorar la atención que recibe:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

23. Hablo sobre mis sentimientos, distribución de tareas y evaluación de éxitos respecto de la situación de mi hijo(a):

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

24. Mantengo una actitud positiva y optimista frente a la situación de mi hijo(a), en relación con sus capacidades y limitaciones:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

25. Hago uso correcto de los recursos y servicios disponibles en mi comunidad para la escolarización y capacitación laboral de mi hijo(a):

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

26. Soy violento con mi hijo cuando siento frustración o enojo porque no responde a patrones de conducta en relación con su edad:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

27. Me importan los comentarios desagradables y las actitudes de personas que no comprenden al niño:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

28. Creo que es importante buscar a nuevos profesionales que me puedan brindar un diagnóstico sobre lo que ocurre con mi hijo(a):

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

29. Reconozco y doy respuesta con claridad a los deseos y necesidades de mi hijo(a) que permiten su adaptación y desarrollo óptimo:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

30. Las manifestaciones de afecto y cariño que le demuestro a mi hijo(a) tienden a ser más protectoras de lo necesario:

Totalmente de acuerdo() De acuerdo() En desacuerdo() Totalmente desacuerdo()

C. La Escala de resiliencia de 14-Item (ER-14)

Fecha: _____

Por favor, lea las siguientes afirmaciones. A la derecha de cada una se encuentran siete números, que van desde “1” (totalmente en desacuerdo) a la izquierda a “7” (totalmente de acuerdo) a la derecha. Haga un círculo en el número que mejor indique sus sentimientos acerca de esa afirmación. Por ejemplo, si está muy en desacuerdo con un enunciado, el círculo de “1”. Si no está muy seguro, haga un círculo en el “4”, y si está totalmente de acuerdo, haga un círculo en el “7”, y puede graduar según esta escala sus percepciones y sentimientos con el resto de números.

Haga un círculo en la respuesta adecuada	Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Normalmente me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
2. Me siento orgullosa de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7
3. En general me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7
4. Soy una persona con una adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7
5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7
6. Soy resuelto y decidido	1	2	3	4	5	6	7
7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7

9. Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
10. Puedo encontrar generalmente algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7
11. La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
12. En una emergencia soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
13. Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7
14. Cuando estoy en una situación difícil por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7

D. Escala Calidad de Vida

SECCIÓN 1ª - INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

CLAVE (a cumplimentar por el investigador)

Recuerde que toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no constará junto a ninguna información que nos proporcione. Muchas gracias por colaborar con nosotros.

1-DATOS DE LA ENTIDAD

1.1. Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad.

- Vivienda familiar
- Vivienda de alguna entidad
- Centro residencial

1.2. Si su familiar asiste a algún centro para personas con discapacidad, escriba:

Nombre del centro: _____

Localidad y la provincia: _____

2- INFORMACIÓN SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

- Hombre
- Mujer

2.2. ¿En qué año nació usted?

--	--	--	--

2.3. ¿Qué tipo de parentesco le une a la persona con discapacidad?

- Padre/madre
- Hermano/a
- Otro parentesco (especificar) _____

2.4. ¿Cuál de los siguientes describe mejor el tamaño de la localidad en la que vive?

- Menos de 2.000 habitantes
- De 2.000 a 5.000 habitantes
- De 5.000 a 20.000 habitantes
- Más de 20.000 habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo Casado Soltero Divorciado. Separado Otros

2.6. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo a jornada completa
 Trabajo a tiempo parcial
 Desempleado pero buscando trabajo
 Inactivo (por ejemplo, cuidador o amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (especificar) _____

2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
 Estudios Primarios Estudios superiores (diplomatura, licenciatura, doctorado)

2.9. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar incluyéndose usted? Indique qué tipo de parentesco hay entre las personas que viven en su hogar.

(Ejemplo: Número de personas: 4 / Tipo de parentesco de cada una: padre, madre, hermano, familiar con discapacidad)

Número de personas: _____

Tipo de parentesco: _____

2.10. ¿Cuáles fueron los ingresos del año pasado entre todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de 15.000 €
 Entre 15.000 y 24.999 €
 Entre 25.000 y 49.999 €
 Más de 50.000 €

2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
 Diariamente
 Otros: _____

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia?

3.2. ¿A qué tipo de servicio acude su familiar con discapacidad?

- En casa
- Centro Ocupacional
- Centro de día
- Centro Especial de Empleo
- Empleo con Apoyo
- Empleo ordinario
- Centro educativo
- Otros

3.3. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- Leve
- Moderado
- Severo
- Profundo
- Desconocida

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

- SI → por favor especifique cuál _____
- NO

3.6. Indique la naturaleza de la **discapacidad principal** de su familiar con discapacidad (por favor MARQUE SÓLO UNA)

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="radio"/> Discapacidad física |
| <input type="radio"/> Trastorno del espectro autista | <input type="radio"/> Deficiencia del habla o lenguaje |
| <input type="radio"/> Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil | <input type="radio"/> Daño cerebral traumático |
| <input type="radio"/> Trastorno emocional o conductual | <input type="radio"/> Deficiencia visual incluyendo ceguera |
| <input type="radio"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera | <input type="radio"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="radio"/> Discapacidad del aprendizaje | <input type="radio"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____ |
| <input type="radio"/> Discapacidad intelectual | <input type="radio"/> Sin diagnóstico específico |

3.7. ¿Tiene alguna discapacidad más aparte de la principal? Por favor, indique cuál. _____

3.8. ¿A qué distancia en kilómetros se encuentra la vivienda familiar del servicio o programa al que asiste su familiar con discapacidad ?

- 0-10 km. 10-20 km. Más de 20 km.

3.8. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- | | | |
|-------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| <input type="radio"/> Viudo. | <input type="radio"/> Divorciado. | <input type="radio"/> Separado. |
| <input type="radio"/> Casado. | <input type="radio"/> Soltero. | <input type="radio"/> Otros. |

3.9. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Trabajo a jornada completa | <input type="radio"/> Desempleado pero buscando trabajo |
| <input type="radio"/> Trabajo a tiempo parcial | <input type="radio"/> Inactivo (por ejemplo, ama de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad) |
| <input type="radio"/> Trabaja en algún periodo del año | |

3.10. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Sin estudios. | <input type="radio"/> Bachillerato o estudios secundarios |
| <input type="radio"/> Estudios Primarios. | <input type="radio"/> Estudios universitarios |

SECCIÓN 2ª – APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla y/o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento en habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de transición	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Otros (por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su **familia** necesita y recibe

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
15. Respiro familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar las facturas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo (ayuda) a hermanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información sobre discapacidades específicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECCIÓN 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Ahora cuéntenos **CÓMO SE SIENTE CON SU VIDA COMO FAMILIA.**

Emplearemos la información que nos dé para mejorar las políticas y servicios para las personas con discapacidad y sus familias.

Su "familia" puede incluir a muchas personas – madre, padre, parejas, niños, tías, tíos, abuelos/as, etc. Considere su familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular, y no piense como familia en parientes que se relacionan con ustedes sólo de vez en cuando.

Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

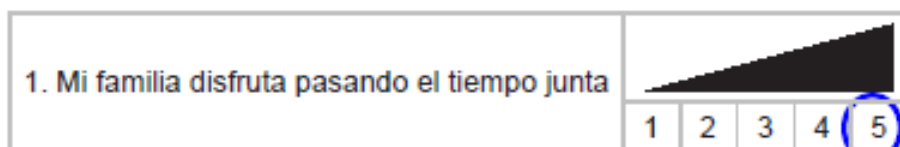
Primer paso: MARQUE LA IMPORTANCIA:

- Si marca el 1--> está diciendo que es **POCO IMPORTANTE.**
- Si marca el 2--> está diciendo que es **ALGO IMPORTANTE.**
- Si marca el 3--> está diciendo que es **IMPORTANTE.**
- Si marca el 4--> está diciendo que es **BASTANTE IMPORTANTE.**
- Si marca el 5--> está diciendo que es **IMPORTANTÍSIMO.**

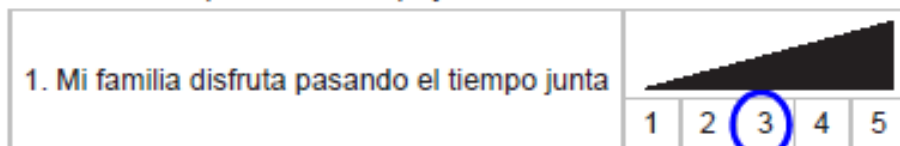
Segundo paso: MARQUE LA SATISFACCIÓN:

- Si marca el 1--> está diciendo que está **MUY INSATISFECHO.**
- Si marca el 2--> está diciendo que está **INSATISFECHO.**
- Si marca el 3--> está diciendo que está **SATISFECHO.**
- Si marca el 4--> está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO.**
- Si marca el 5--> está diciendo que está **MUY SATISFECHO.**

EJEMPLOS:



El 5 en **IMPORTANCIA**-->indica que le parece **importantísimo** que su familia disfrute pasando el tiempo junta.



El 3 en **SATISFACCIÓN**--> indica que está **satisfecho** con cómo su familia disfruta del tiempo que pasan juntos.

Calidad de Vida Familiar

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a aprender a ser independientes	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

E. Valoración de encuentros padres

Fecha: _____ Número de sesión _____

1. ¿Qué has aprendido en esta sesión?

2. ¿Qué te ha resultado más interesante?

3. ¿Qué crees que le faltó a la sesión?

4. ¿Qué es lo que más te ha gustado?

Observaciones:

F. Cronograma de actividades

Cronograma de actividades			
Sesión	Tema	Fecha	Horario
1	Definición y características de la discapacidad intelectual .	16/Mayo/2023	8:30-10:30
2	Etapas del desarrollo en la persona con discapacidad intelectual	23/Mayo/2023	8:30-10:30
3	Sexualidad y discapacidad intelectual.	25/Mayo/2023	8:30-10:30
4	Actitud ante la discapacidad.	30/Mayo/2023	8:30-10:30
5	Resiliencia ante la discapacidad	06/Junio/2023	8:30-10:30
6	Etapas del duelo y dolor en la discapacidad	08/Junio/2023	8:30-10:30
7	Familia y discapacidad	13/Junio/2023	8:30-10:30
8	Estrategias de enseñanza, padre/madre e hijo	15/Junio/2023	8:30-10:30

G. Programa de intervención en la actitud parental ante la discapacidad intelectual para fomentar la calidad de vida

ACTIVIDADES			
	Tema	Fecha	Horario
Sesión 1	Definición y características de la discapacidad intelectual	16/mayo/2023	8:30-10:30

Objetivo:

Explicar la definición de discapacidad intelectual e identificar las características que definen a la discapacidad.

Actividades

Inicio: presentación por parte de los padres.

Pregunta introductoria:

- **¿Qué es la discapacidad intelectual?**
- **Todos los padres participan comentando lo que saben sobre la discapacidad.**

Se presenta la definición: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Verdugo y Schalock, 2010, pág. 12).

- **Se explican los constructos que definen a la discapacidad intelectual.**

Se presenta un video introductorio sobre los niveles de severidad

- **Se les entrega a los padres una tabla sobre los niveles de severidad de la discapacidad intelectual, dentro de ellas se presentan características en los dominios conceptual, social y práctico.**
- **Los padres identifican las características del nivel de severidad y comportamientos de sus hijos.**
- **Se explican las causas de la discapacidad intelectual**

Por último se muestra un video sobre los padres y la discapacidad.

Sesión 2	Etapas del desarrollo en la persona con discapacidad intelectual	18/mayo/2023	8:30-10:30
<p>Objetivo: identificar y analizar las etapas del desarrollo de las personas con discapacidad.</p> <p>Actividades</p> <p>Al inicio se plantean preguntas sobre qué tanto conocen a sus hijos, los padres las analizan, responden y comparten sus respuestas con el grupo.</p> <p>Se presenta un video sobre el desarrollo de las personas con discapacidad, y sugerencias para los padres.</p> <p>Posteriormente se presenta la pregunta ¿Mi hijo se desarrolla igual que un niño “normotípico”, los padres analizan y comparten sus respuestas con el grupo.</p> <p>Se presentan las etapas del desarrollo y se explica cómo las transita una persona con discapacidad intelectual, se retoman las diferencias a partir del DSM-V.</p>			
Sesión 3	Sexualidad y discapacidad intelectual	23/mayo/2023	8:30-10:30

Objetivo: Conocer la importancia de la sexualidad en las personas con discapacidad.

Al inicio se proyecta un video sobre personas con discapacidad hablando sobre su sexualidad.

Se cuestiona a los padres ¿Qué es la sexualidad?, los padres expresan lo que conocen sobre la sexualidad.

Se expone sobre la sexualidad y se cuestiona ¿Por qué es importante la sexualidad?

Se explica la importancia de la sexualidad.

Como actividad final es que: en equipos realicen un dibujo sobre niña/niño y expliquen sobre la sexualidad en las etapas:

- **Etapa infantil**
- **Etapa Adolescencia**

Sesión 4	Actitud ante la discapacidad	25/mayo/2023	8:30-10:30
-----------------	-------------------------------------	---------------------	-------------------

Objetivo: Analizar la importancia de la actitud parental ante la presencia de discapacidad.

Actividades

De inicio se presenta un video sobre actitud, posteriormente se pregunta ¿Qué es la actitud?, los padres de familia dan su punto de vista.

Se presenta lo que es la actitud y sus componentes, de igual forma se explica cómo afecta la llegada de un hijo con discapacidad.

- **Al finalizar se realiza la actividad ¿Qué le dirías a los padres que inician con el proceso de discapacidad?**
- **-Recomendaciones**

Sesión 5	Resiliencia ante la discapacidad	30/mayo/2023	8:30-10:30
	<p>Objetivo: Analizar la importancia de la Resiliencia ante la presencia de discapacidad.</p> <p>Actividades</p> <p>De inicio se presenta un video sobre Resiliencia ante las situaciones que se presentan.</p> <p>Los padres comparten su opinión sobre lo que entendieron del video y que les hizo sentir.</p> <p>Posteriormente se les pregunta a los padres ¿Qué es la resiliencia?</p> <p>Se les explica a los padres sobre la resiliencia.</p>		

	<p>Después de la explicación, se les cuestionara ¿Qué fue lo que te impulsó a salir adelante?, los padres compartirán sus experiencias.</p> <p>Una vez que finalicen sus experiencias, se explicarán los factores asociados a la resiliencia; y se presentarán recomendaciones para favorecer la resiliencia.</p>		
Sesión 6	Etapas del duelo y dolor en la discapacidad	6/Junio/2023	8:30-10:30
	<p>Sesión presentada por una psicóloga.</p> <p>Objetivo: Identificar las etapas del duelo y dolor ante la discapacidad.</p> <p>En esta sesión la psicóloga les hablo sobre las etapas del duelo, e identificar en qué etapa se encontraban los padres.</p>		
Sesión 7	Familia y discapacidad	13/Junio/2023	8:30-10:30
	<p>Objetivo: Reconocer la importancia de la familia en el proceso de discapacidad</p> <p>Actividades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Reconocer la función de la familia -Los roles de familia -¿Cuándo se rompen esos roles? - La importancia de los demás integrantes de la familia - Los hermanos de la persona con discapacidad - A través de esta información ¿Cómo mejoro la calidad de vida? 		

Sesión 8	Estrategias de enseñanza, padre/madre e hijo	15/Junio/2023	8:30-10:30
<p>Objetivo: Dar recomendaciones para padres de familia</p> <ul style="list-style-type: none"> -Crear redes de apoyo -Promover la independencia -Apoyo de maestros -Involucrarse en el aprendizaje -Búsqueda de apoyos y recursos -Cultivar una imagen positiva -Reconocer los retos -Celebrar los logros 			

H. Calendario de actividades

Calendario de actividades				
Actividades	Primer semestre (enero-junio 2022)	Segundo semestre (agosto-diciembre 2022)	Tercer semestre (enero-junio 2023)	Cuarto semestre (agosto-diciembre 2023)
Propuesta de proyecto de tesis	X			
Análisis de la cuestión	X			
Redacción del proyecto de tesis	X	X	X	X
Aplicación de entrevista			x	
Aplicación de instrumento			X	
Programa de Orientación				X
Evaluación de la entrevista e instrumento				X
Análisis de los resultados				X
Resultados y conclusiones				X

Nota: Fuente propia



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Facultad de
Comunicación Humana

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN

JEFATURA DE PROGRAMA EDUCATIVO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA



Cuernavaca, Morelos, a 14 de mayo del 2024.

ASUNTO: Voto aprobatorio.

CONSEJO INTERNO DE POSGRADO

P R E S E N T E.

Certifico que la tesis "**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA**" elaborada por la estudiante **MARIEL CUAHQENTZI PEREZ**, cumple con los requisitos para obtener el grado de **Maestría en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva**.

Atentamente

Por una humanidad culta

ESTE DOCUMENTO CONTIENE FIRMA ELECTRONICA

DRA. ANDREA SALDIVAR REYES

C.c.p- Archivo.



Privada del Tanque N° 200 Col. Lomas del Mirador
Tel. (777) 329 71 50, Ext. 2409 / posgradofch@uaem.mx

UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento firmado electrónicamente de conformidad con el ACUERDO GENERAL PARA LA CONTINUIDAD DEL FUNCIONAMIENTO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR EL VIRUS SARS-COV2 (COVID-19) emitido el 27 de abril del 2020.

El presente documento cuenta con la firma electrónica UAEM del funcionario universitario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de su elaboración y es válido de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ESTADO DE MORELOS emitidos el 13 de noviembre del 2019 mediante circular No. 32.

Sello electrónico

ANDREA SALDIVAR REYES | Fecha:2024-05-29 16:27:09 | FIRMANTE

m6i2yUpgil3MfdwU0EFMmsz1b08PoVB5HWXbuURzKANq5+EUu84DVWoCsMg3RIU3/+9DSQ0fEI3ZL9w3f1YXDL6usuqu8nryM8xFODjFTrhE8lqG7ch1HRLW8bLLa/TCSKXfvYZvqwvz75PiYCgqpf9FqBs+TzUrD/iWQEZIVFg6gBQjLO2nPJdZ73NyTvR0yJTjY1/AJWyxGbbhkKxW0Ms0QMws3Oma072f6oXqai1fHI+ZGFBUKcOR4RunCk7U0Xx5vcORx82gsKLbMpAHZKJ7p9+tMYNWwDasFMdsFTkq0EsBZ937uGMSEreXLAtgpFaHN/impsDFXNQgv3yXQ==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



[IZaE36OpL](#)

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/QcPZEpODi8FId9kQ6eHCErBopwSsZQmW>



UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Facultad de
Comunicación Humana

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN

JEFATURA DE PROGRAMA EDUCATIVO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA



Cuernavaca, Morelos, a 14 de mayo del 2024.

ASUNTO: Voto aprobatorio.

CONSEJO INTERNO DE POSGRADO

P R E S E N T E.

Certifico que la tesis "**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA**" elaborada por la estudiante **MARIEL CUAHQENTZI PEREZ**, cumple con los requisitos para obtener el grado de **Maestría en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva**.

Atentamente

Por una humanidad culta

ESTE DOCUMENTO CONTIENE FIRMA ELECTRONICA

DRA. LORENA ALONSO RODRÍGUEZ

C.c.p- Archivo.



Privada del Tanque N° 200 Col. Lomas del Mirador
Tel. (777) 329 71 50, Ext. 2409 / posgradofch@uaem.mx

UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento firmado electrónicamente de conformidad con el ACUERDO GENERAL PARA LA CONTINUIDAD DEL FUNCIONAMIENTO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR EL VIRUS SARS-COV2 (COVID-19) emitido el 27 de abril del 2020.

El presente documento cuenta con la firma electrónica UAEM del funcionario universitario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de su elaboración y es válido de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ESTADO DE MORELOS emitidos el 13 de noviembre del 2019 mediante circular No. 32.

Sello electrónico

LORENA ALONSO RODRÍGUEZ | Fecha:2024-05-29 08:06:43 | FIRMANTE

i9H4C69Ga3WLZJcJYw0iJtFf6uEM8Ohbe3yOEqWgv0BGLuPNU60/unGuQzs5hbwsRAEaU+FI+bHMDottI9+FZgqJmSvnVwltNhIUAOeRdStnDThU9mVnqOt6H8WNGGdwa2Ku+8IIQ0TLBA5PJ4UtlR876P7eb2jP54N5QBwfHNNQqILhavuSVI0VkeX9czLjH4DUTdAkkCDzwwwhHXusFOuOiOHOF4szH0H3ayiTWLXIsDRut6bbldA98RLMPrkasmIRKLHAcNXnLhenOvENuR9bBM0+BihPdTHiX8HMMyhRMTrg3gAVQ4bXfBjx4uzNP/D/qNgW/PTTIfiawadWlbA==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



[SXx6AWzQJ](#)

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/s3qfP3HrVQmwnc47qiQsia4e7ILQOQKa>



UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Facultad de
Comunicación Humana

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN

JEFATURA DE PROGRAMA EDUCATIVO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA



Cuernavaca, Morelos, a 14 de mayo del 2024.

ASUNTO: Voto aprobatorio.

CONSEJO INTERNO DE POSGRADO

P R E S E N T E.

Certifico que la tesis "**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA**" elaborada por la estudiante **MARIEL CUAHQENTZI PEREZ**, cumple con los requisitos para obtener el grado de **Maestría en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva**.

Atentamente

Por una humanidad culta

ESTE DOCUMENTO CONTIENE FIRMA ELECTRONICA

DRA. ALMA JANETH MORENO AGUIRRE
COMISIÓN REVISORA

C.c.p- Archivo.



Privada del Tanque N° 200 Col. Lomas del Mirador
Tel. (777) 329 71 50, Ext. 2409 / posgradofch@uaem.mx

UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Facultad de
Comunicación Humana

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN

JEFATURA DE PROGRAMA EDUCATIVO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA



Privada del Tanque N° 200 Col. Lomas del Mirador
Tel. (777) 329 71 50, Ext. 2409 / posgradofch@uaem.mx

UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento firmado electrónicamente de conformidad con el ACUERDO GENERAL PARA LA CONTINUIDAD DEL FUNCIONAMIENTO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR EL VIRUS SARS-COV2 (COVID-19) emitido el 27 de abril del 2020.

El presente documento cuenta con la firma electrónica UAEM del funcionario universitario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de su elaboración y es válido de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ESTADO DE MORELOS emitidos el 13 de noviembre del 2019 mediante circular No. 32.

Sello electrónico

ALMA JANETH MORENO AGUIRRE | Fecha:2024-05-29 13:07:56 | FIRMANTE

i0gplzTCZhn9gjnBX8H4DCtwQ3QTZvten4hLfQqLaOY+SHLy3AIOLulj6DQvgk0+hQ//nztD05CYTm2xzW+FR4QabY8ml2RRwgmLVZc4KN+RGYIDgv0tUcsgPpONxrBxmj8vtXTG
siMEB1v8fVVFZnPHS8ef+Th/f5u9aVWDzXE+b2T2Nd5mWOEtL/3vJCAy8K70kN5WY9tadP3DVdpoHZqimxZzPHSy2743Hnuhaamn5CyWnVe72/DiZ1eMJlruCThx0tsAxEIVZOiT
n4UVRTyRmWEOiw1oHQq+9axwREFLxOj9P3TWKsjBvkUMY/wo20SbvmDw87GQSQnD3hrjCQ==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o
escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



[ofLKpynXI](#)

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/aNwdySCEmOExulmjKuzJVjGNjA48pl>



UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Facultad de
Comunicación Humana

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN

JEFATURA DE PROGRAMA EDUCATIVO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA



Cuernavaca, Morelos, a 14 de mayo del 2024.

ASUNTO: Voto aprobatorio.

CONSEJO INTERNO DE POSGRADO

P R E S E N T E.

Certifico que la tesis "**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA**" elaborada por la estudiante **MARIEL CUAHQENTZI PEREZ**, cumple con los requisitos para obtener el grado de **Maestría en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva**.

Atentamente

Por una humanidad culta

ESTE DOCUMENTO CONTIENE FIRMA ELECTRONICA

DR. LEONARDO MANRÍQUEZ LÓPEZ

C.c.p- Archivo.



Privada del Tanque N° 200 Col. Lomas del Mirador
Tel. (777) 329 71 50, Ext. 2409 / posgradofch@uaem.mx

UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento firmado electrónicamente de conformidad con el ACUERDO GENERAL PARA LA CONTINUIDAD DEL FUNCIONAMIENTO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR EL VIRUS SARS-COV2 (COVID-19) emitido el 27 de abril del 2020.

El presente documento cuenta con la firma electrónica UAEM del funcionario universitario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de su elaboración y es válido de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ESTADO DE MORELOS emitidos el 13 de noviembre del 2019 mediante circular No. 32.

Sello electrónico

LEONARDO MANRIQUEZ LOPEZ | Fecha:2024-05-29 12:54:30 | FIRMANTE

hGnrcEXZ8lpOObtqMW89qUJQc94O/82VNT2v1Kj4qk8jk9O8u7Sb7ZdKSa0F2mxR07xqq+dwOM6P1A2SXgis3hHBgyG7A7YXoB28i91r9YFu2sFd4hBLauDRBwedQvPQ5P+APowOICsD7E6zpu5zxHPOwvF79bt3jtaSu/AtD0eysl/TJL7CfgoBDiREjREA67JsCs95soPcsvPXM9nNL6EynizxT6hIE55HsANsGrMD8ukwnPyfV2dTtOrEfd2yViTRGbdk2RxDMTeVo2ThLP/M/HMISyadc7YQw17089cQDqkvLn3/5Z0YYyWoEdtZoR9AgaLIYOupxdqnsFA==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o
escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



[WYq2fdMOa](#)

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/9UlobAWEYaiFPwNnnl3QP8m5yeCC1kZF>



UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Facultad de
Comunicación Humana

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN

JEFATURA DE PROGRAMA EDUCATIVO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA



Cuernavaca, Morelos, a 14 de mayo del 2024.

ASUNTO: Voto aprobatorio.

CONSEJO INTERNO DE POSGRADO

P R E S E N T E.

Certifico que la tesis "**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA FOMENTAR LA CALIDAD DE VIDA**" elaborada por la estudiante **MARIEL CUAHQENTZI PEREZ**, cumple con los requisitos para obtener el grado de **Maestría en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva**.

Atentamente

Por una humanidad culta

ESTE DOCUMENTO CONTIENE FIRMA ELECTRONICA

DRA. ROSA DIANA SANTAMARÍA HERNÁNDEZ
COMISIÓN REVISORA

C.c.p- Archivo.



Privada del Tanque N° 200 Col. Lomas del Mirador
Tel. (777) 329 71 50, Ext. 2409 / posgradofch@uaem.mx

UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Facultad de
Comunicación Humana

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN

JEFATURA DE PROGRAMA EDUCATIVO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y EDUCACIÓN INCLUSIVA



Privada del Tanque N° 200 Col. Lomas del Mirador
Tel. (777) 329 71 50, Ext. 2409 / posgradofch@uaem.mx

UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento firmado electrónicamente de conformidad con el ACUERDO GENERAL PARA LA CONTINUIDAD DEL FUNCIONAMIENTO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR EL VIRUS SARS-COV2 (COVID-19) emitido el 27 de abril del 2020.

El presente documento cuenta con la firma electrónica UAEM del funcionario universitario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de su elaboración y es válido de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ESTADO DE MORELOS emitidos el 13 de noviembre del 2019 mediante circular No. 32.

Sello electrónico

ROSA DIANA SANTAMARIA HERNANDEZ | Fecha:2024-05-30 09:05:09 | FIRMANTE

kbAz4bumZtZJ28RJT8lyjt+7rj1jluNklhQuFyndSF5ymtxdPkfRc0f/jqyGaFILCJ0+f0fhplWcWv9XEuhso+4xmb79u282G+KxpSXckZ1MeDMnNbJjCwQr00511tUKuQWDDrmiZNpNpLk58O4/2Mf7kY/At8LjkkardOpq6bD3dAkCLxU7qUjAB7HAhQhu7H4l6svMhuiErSLpT6MU0gi+vdifdRKkjE+SeDZ/ta2P17/5cgMaFp9dpgb1gvoD6vtNZosOyGQfM8PxRbrNckU8V7opieHMzrvBKQZ6ru/T+7toJ4rmH85bNgMet3Up3POcUKe3FGZaBSI9M6BMbqg==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o
escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



[qoyQgPeuf](#)

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/OLC4Scxm5cu8wIMx2RtKjJZoUuhITElg>



UAEM
RECTORÍA
2023-2029