

UNIVERSIDAD PANAMERICANA
Facultad de Humanidades
Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social



**Áreas de vida afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de sus hijos
en los padres de edades entre 20 y 50 años que llevan a sus hijos al Centro de
Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca**

(Tesis de Licenciatura)

María José Gramajo Galindo

Coatepeque, Febrero 2020

**Áreas de vida afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de sus hijos
en los padres de edades entre 20 y 50 años que llevan a sus hijos al Centro de
Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca**

(Tesis de Licenciatura)

María José Gramajo Galindo

Licda. Luz Elena Cifuentes Fuentes (Asesor)

Licda. Alexandra Margarita Trigueros de Vargas (Revisor)

Coatepeque, Febrero 2020

Autoridades Universidad Panamericana

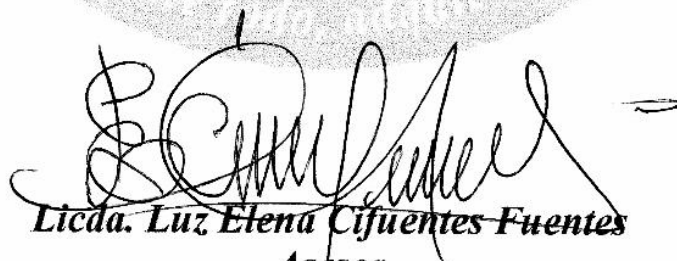
Rector	M. Th. Mynor Augusto Herrera Lemus
Vicerrectora Académica	Dra. Alba Aracely Rodríguez de González
Vicerrector Administrativo	M.A. César Augusto Custodio Cobar
Secretaria General	EMBA Adolfo Noguera Bosque

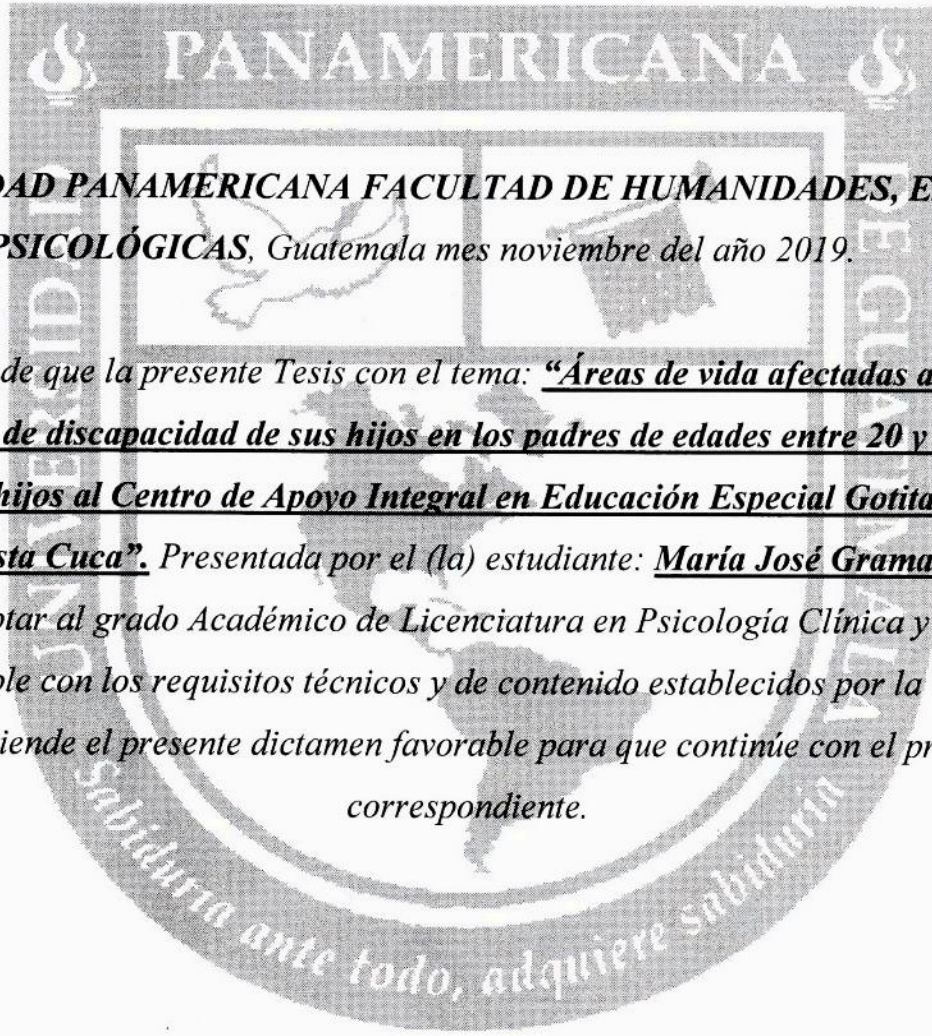
Autoridades Facultad de Humanidades

Decano	M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Vicedecano	M.Sc. Ana Muñoz de Vásquez

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala mes diciembre año 2018.

En virtud de que la presente Tesis con el tema: “Áreas de vida afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de sus hijos en los padres de edades entre 20 y 50 años que llevan a sus hijos al Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca”. Presentada por el (la) estudiante: María José Gramajo Galindo previo a optar al grado Académico Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.


Licda. Luz Elena Cifuentes Fuentes
Asesor



UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala mes noviembre del año 2019.

En virtud de que la presente Tesis con el tema: “Áreas de vida afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de sus hijos en los padres de edades entre 20 y 50 años que llevan a sus hijos al Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca”. Presentada por el (la) estudiante: María José Gramajo Galindo previo a optar al grado Académico de Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.


Licenciada Alexandra Margarita Trigueros de Vargas
Revisora

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala, diciembre 2019. -----

En virtud que la presente Tesis con el tema "**Áreas de vida afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de sus hijos en los padres de edades entre 20 y 50 años que llevan a sus hijos al Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca**", presentado por el (la) estudiante **María José Gramajo Galindo** reúne los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, esta Decanatura extiende **Dictamen de Aprobación** previo a optar grado académico Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social, para que el (la) estudiante proceda a la entrega oficial en Facultad.



M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Decano
Facultad de Humanidades

Nota: *Para efectos legales, únicamente el sustentante es responsable del contenido del presente trabajo.*

Agradecimientos

Agradezco a Dios porque me permitió ver otro triunfo más en mi vida, por mantener a mis padres y hnos. con vida y las bendiciones que nos brinda día con día. Por la oportunidad que me da de disfrutar a las personas que se que me aman y aprecian, y a las que yo se que más amo en mi vida. Gracias Dios por permitirme amar y querer a mi familia, y a mis padres por permitirme conocer de Dios y su infinito amor.

A mis padres por haberme forjado como la persona que son en la actualidad; muchos de mis logros se los debo a ellos entre los que incluye este. Me formaron con reglas y algunas libertades pero al final de cuentas me motivaron constantemente para alcanzar mis anhelos ya que son los promotores de mis sueños, gracias por confiar en mí. A mis hnos. por su motivación y cariño ante cualquier situación en especial esta.

Gracias a la vida por este nuevo triunfo, y a todas las personas que me apoyaron y creyeron en la realización de esta tesis.

Contenido

Resumen	i
Introducción	iii
Capítulo 1 Marco Referencial	
1.1. Antecedentes	1
1.2. Planteamiento del problema	4
1.3. Justificación del estudio	4
1.4. Pregunta de investigación	4
1.5. Objetivos	5
1.5.1. Objetivo general	5
1.5.2. Objetivos específicos	5
1.6. Alcances y límites	5
Capítulo 2 Marco Teórico	
2.1. Emociones	7
2.2. Discapacidad	8
2.3. Familia	9
2.3.1. Familia con niños con discapacidad	9
2.4. Padres	10
2.4.1. Descripción y Definición del concepto	10
2.4.2. Padres de familia ante la discapacidad de su hijo	11
2.4.2.1. Duelo en padres de niños con diagnóstico de discapacidad	12
2.4.2.2. Ámbito de la vida de los padres que se ve afectada al tener un hijo con diagnóstico de discapacidad.	14
Capítulo 3 Marco Metodológico	
3.1. Método	18

3.2. Tipo de investigación	18
3.4. Pregunta de investigación	19
3.5. Variable	19
3.6. Muestreo	19
3.7. Sujeto de la investigación	19
3.8. Instrumento de la investigación	20
3.9. Procedimiento	20
3.10. Cronograma	21

Capítulo 4 Presentación y Discusión de resultados

4.1. Presentación de resultados	23
4.1.1. Presentación de resultados individuales	23

Conclusiones	47
---------------------	----

Recomendaciones	48
------------------------	----

Referencia	49
-------------------	----

Anexos	51
---------------	----

Lista de Tabla

Tabla No.1 Cronograma para la realización de la investigación	22
---	----

Lista de gráficas

Gráfica No. 1 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #1	24
Gráfica No. 2 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #2	25
Gráfica No. 3 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #3	26
Gráfica No. 4 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #4	27
Gráfica No. 5 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #5	28
Gráfica No. 6Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #6	29
Gráfica No. 7Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #7	30
Gráfica No. 8Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #8	31

Gráfica No. 9 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #9	32
Gráfica No. 10 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #10	33
Gráfica No. 11 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #11	34
Gráfica No. 12 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #12	35
Gráfica No. 13 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #13	36
Gráfica No. 14 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #14	37
Gráfica No. 15 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #15	38
Gráfica No. 16 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #16	39
Gráfica No. 17 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #17	40
Gráfica No. 18 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #18	41
Gráfica No. 19 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #19	42
Gráfica No. 20 Perfil de Autoconcepto en padres de familia-Padre #20	43
Gráfica No. 21 Resultado general de los datos obtenidos	44

Resumen

El presente estudio se realiza con el fin de investigar los efectos en la vida de los padres cuando son confrontados con el diagnóstico de una discapacidad o enfermedad en los hijos. La presente consta de cuatro capítulos y sus respectivas conclusiones y recomendación estructurada en la siguiente forma.

El primer capítulo corresponde al Marco Conceptual. En este espacio, se procede a plantear los antecedentes y la justificación de la investigación. Se exponen el objetivo de identificar las reacciones iniciales que tuvieron los padres ante los diagnósticos de enfermedad o de discapacidad de sus hijos. También se procede a Exponer los alcances y los límites de la investigación.

El segundo capítulo corresponde al Marco Teórico de la investigación, en dicho capítulo, se procede a dar el sustento teórico del tema de investigación expone temas fundamentales de cómo es que afecta la reacción de los padres en diferentes áreas de la vida (emocional, familiar, físico, social y laboral) al saber que tiene un hijo con discapacidad, ya que el estado emocional de los progenitores desestabiliza el sistema familiar al alterar el contexto y clima afectivo.

El tercer capítulo corresponde al Marco Metodológico. Esta parte se comenta sobre el método y tipo de investigación en el estudio de forma cuantitativa, se presenta el nivel y técnica, variables, pregunta de investigación y el análisis de factibilidad y viabilidad. También se exhibe el muestreo y los sujetos de la investigación el cual la población son los padres de familia de la Fundación Gotitas de Amor del municipio de Flores Costa Cuca, Quetzaltenango. Con el que se situó el instrumento de investigación de la prueba psicométrica AF-5 Autoconcepto Forma 5 de F. García y G. Musitu., el procedimiento y cronograma a la población de los padres de familia.

El cuarto capítulo corresponde a la Presentación y Discusión de la investigación. Este punto se muestra la presentación y discusión de resultados. Así como las conclusiones, recomendaciones, referencias y anexos del trabajo de investigación.

Introducción

De acuerdo con el psicólogo Hans Olvera, desde el momento en el cual el padre de familia se entera del embarazo, se prepara para la venida del nuevo miembro de la familia. Los padres crean expectativas y sueños con respecto al nacimiento y al futuro de ese niño. El diagnóstico de una enfermedad discapacidad en un hijo puede ser muy duro para los padres. ¿Cómo reacciona los padres ante esta noticia? Los padres sufren un duelo pues han perdido al hijo que imaginaron y en su lugar tienen un hijo con una discapacidad que nunca esperaron.

Un diagnóstico de este tipo afecta a toda la dinámica familiar al alterar el funcionamiento y los roles de todos los miembros de la familia que ahora debe convertirse en cuidadores y apoyo para el niño con necesidades especiales. El diagnóstico crea cambios en todas las esferas de la vida de los padres que al final terminan al repercutir en los cuidados del niño con necesidades especiales.

La presente investigación pretende, por medio de la evaluación a una población meta de 20 padres de familia y utilizar la herramienta de la prueba Autoconcepto de Forma 5 (AF5), determinar las áreas de vida más afectadas en los padres luego del diagnóstico de discapacidad de sus hijos.

Capítulo 1

Marco Referencial

1.1 Antecedentes

Ortega, P. (2012), realizó un estudio de situaciones de familias que confrontan circunstancias al tener un hijo con discapacidad mental o física, con el objetivo de detallar los cambios de la dinámica familiar al tener un miembro de la familia con discapacidad mental o física. Para la presente investigación fueron seleccionadas familias nucleares con un integrante con discapacidad. El universo fue de un total de 46 familias con un promedio de edad de 37 años de los padres y con estudios de nivel medio, a quienes se les empleó un instrumento de preguntas referente a la vida familiar que llevan.

A través de la prueba resaltaron los cambios más frecuentes en la dinámica familiar al tener un hijo con discapacidad, siendo estos: demanda de atención, necesidad de ayuda profesional, altos índices de gastos económicos, aislamiento, cambio de creencia y afrontamiento social.

Algunos aspectos dentro de la dinámica familiar con los hijos con discapacidad y que tiene relación con los cambios en la vida de los padres incluye el rol a ejercer dentro de la familia acciones que caracterizan a cada integrante de la familia para mantenerla en equilibrio en sus diferentes aspectos. Culturalmente, en Guatemala, los roles femeninos y masculinos dentro de la familia han estado bastantes definidos, aunque recientemente las nuevas generaciones los han ido modificando. En la población evaluada, los roles están socialmente muy marcados. El rol masculino es de proveedor de la familia y dar mantenimiento a la casa mientras que el de mujer consiste principalmente en el cuidado y educación de los hijos. Torres, Reyes y Garrido (2012).

Cuando se tiene un hijo con discapacidad, los roles tradicionales se ven afectados por mayor responsabilidad y acciones compartidas, a modo que ya no son tan definidos como fueron en un principio. En ocasiones un padre puede asumir las tareas de la casa mientras que la madre trabaja,

puede ser que ambos padres trabajen y los abuelos, tíos u otro familiar se quede al cuidado del menor con discapacidad y deberes de casa, o que los papás lleven al hijo a una institución de horarios que sean de día completo reduciendo la convivencia entre ellos.

Antelo, Y. (2013), Comenta que al nacer un hijo se pretende tener un espacio tanto físico como emocional, en el que provoca cambios en la familia en sus interacciones, al enterarse los padres que su hijo tiene una discapacidad se emprende un reto grande no solo para ellos sino también la familia porque crea emociones grandes y comienza a informarse, buscar servicios de apoyo.

Al inicio los padres se sienten desorientados ya que no saben cómo comenzar a pedir ayuda, todo padre tiene una expectativa sobre sus hijos y al enterarse que tienen una discapacidad esta se distorsiona y viene la decepción por alguno de los integrantes de la familia. La reacción de los padres ante esta situación se debe por diferentes factores como la forma de crianza de los padres, las experiencias que han tenido y las habilidades que tienen para enfrentar un problema. La primera reacción de los padres es no aceptar la realidad, los procesos de adaptación tienen las mismas fases: capacidad de enfrentar la verdad, esfuerzos positivos para ayudar al menor, poner atención y buscar soluciones terapéuticas para mejorar el beneficiar el desarrollo del hijo.

Tener un hijo con alguna discapacidad no solo afecta en lo emocional en la familia sino también en los deberes o que hacer del diario vivir, dificultades para realizar actividades que antes ejercían, problemas en los padres, relaciones con amigos, vecinos, entre otras personas cercanas, así mismo el problema económico que conlleva.

San Joan de Déu (2013), comenta que, al diagnosticar a un hijo con discapacidad, la familia sobrelleva un gran golpe, en ella los progenitores experimentan varias fases emocionales y psicológicas y cambian de acuerdo al caso, ya que ellos ven cómo cambian los diferentes ámbitos de su vida. Estas reacciones ante la discapacidad dependerán del factor, como la situación

económica, la dinámica familiar, el grado de discapacidad del menor, las creencias, y la interacción social.

Pérez A. (2016) realizó un estudio sobre el impacto en las familias con personas con discapacidad, en el que comenta que no solo afecta a los progenitores la noticia y responsabilidad de cuidar a un miembro familiar con discapacidad sino sobre todo el ámbito familiar ya que es difícil llevar a cabo este cuidado en el menor con un diagnóstico de discapacidad física o mental. El estudio valora el impacto no solo a nivel familiar sino también a lo social, económico, físico, laboral y mental.

Al ser el laboral el no poder trabajar fuera de casa, renunciar o reducir un tiempo de trabajo para que se pueda estar cerca del menor con discapacidad. En el área social afecta en el tiempo libre, vida familiar o el divertirse del ocio debido a que se aíslan de las amistades por poca falta de tiempo o el sentir vergüenza de tener un hijo con discapacidad. El área económica dependerá de varios factores como lo es sus estatus económicos por los gastos de los cuidados especiales que se deben de tener ante el menor con discapacidad. En salud física y mental debido que a cuidar a un familiar con discapacidad genera problemas de salud como lo es el estrés, bajo estado de ánimo, depresión, frustración, pérdida de control y sentimiento de culpa. Así como lo puede ser problemas del sueño

Reguera, L. (2018) expone que surge un impacto en los padres de familias al tener un hijo con discapacidad no solo en el área emocional si no en el social que conlleva que los progenitores se aíslan cada día más de sus actividades sociales al minimizar sus amistades sociales y acciones de ocio. Repercute también en el área laboral en donde los progenitores piensan que los cuidados del menor con discapacidad hacen que no sea posible conciliar la situación de trabajo y lo dejen y provoque un efecto en el área económica y hace que repercuta en el área física y mental al sentirse cansados más de lo normal por los cuidados. Tener hijos con discapacidad trae dificultades en las diferentes áreas de vida, pero se puede transformar esta si aprenden a llevarlo de forma adecuada.

1.2.1 Planteamiento del problema

Cuando en la familia nace un niño con alguna discapacidad o enfermedad crónica, la dinámica se ve afectada pues la familia se encuentra en las necesidades de modificarse para poder dar los cuidados necesarios al nuevo miembro. Mientras esto sucede, los padres también están lidiando con un proceso de duelo que debe superarlo lo más pronto posible para prepararse para los cambios que deben ocurrir.

Ante toda la situación, la vida de los padres en sus diferentes aspectos, se ve afectada, alterada y por consecuencia, tiene una repercusión sobre los cuidados que se ofrecen no solo al miembro con discapacidad sino también a todos los miembros de la familiar nuclear.

1.3 Justificación del estudio

La importancia del rol de los padres de familia en los procesos de rehabilitación y cuidado de sus hijos con discapacidad es indiscutible. A través de su involucramiento, el niño se ve apoyado no solo emocionalmente sino también física y económicamente. Los cambios que han tenido que realizar estos padres en diferentes ámbitos de su vida a partir del diagnóstico de discapacidad o enfermedad del menor han alterado la dinámica familiar.

Con el fin de documentar las áreas de la vida de los padres que se ven más afectadas luego del diagnóstico de discapacidad de un hijo, se realiza la presente investigación.

1.4 Pregunta de investigación

¿Qué áreas de la vida de los padres de familia que llevan a sus hijos al Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca se ven afectadas después de un diagnóstico de discapacidad de su hijo?

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Determinar las áreas en la vida de los padres de familia, que se han visto más afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de su hijo.

1.5.2 Objetivos específicos

- Entrevistar a la población meta para definir las características del grupo.
- Realizar evaluación estandarizada utilizando el Test – Autoconcepto de Forma 5 (AF5).
- Interpretar resultados de las pruebas a realizar cotejándola con la información proporcionada a partir de la entrevista con la población meta.

1.6 Alcances y límites

Alcances

La presente investigación pretende documentar de forma general, las diferentes áreas en la vida de los padres de familia de pacientes con diagnóstico de discapacidad, que han sido afectadas a partir del diagnóstico mismo.

La investigación no contempla el poner en marcha planes o estrategias de apoyo sino hacer visible la problemática a la cual se enfrentan las familias.

Límites y limitantes

La investigación se realiza en una población pequeña de 20 padres de familia con edades entre 20 a 50 años y que asisten con hijos al centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor.

El acceso a una población mayor fue limitado por la alta ausencia de los padres al Centro por motivos de distancia geográfica, factor económico o tiempo ya que las sesiones se realizan en horario laboral.

Capítulo 2

Marco Teórico

2.1 Emociones

Suarez R. (2018), explica que “las emociones de las personas se definen como reacción subjetiva a estímulos experienciales marcados por factores físicos y externos” dando a conocer que es la respuesta que poseen las personas con varios términos semánticos a lo que les sucede en el diario vivir.

De acuerdo con la Asociación Americana de Psicología (2006), se ha llegado a la conclusión que las emociones son la plataforma de la motivación de las personas y se logra reflejar en el rostro. Los psicólogos americanos aseguran, que estos descubrimientos siendo realizado por varios investigadores alrededor del mundo, con diversas metodologías, y se tiene en cuenta numerosas culturas, se coinciden que hay siete emociones universales, presentándose es expresiones del rostro que son muy marcadas, en estas se encuentra: alegría, sorpresa, enojo, desprecio, disgusto, tristeza, y miedo.

En un estudio elaborado recientemente por la Universidad de California, en Berkeley, se indica que hay 27 clases de emociones y todas están interconectadas. Esta investigación esta publicada en Proceedings of the National Academy of Sciences (2017), donde analizaron las reacciones de más de 800 personas por medio de videos de diferentes situaciones. Al final, las categorías resultantes fueron: romance, satisfacción, compasión, deseo sexual, adoración, admiración, disfrute, calma, apreciación, regocijo, sombro, aburrimiento, antojo, dolor, envidia, confusión, temor, tristeza, terror, ansiedad, excitación, interés, incomodidad, nostalgia, indignación, júbilo, embelesamiento.

2.2 Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud define el concepto de la siguiente forma:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.(OMS, 2018)

Padilla A. (abril, 2010) en su informe da a conocer que la discapacidad es una condición heterogénea que encierra la interacción de un individuo de sus dimensiones físicas o psíquicas y los elementos de la sociedad en la que se desenvuelve.

La discapacidad, entonces, se puede definir como una pérdida permanente o temporal de una función física, social o psíquica. Es una situación que no le permite o impide a un individuo su participación plena en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás. Esto se evalúa en cada uno de los ejes de vida. Por ejemplo, se puede tener una discapacidad visual, motora, lectora, social, etc. Cualquier situación que sea a largo plazo y que impida el desarrollo pleno del individuo en igualdad de condiciones, es una discapacidad.

La Constitución Política de la República de Guatemala en su Artículo 53 (2001), establece que el Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas con limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales y declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permiten su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad.

2.3 Familia

De acuerdo con el sitio de internet de la Real Academia de la Lengua Española, RAE, el concepto de familia se refiere a un “grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”.

La autora Maganto Mateo, procede a explicar que “las funciones de la familia sirven a dos objetivos, uno interno, la protección psicosocial de sus miembros; el otro externo, la acomodación a una cultura y la trasmisión de esa cultura” (Maganto Mateo, 2018); de allí su importancia en la sociedad.

A partir de múltiples lecturas, puede concluirse que familia es un grupo de personas que funcionan como un sistema, en el cual cada miembro se desarrolla psicosocialmente y los adultos velan por el desarrollo adecuado y bienestar psicológico, físico y social de los miembros menores de edad.

Tradicionalmente, la familia ha sido definida como un grupo nuclear, pero en la sociedad guatemalteca, se puede observar que culturalmente, también se incluye dentro de familia a la familia extendida como abuelos, tíos y primos. En Guatemala se puede observar que la familia extendida también tiene un rol importante en el cuidado de los menores que forman parte del grupo. En algunas familias, son los abuelos los que ejercen el cuidado de los menores mientras los padres trabajan.

2.3.1 Familia con niños con discapacidad

Fantova F. (2012) del Instituto Interamericano del Niño, quienes trabajan con las familias de las personas con discapacidad, comenta que primitivamente antes de que un hijo nazca o se le diagnostique una discapacidad, la familia ha atravesado o recorrido diversas situaciones que es importante tener conocimiento de cuales han sido. Es necesario conocer la estructura y dinámica familiar como, por ejemplo, si son una familia con buenos vínculos, comunicación asertiva, el

ritmo de vida que llevan, etc. Estas características del sistema familiar pueden ayudar en el proceso de resiliencia, aceptación y preparación para el nacimiento de un niño con algún tipo de discapacidad en el grupo familiar.

Tomando en cuenta los puntos anteriores, pareciera que al tener hijos mayores que han nacido sin discapacidad y luego tener un niño con algún tipo de discapacidad, los miembros de la familia no sienten tanta desesperanza ni culpa como los miembros del grupo familiar de primerizos donde el primer niño nace o desarrolla una discapacidad. Los últimos, tienden a manejar más estrés y se ven más afectados considerandos no procrear más hijos por el miedo de que también tengan algún tipo de discapacidad.

Guevara, Y. y Gonzales, E. (2012), comenta que los cambios de la estructura familiar al nacer un hijo con discapacidad, se modificará y ese cambio se mostrará en las relaciones interpersonales de cada miembro de la familia. Estos cambios son ocurridos inicialmente en los diferentes aspectos: conyugal, parental, fraternal e individual.

Villaviencio A., Romero M., Criollo M. y Peñaloza W. (2018) informan que se da un deterioro en la comunicación en los progenitores, aumenta las discusiones o desacuerdos entre ellos por falta de apoyo o integración del cuidado del hijo, ya no se dedican el tiempo en pareja y descuidan su relación afectiva lo que hace que aumente los niveles de ansiedad, impotencia y se frustren.

2.4 Padres

2.4.1 Descripción y definición del concepto

Reveles A. (2017), expresa que padre, es quien consigue hacer equipo con su pareja, que juntos concretan sus roles, poniéndose de acuerdo y accionan en una educación preparada para sus hijos.

Son quienes demuestran que los aman, cuidan, los hacen sentir aceptados y respetados tal y como ellos son.

Los padres son el contexto donde se desenvuelve la mayor parte de vida de los hijos. Ellos son los encargados por el estado y la sociedad de apoyar y asegurar el desarrollo psicológico, social y físico del niño.

2.4.2 Padres de familia ante la discapacidad de su hijo

Guevara, Y y Gonzales, E. (2012), exponen que el nacimiento de un hijo con discapacidad se vuelve un factor perturbador en la dinámica familiar. Al obtener el diagnóstico de discapacidad, los progenitores pasan por cambios de actitudes, que son dolorosos y será así a lo largo del proceso educativo para ellos. Debido a que las perspectivas de los progenitores ante la llegada de un hijo son muy altas y positivas, entonces al diagnosticar a un niño con discapacidad se plantean dos problemas: el del niño y el de la familia, debido a que esta no tiene la necesaria preparación para hacerle de frente a los problemas que surgirán y como los superarán.

Esto no solo afecta a los progenitores sino a los hermanos del hijo con discapacidad, debido a que también sobrellevan una sucesión de emociones y cambios en su vida porque en ellos caen responsabilidades con su hno. Discapacitado, lo que hace que su actitud en el desarrollo social se percibe afectada: tener miedo a que también puedan ser ellos discapacitados, llaman la atención de alguna manera, pena, preocupaciones y culpa.

Villaviencio A., Romero M., Criollo M. y Peñaloza W. (2018) menciona que los padres que cuidan a un hijo con discapacidad, es un estado de vida que requiere principalmente de la organización de la vida familiar, seguido la laboral y social. También implica la realización de actividades que involucren el cuidado y atención del menor con discapacidad. Por ello, los padres

que reciben este diagnóstico necesitan y deben organizarse para mejorar las condiciones de vida y proteger las necesidades del hijo.

Recibir la noticia que un hijo tiene discapacidad se vuelve una etapa crítica para los progenitores, donde se comienza a vivir o experimentar rechazo de la sociedad, bajas oportunidades de empleo, repercusiones en los miembros de la familia porque cada integrante de esta siente reacciones emocionales de forma particular, que dependerá de su percepción en experiencias o aprendizaje que mostrara al darse esta situación dándolo a conocer de forma positiva como negativa.

El estado emocional de los padres se ve afectado por el diagnóstico, porque este desestabiliza el sistema en la familia afectando sus vidas. También, se modifica el contexto y clima afectivo en la familia. Perturba a los miembros de la familia en el empleo de recursos y afrontamiento como: estado físico en su energía y salud; estado financiero en referencia al empleo, ingreso económico, y gastos en la vivienda; estado social en redes de apoyo y estado psicológico en la resolución de problemas.

2.4.2.1 Duelo en padres de niños con diagnóstico de discapacidad

Para que los padres lleguen a tener aceptación por el diagnóstico que les proporcionaron los profesionales de salud, deben pasar por un proceso de duelo. Esto se da porque los padres crean expectativas e ilusiones sobre las características del niño por nacer, el hijo deseado. Al no cumplir las expectativas del hijo deseado y encontrarse con una situación inesperada de su hijo real, el padre de familia vive la pérdida del hijo deseado. Es necesario que los padres tengan apoyo para enfrentarse a esta problemática y así lograr realizar el proceso de duelo de la forma más sana posible. El avanzar en el proceso de duelo permitirá que los padres se comprometan en el proceso de rehabilitación y cuidado de su hijo, aceptando al niño real con su discapacidad.

De acuerdo al modelo del duelo de Kubler-Ross (2007), menciona que existen varias fases para el transcurso de asimilación y confrontación de los progenitores por la pérdida del hijo deseado. Estas etapas son las siguientes:

- *Negación y asilamiento.* En esta etapa, los progenitores niegan la existencia de la discapacidad, la cual es una salida temporal. Se ve la manera de afrontar los sentimientos de culpa durante la ejecución de la obligación de atender al hijo quien causa esos sentimientos. También se presentan dudas o preguntas acerca de la situación del porque les sucedió esa problemática. Los progenitores, la mayor parte del tiempo, niegan este diagnóstico y lo evitan realizando otras actividades para divagar su mente y mantener un buen equilibrio emocional. Un ejemplo de las actividades de evasión utilizadas en esta etapa es el evitar el tema con terceras personas, ya que la negación como mecanismo de defensa les permite protegerse de los sentimientos de dolor y culpa.
- *Ira:* La ira afecta a todos los miembros que conforman la familia pero principalmente a los padres. Ellos padecen dolor, no están conformes, presentan resentimiento por la problemática y el sentimiento de enojo entonces es dirigido a cualquier persona. En casos de familias con creencias religiosas, tienden a reclamarle y enojarse con Dios por haberles fallado enviándoles un hijo real que no cumple con las características del hijo deseado y que ahora significa un cambio de los planes que como familia se habían trazado.
- *Negociación:* La negociación es la búsqueda de sanación. Esta refleja la intranquilidad de los progenitores por descubrir u obtener una respuesta a sus dudas sobre la salud de su hijo.
- *Depresión:* En esta etapa, se encuentran los miembros en el sentimiento de tristeza debido al resultado de pérdida, por el cual estas personas se alteran. Los progenitores establecen sus expectativas con relación a los límites de su hijo para su desarrollo. Esta etapa es temporal y es donde se prepara para la aceptación del hijo real con su discapacidad.

- *Aceptación*: Esta es la etapa en la cual se encuentra la estabilidad o equilibrio en su enojo y ansiedad. Los progenitores en este momento ya se encuentran tranquilos con ellos mismo y pueden ver ahora a su hijo como alguien que tiene fortalezas. A partir de esta etapa, la familia puede hacer planes objetivos para el futuro, tomando decisiones de forma eficiente sobre el tratamiento o cuidados de su hijo.

2.4.2.2 Ámbitos de la vida de los padres que se ve afectada al tener un hijo con diagnóstico de discapacidad

- *Ámbito físico*

Villaviencio A., Romero M., Criollo M. y Peñaloza W. (2018), describen que en los progenitores y miembros adultos de la familia que ejercen los roles principales de cuidadores, se presenta debilidad o agotamiento físico, así como sobrecarga psíquica. Síntomas de esta sobrecarga emocional y psicológica son el déficit de concentración y problemas o disminución de memoria debido a los pensamientos constantes, hasta rumiantes relacionados con la discapacidad del hijo y las consecuencias de la misma para el futuro del menor. Así mismo debido al pensamiento de culpa que pueden manejar progenitores e incluso abuelos, se manifiesta trastornos del sueño como efecto de la preocupación y tensión muscular.

Rivera, M y Huerta Y. (2017) explican que el rol de cuidador lleva años en esta ejecución por las atenciones que se le dan al hijo con discapacidad, por esta condición de vida que llevan con el tiempo comienzan a sufrir y padecer un deterioro de calidad de vida. Como son los cuidadores primarios afrontan el estrés cotidiano de las demandas de la discapacidad, que repercute negativamente en su salud y bienestar. Estas personas pueden padecer de problemas de salud física y más a ser propensos a enfermedades como cardiovasculares, inmunológicas y depresión debido al estrés en el que viven.

Esta tensión y sobrecarga que presentan los cuidadores, en su mayoría progenitores, puede derivar en problemas de salud más complejos.

- **Ámbito social**

Villaviencio A., Romero M., Criollo M. y Peñaloza W. (2018) informan que al tener un hijo con discapacidad aparecen repercusiones en la vida social. Esto se dá principalmente por disminución de tiempo libre y energía para continuar con una vida social tan activa como lo era antes del diagnóstico de discapacidad del menor. Se observa una disminución en las relaciones interpersonales que pueden llevar a generar malestar y hasta aborrecimiento del rol de cuidador que ostenta.

Esta disminución en el ámbito social no solo afecta a los progenitores sino también a otros miembros del grupo familiar. En el caso de los hermanos, disminuye la participación en actividades sociales como piñatas, reuniones y paseos ya que la participación de la familia se ve limitada por el tipo de discapacidad que puede tener el menor. Esta situación, afecta emocionalmente al hijo no-discapacitado de forma emocional y social, pudiendo generar sentimientos de resentimiento y abandono o ser tachado como poco interesado por su baja participación en los eventos sociales.

- **Ámbito laboral**

COCEMFE (2014) define que se origina un bajo rendimiento laboral o abandono definitivo del mismo, debido a que los progenitores asumen el papel de cuidadores primarios. Al asumir este nuevo rol, se retiran de su vida profesional para favorecer los cuidados y la debida atención del estado de salud de su hijo con discapacidad.

En otra publicación sobre el tema, Fundación Adeco (2015) da a conocer que las familias que tiene hijos con discapacidad solo se pueden sustentar económicamente por los ingresos económicos de una persona. En pocas palabras uno de los padres es el encargado de ser el

cuidador primario del hijo mientras que el otro es quien opta por laborar para que pueda haber un equilibrio entre el sustento y cuidado. Debido a que los gastos son elevados por los medicamentos, recetas médicas, citas de salud, terapias, entre otros, el proveedor muchas veces no logra suplir todas las necesidades económicas. Otros miembros de la familia, entonces, apoyan económicamente o buscan apoyo de terceros para poder cubrir todas las necesidades. En ocasiones el proveedor debe asumir la carga de más de un trabajo, causando que pase menos tiempo con la familia y tendiendo a justificar el esfuerzo y horario con la necesidad de dinero, esto sin embargo se da para mitigar la culpa que siente por no poder estar en el proceso de cuidado de su hijo.

- Estructura familiar

Núñez B. (2009), comenta que la discapacidad de un hijo es una crisis accidental que causa un impacto psicológico en los vínculos familiares. En relación en cómo se aborde la situación de discapacidad produce un enriquecimiento vincular o podría, por el contrario. Desarrollarse conflictos. Las situaciones más frecuentes de conflicto de vínculos familiares con respecto a la discapacidad son los siguientes: conyugal (interacción de pareja), parental (interacción padre e hijo) y fraterno (interacción entre los hijos).

Las situaciones de conflicto vincular de tipo conyugal se da cuando a partir de los cambios generados en la dinámica conyugal para poder cumplir las necesidades del menor con discapacidad, causan una ruptura vincular o malestar en la pareja. El tiempo y espacio de los progenitores como pareja se puede ver reducido por los temores y fantasías de los padres en relación con el sexo. También se presentan divisiones rígidas de roles entre la pareja, debido a que la madre se dedica al cuidado total de su hijo con discapacidad y pospone su rol de esposa y madre de otros hijos. A pesar de los costos de vida familiar, el padre tiene el rol como único sostén económico, se ausenta la presencia del papá debido a que está trabajando para sustentar los gastos. Se mencionan por los autores, ruptura cuando la madre no permite la participación del padre en el cuidado del menor discapacitado. Otra situación que afecta esta relación es el alto nivel de recriminaciones o reproches, culpado a la pareja o a sí mismo por la condición que se encuentra su hijo.

Las situaciones de conflicto vincular entre padre e hijo se desarrollan cuando existen sentimientos ambivalentes y tensos, desde el momento del diagnóstico de discapacidad como: desilusión, inseguridad, miedo, rechazo, dolor y culpa. Estas emociones realmente corresponden al duelo que sufre el padre de familia ante la pérdida del niño sano que habían imaginado iban a tener.

Las situaciones de conflicto vincular fraterno se dan cuando los sentimientos se incrementan al ser encontrados y contradictorios. Es muy común que se de esta situación. Surgen problemas si las emociones influyen de forma intensa y negativa dentro de la relación. Los otros hijos perciben que el hijo con discapacidad es como el hijo preferido ante los progenitores por las atenciones y cuidados que se le brindan. Esto causa que el hermano sin discapacidad se sienta no querido o relegado por los padres generando en él sentimientos de: rivalidad, celos, enojo y envidia por las atenciones para el hermano discapacitado. En algunos casos, se generan otras emociones relacionadas con la limitación del hermano discapacitado a participar en juegos, travesuras y sueños.

Capítulo 3

Marco Metodológico

3.1. Método

Para la realización de la presente investigación se utilizó el método cuantitativo de análisis. Se selecciona este método ya que se busca exponer una realidad de una situación a través del análisis de datos numéricos obtenidos por medio de evaluaciones. Durante la investigación se realiza la aplicación de instrumentos estandarizados de evaluación psicológica a través de los cuales se obtendrán datos numéricos. Así también se determina un universo de individuos a los cuales se les aplicará la prueba psicométrica. A través del uso de la prueba, se determinan las áreas más afectadas en la vida de los progenitores de niños con diagnóstico de discapacidad que asisten a Gotitas de Amor en Flores, Costa Rica.

A partir de los datos recolectados por medio de la aplicación de la prueba Autoconcepto de Forma 5(AF5) al universo de individuos, se elaborarán las gráficas de resultados que permitirán la realización del análisis cuantitativo de los resultados.

3.2. Tipo de investigación

La presente es una descriptiva ya que su fin es la descripción de un fenómeno que se está observando en una población determinada. Para lograr esto, la investigación se apoya de documentos en la parte teórica y realiza una investigación de campo sencilla que permite relacionar, en este caso, el efecto del diagnóstico de discapacidad en un hijo con la situación actual de los progenitores con respecto a las diferentes áreas de vida.

3.4. Pregunta de investigación

¿Cuáles áreas de la vida del progenitor han sido afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de su hijo?

3.5. Variable

La variable de estudio es la siguiente:

- Ámbitos afectados en la vida de los progenitores

3.6. Muestreo

Para esta investigación se utilizó el universo de individuos completos a los que se tenía acceso. El muestreo fue de tipo no probabilístico, por conveniencia. La participación en la investigación de campo fue totalmente voluntaria. En este caso los criterios de participación fueron los siguientes:

- Hijo con discapacidad
- Hijo recibe tratamiento en el Centro Gotitas de Amor en Flores, Costa Cuca
- Edad entre 20 y 50 años.

3.7. Sujetos de la investigación

La investigación se realizó con el universo total de individuos conformado por 20 adultos entre las edades de 20 a 50 años. Todos los sujetos son padres de familia de niños con discapacidad que reciben apoyo educativo en la Fundación Gotitas de Amor ubicada en Colonia la Florida del municipio de Flores Costa Cuca del departamento de Quetzaltenango.

3.8. Instrumentos de la investigación

Para la presente investigación se utilizó el test “Prueba psicométrica AF-5 Autoconcepto”. Los autores de la prueba son J. L. Fernández Seara y M. Mielgo Robles. La prueba evalúa el autoconcepto de la persona a través de sus ejes sociales, académicos/profesionales, físico, emocional y familiar. El test, se puede aplicar para niños a partir de 10 años, adolescentes y adultos. La aplicación de la prueba es de aproximadamente 10 a 15 minutos y se realiza de forma tanto individual como colectiva con modalidad auto aplicada.

Se seleccionó la prueba ya que la investigación busca identificar los ámbitos de la vida de los padres de pacientes con diagnóstico de discapacidad, que han sido afectados después del diagnóstico. La prueba, al evaluar el autoconcepto de la persona en sus diferentes ejes sociales, provee al evaluador importante información sobre cómo percibe el padre de familia que se encuentra en estos ejes. Permite la identificación de percepciones y ejes que al momento se encuentren con disfuncionalidades.

3.9. Procedimiento

El procedimiento para dar respuesta a la pregunta de investigación dio inicio con la autorización del tema de estudio y la elaboración de un cronograma de trabajo para poder definir los tiempos de realización del estudio. Basándose en la programación del cronograma, se procedió a la investigación de los antecedentes del Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca, Quetzaltenango.

La elaboración del marco teórico se realizó por medio de una investigación bibliográfica utilizando fuentes como blogs, sitios de internet, revistas científicas y libros. En el transcurso de la misma, se identificaron fuentes de información fiables que trataran el tema de discapacidad y el impacto de la discapacidad en el sistema familiar para su análisis.

Siguiendo lo programado, se procedió a la ejecución del proceso de evaluación. Para el mismo, se accedió a un universo total de 20 sujetos. La evaluación fue auto aplicada, aunque en algunos casos, por nivel de escolaridad, se tuvo apoyo de parte del evaluador para la lectura de los incisos de la prueba psicométrica. Se recopiló y tabuló la información de forma manual, procediendo a elaborar los instrumentos que permitieran el análisis de dicha información. Se procedió a la interpretación de los resultados y discusión de los mismos. Los resultados se presentan de forma individual por paciente, así como de forma general refiriéndose al total del universo evaluado.

Luego de terminado el proceso de análisis de los resultados, se procedió a elaborar las conclusiones y recomendaciones de la investigación, tomando en cuenta los problemas y necesidades que surgieron a partir de la misma.

3.10 Cronograma

Para fácil comprensión de los tiempos utilizados para la realización de la investigación, se elabora una tabla cronograma que se coloca a continuación. En la misma se indica temporalidad, actividad a realizar y lugar en el cual se realiza la actividad.

Tabla 1**Cronograma para la realización de la investigación**

MES	ACTIVIDAD	LUGAR
Agosto	Presentación del anteproyecto.	Universidad Panamericana
Septiembre	Investigación de Marco Teórico Selección de Instrumentos de Evaluación	Universidad Panamericana
Octubre	Trabajo de campo. Selección y Evaluación de la población meta	Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca, Quetzaltenango
Octubre	Calificación, tabulación e interpretación de pruebas psicométricas aplicadas. Discusión de resultados de la investigación de campo.	Universidad Panamericana
Noviembre	Elaboración de conclusiones y recomendaciones.	Universidad Panamericana
Diciembre	01 Revisión final y entrega.	Universidad Panamericana

Fuente: elaboración propia, 2018

Capítulo 4

Presentación y discusión de Resultados

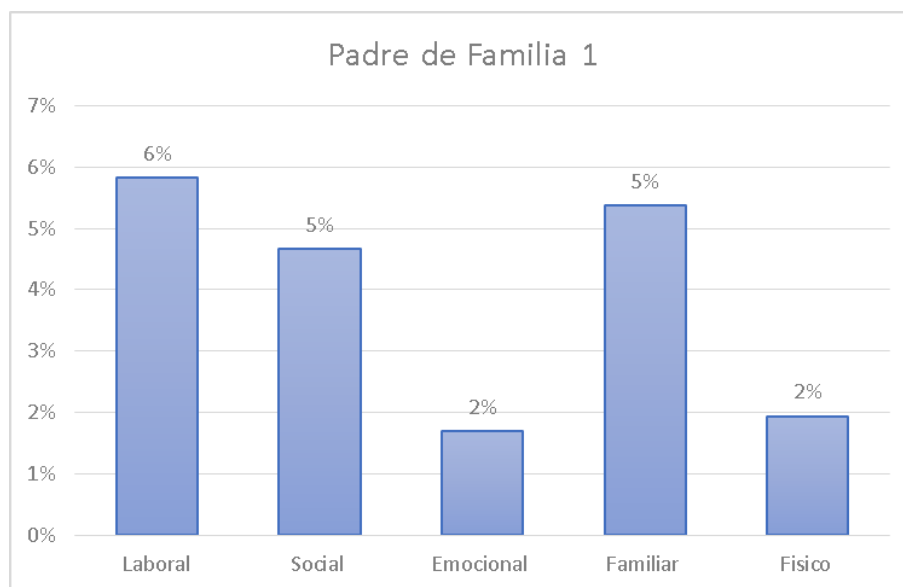
4.1 Presentación de resultados

En la presente investigación, se realiza una presentación de los resultados individuales a las pruebas psicométricas, así como resultados generales de las mismas.

4.1.1 Presentación de resultados individuales

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de forma individual, cada una de las gráficas, correspondiendo a los resultados de la evaluación psicométrica de un individuo en los diferentes ejes que la prueba presenta: aspecto laboral, aspecto social, aspecto emocional, aspecto familiar y ambiente físico. En las gráficas individuales, el eje X corresponde a los aspectos evaluados por la prueba mientras que el eje Y corresponde al porcentaje resultado de la misma.

Gráfica No 1
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #1

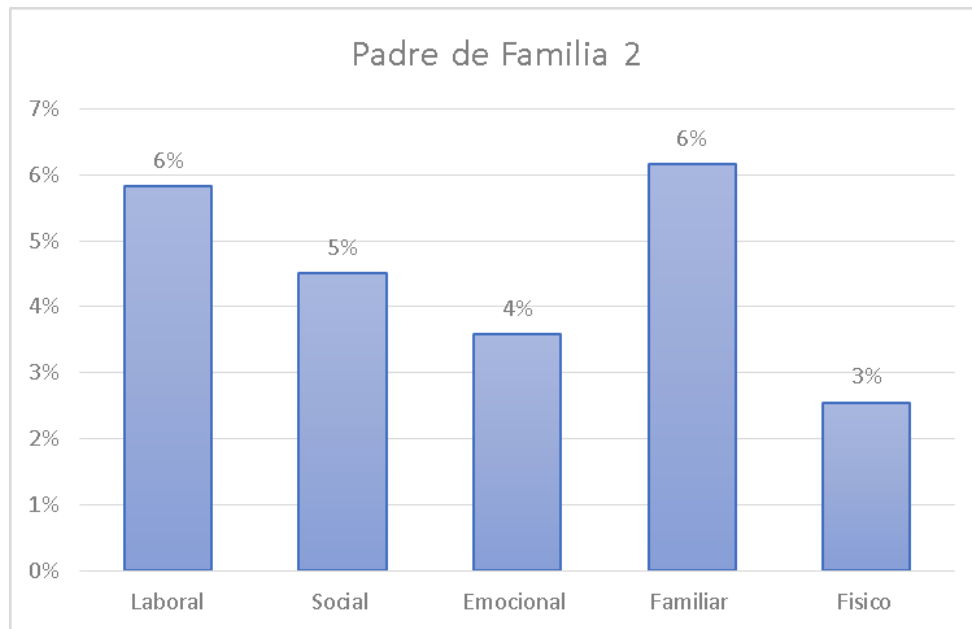


Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

Los resultados plasmados en la gráfica de barras indican que el padre de familia numero uno, puntúa un 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 5% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico. El porcentaje de 6% corresponde a un efecto alto en el aspecto laboral.

Gráfica No 2

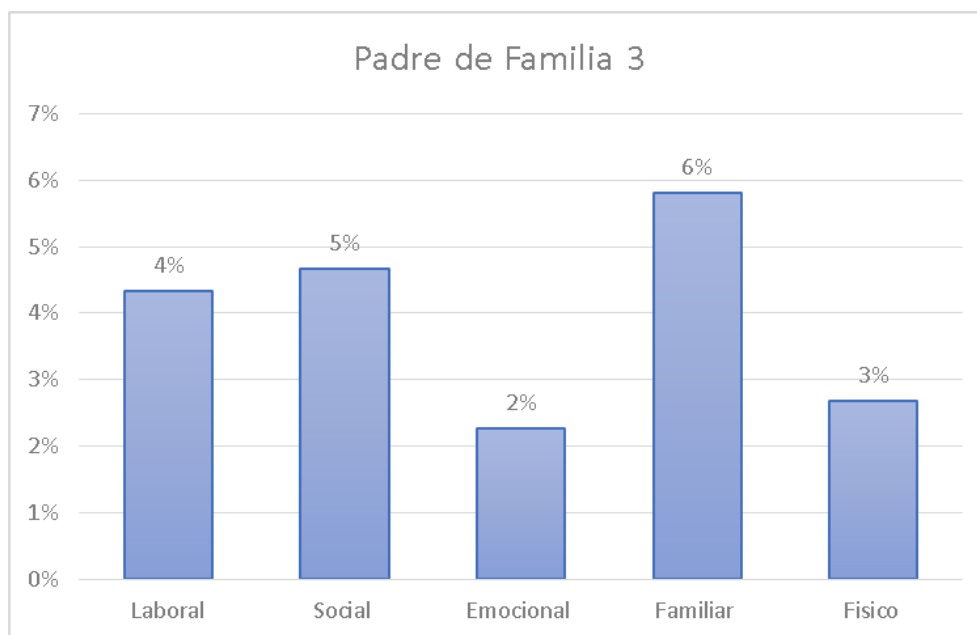
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #2



Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

La Gráfica 2, corresponde a los resultados del padre de familia número dos. En la prueba, el padre de familia obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 4% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 3% en el ambiente físico. Los resultados muestran una incidencia alta de afectación en el aspecto laboral y familiar.

Gráfica No 3
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #3

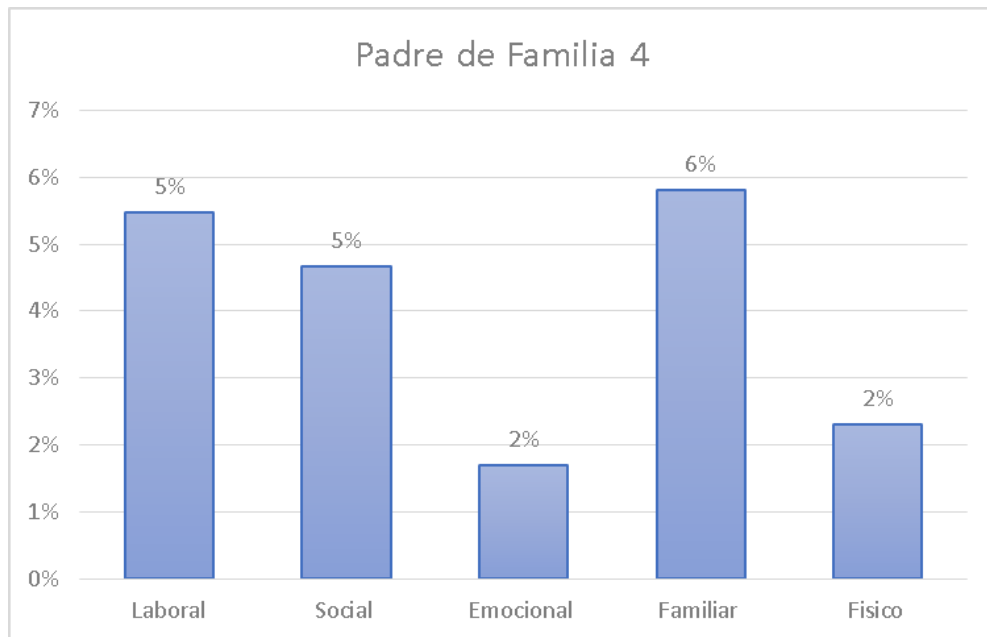


Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

La gráfica anterior corresponde al padre de familia numero tres. El padre de familia muestra resultados que corresponden a un porcentaje de 4% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 3% en el ambiente físico. Se observa que el resultado más alto corresponde al eje del aspecto familiar.

Gráfica No 4

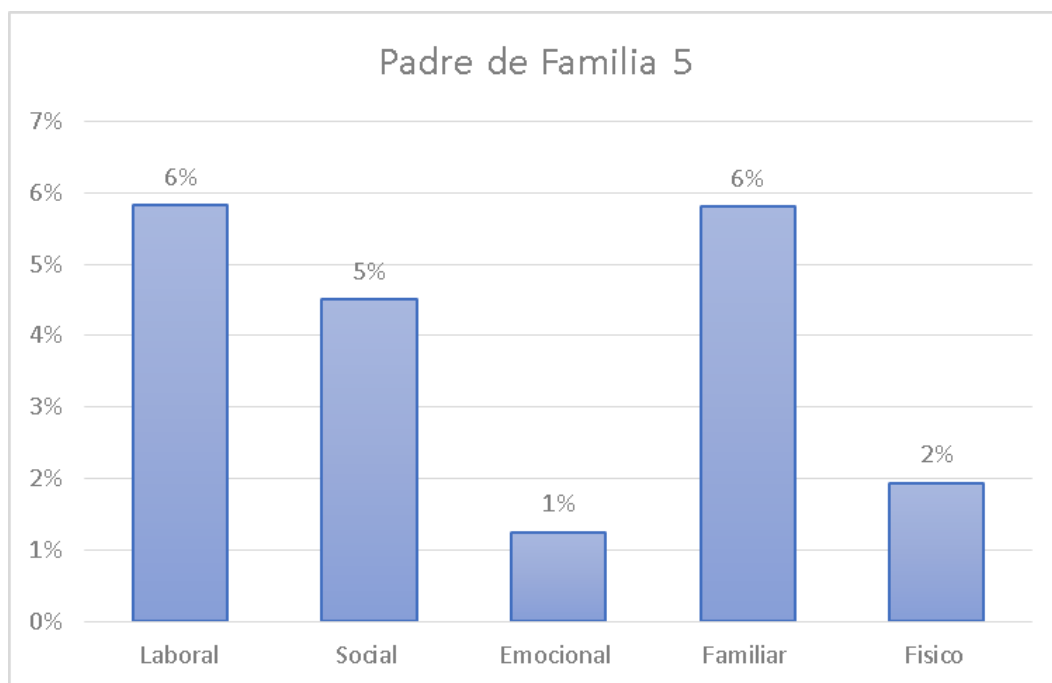
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre#4



Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

El padre de familia número cuatro, obtuvo un porcentaje de 5% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 3% en el ambiente físico; mostrando que el área más afectada es su aspecto familiar.

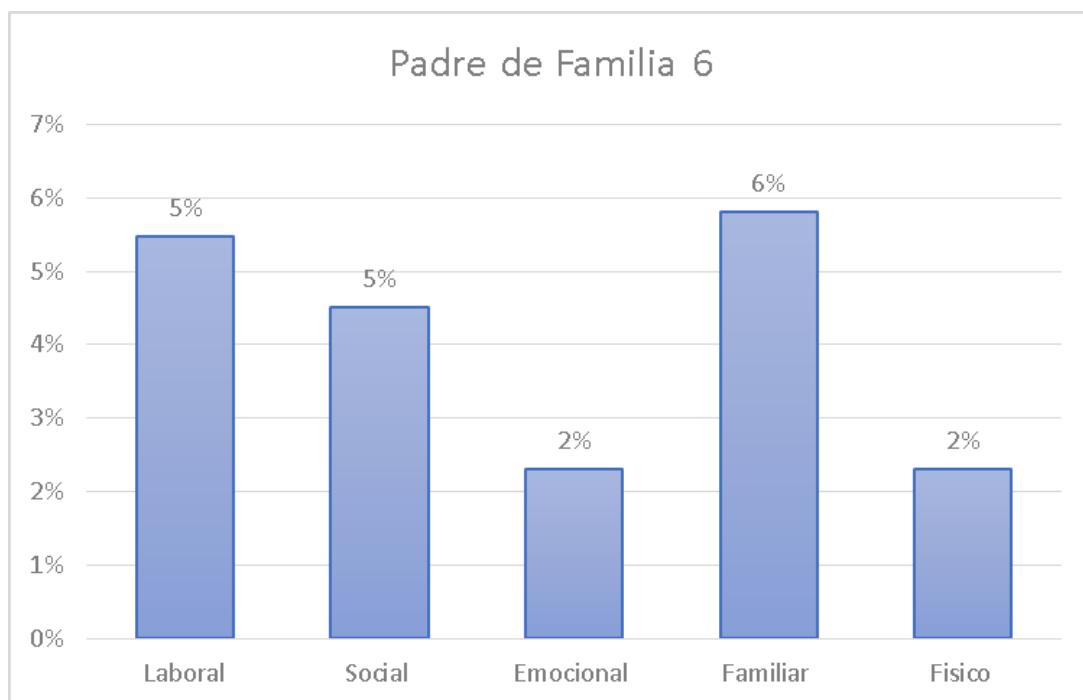
Gráfica No 5
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #5



Fuente: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

El padre de familia número cinco obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 1% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico. El resultado muestra dos aspectos altamente afectados: aspecto familiar y aspecto laboral.

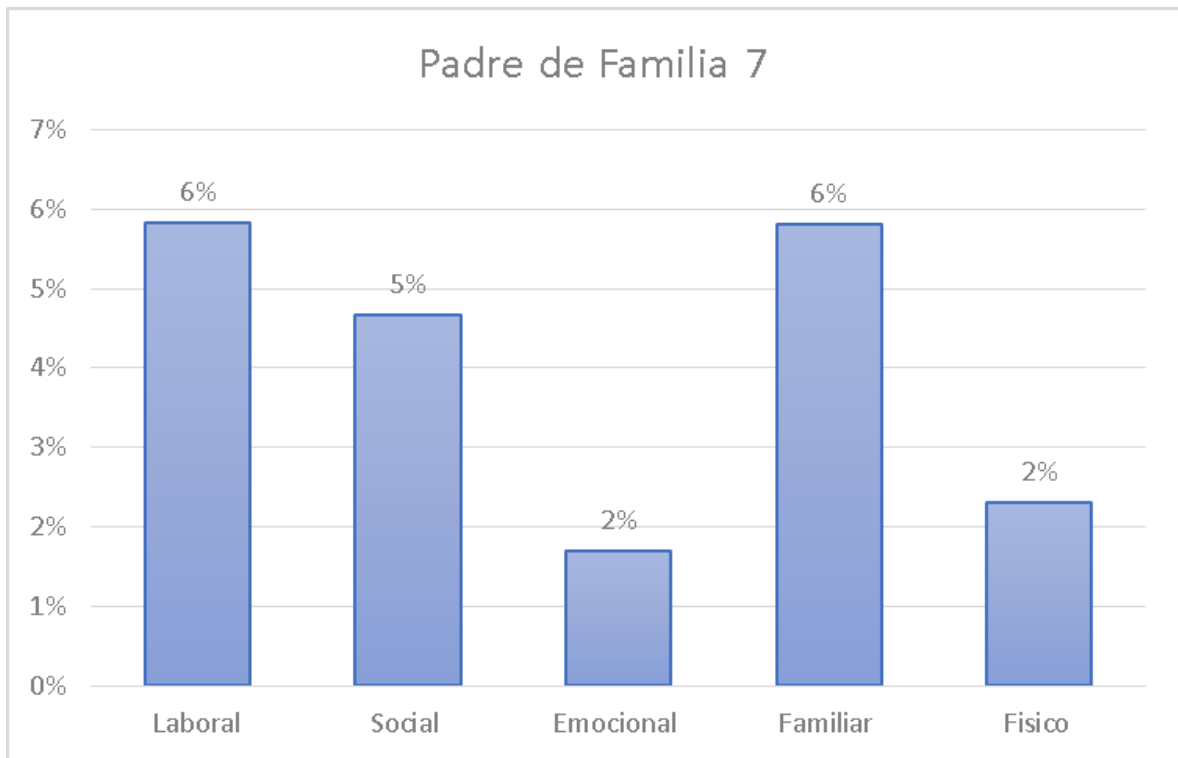
Gráfica No 6
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #6



Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

El padre de familia número 6 obtuvo un porcentaje 5% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 6% en el ambiente físico. Se evidencia demostrando una incidencia alta en el aspecto familiar.

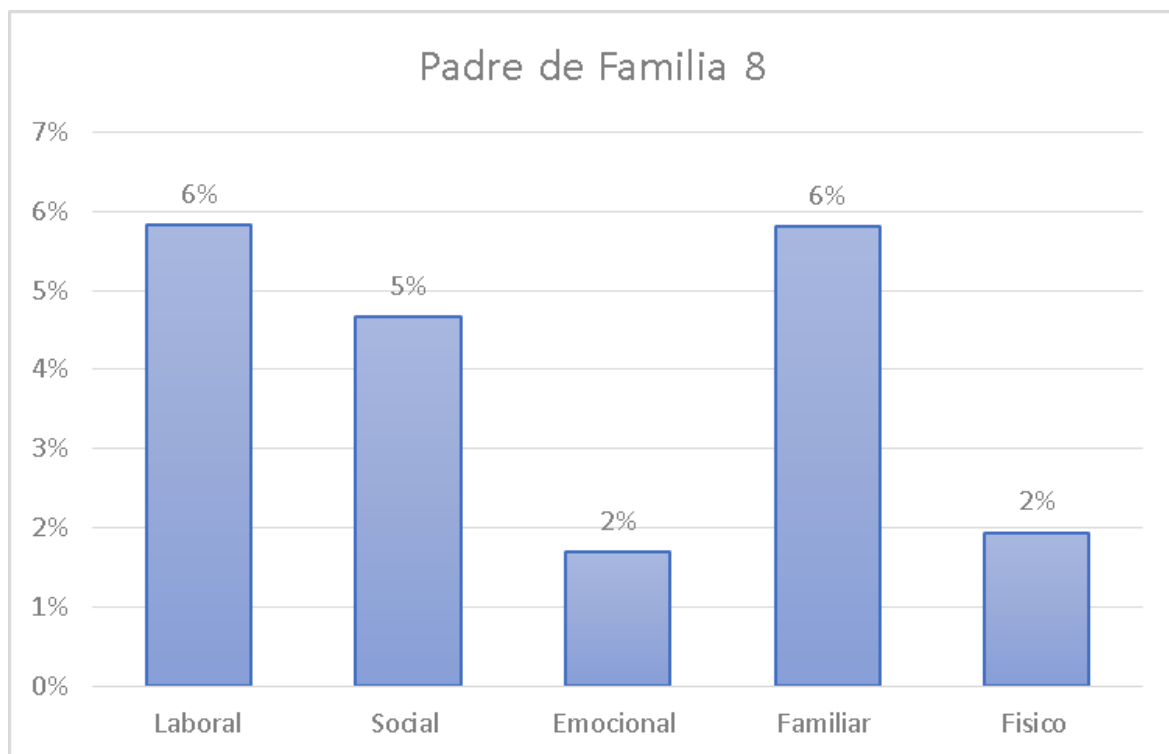
Gráfica No 7
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #7



Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

El paciente obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico. Se evidencia una incidencia alta de alteración en los aspectos laboral y familiar.

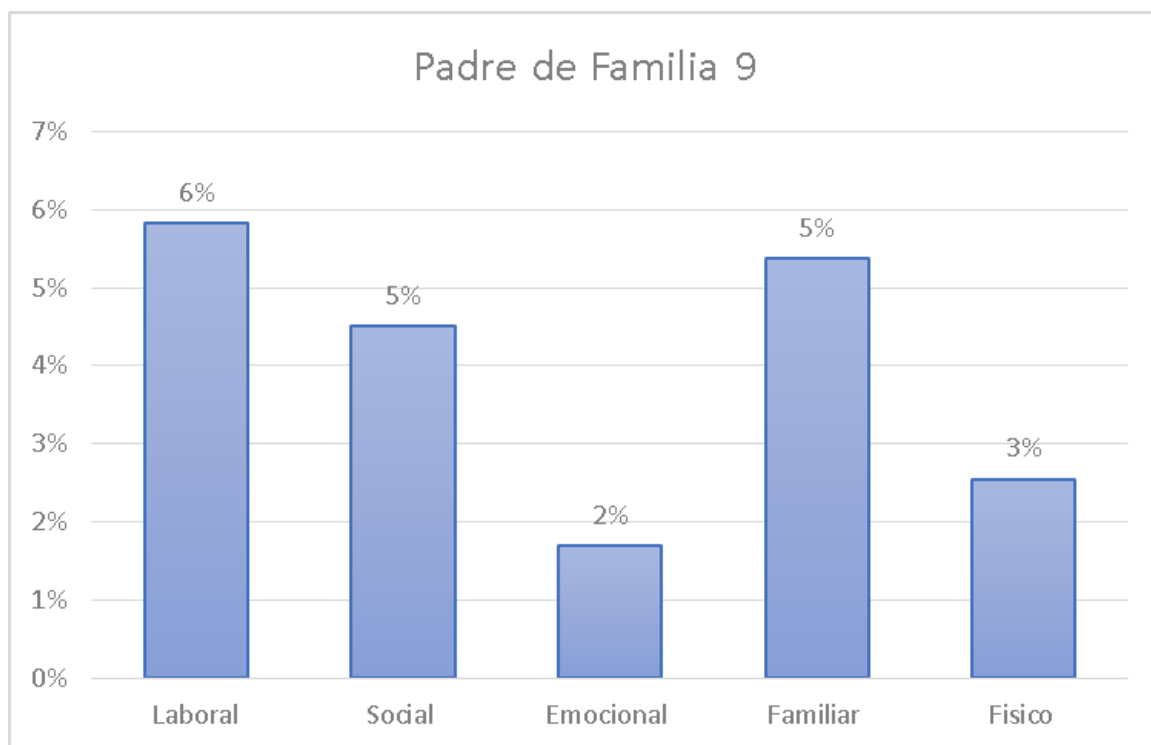
Gráfica No 8
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #8



Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

El padre de familia número ocho, obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y un 2% en el ambiente físico. Los resultados muestran las alteraciones más altas en los aspectos laborales y familiares.

Gráfica No 9
Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #9

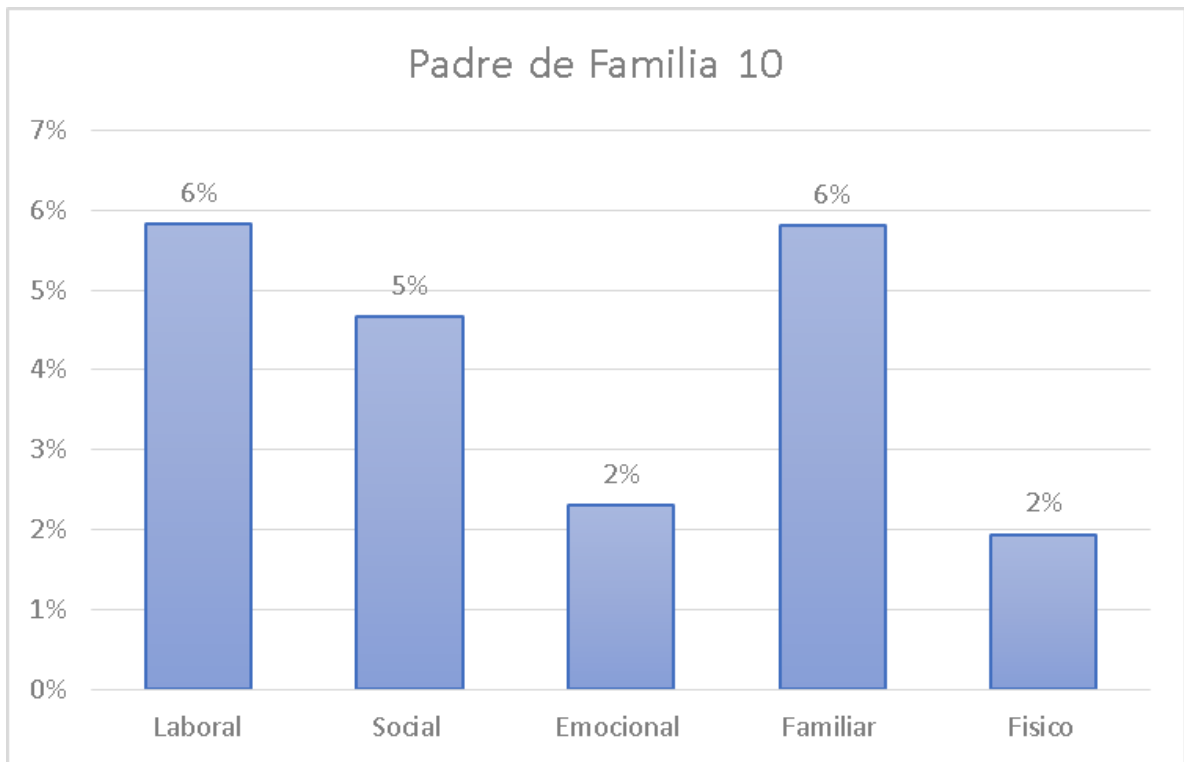


Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

El padre de familia número 9, obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 5% en el aspecto familiar y un 3% en el ambiente físico demostrando una incidencia más alta en el aspecto laboral.

Gráfica No 10

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #10

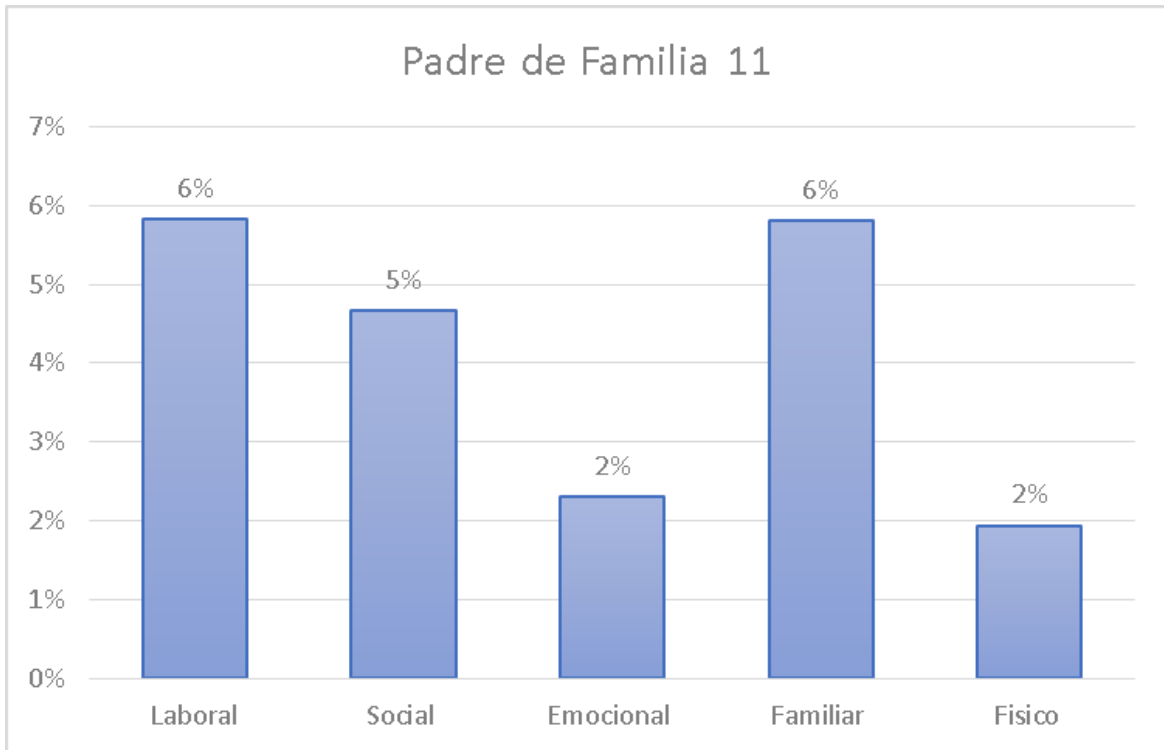


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

El padre de familia número diez, obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico. Las áreas más afectadas de acuerdo con los resultados son los aspectos laboral y familiar.

Gráfica No 11

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #11

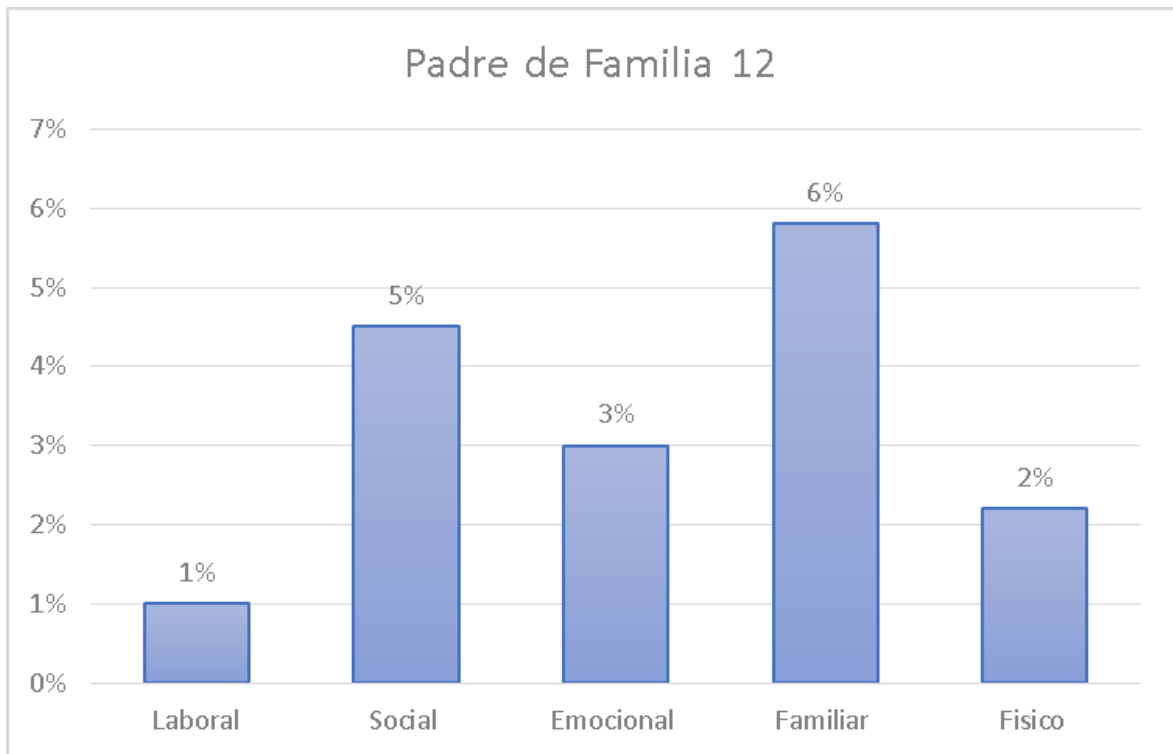


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

El padre de familia número once, obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico siendo sus áreas de incidencia más altas en los aspectos laboral y familiar.

Gráfica No 12

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre#12

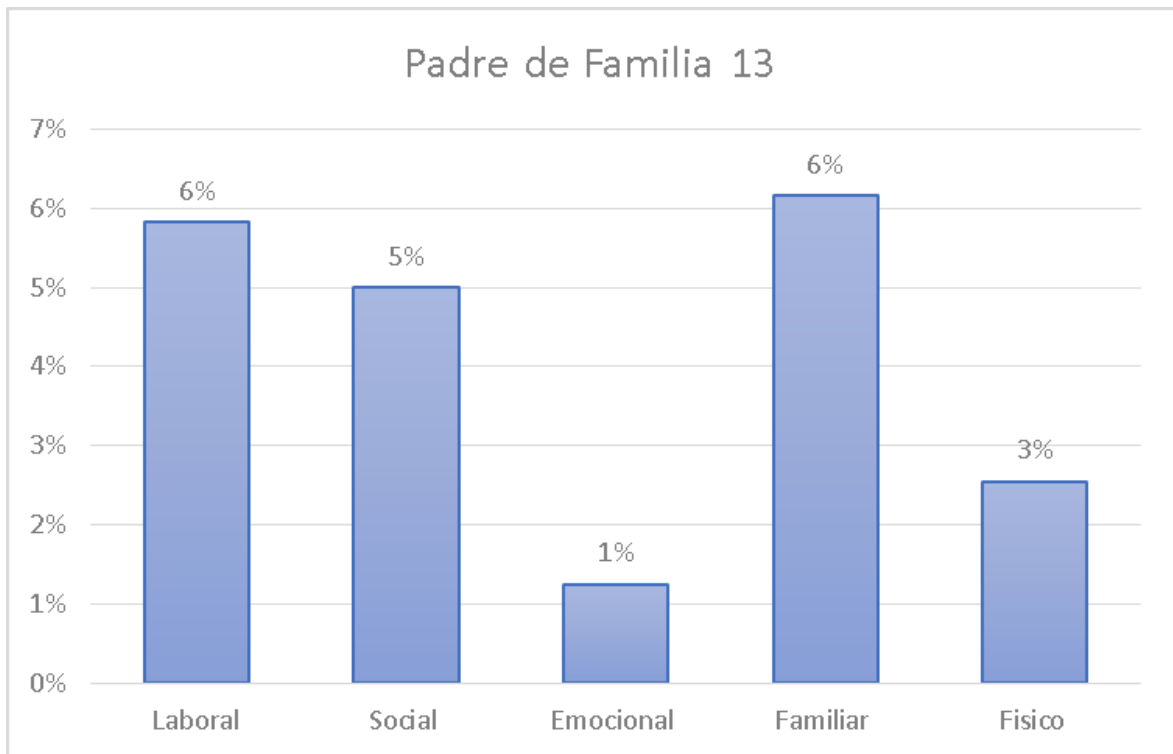


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

En el caso del padre de familia número doce, este muestra un porcentaje de 1% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 3% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico evidenciando una incidencia alta en el aspecto familiar.

Gráfica No 13

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #13

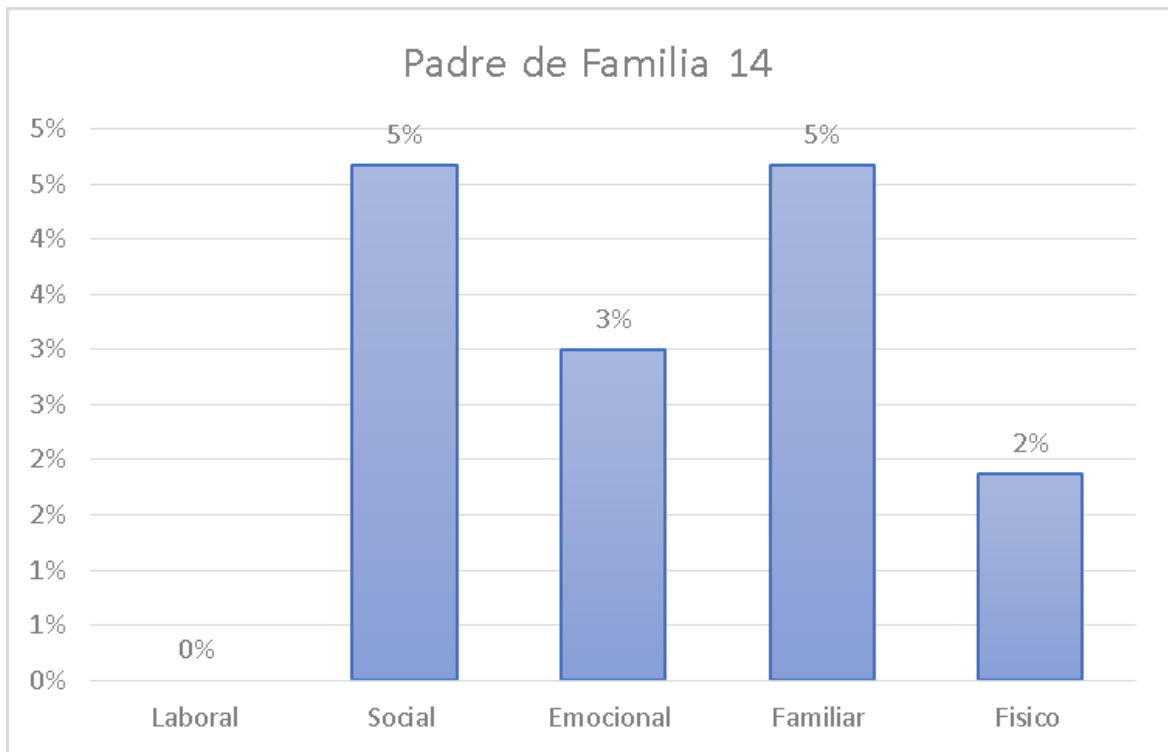


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

De acuerdo a los datos plasmados en la gráfica, el padre de familia número trece obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 1% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y un 3% en el ambiente físico mostrando una incidencia alta los aspectos laboral y familiar.

Gráfica No 14

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #14

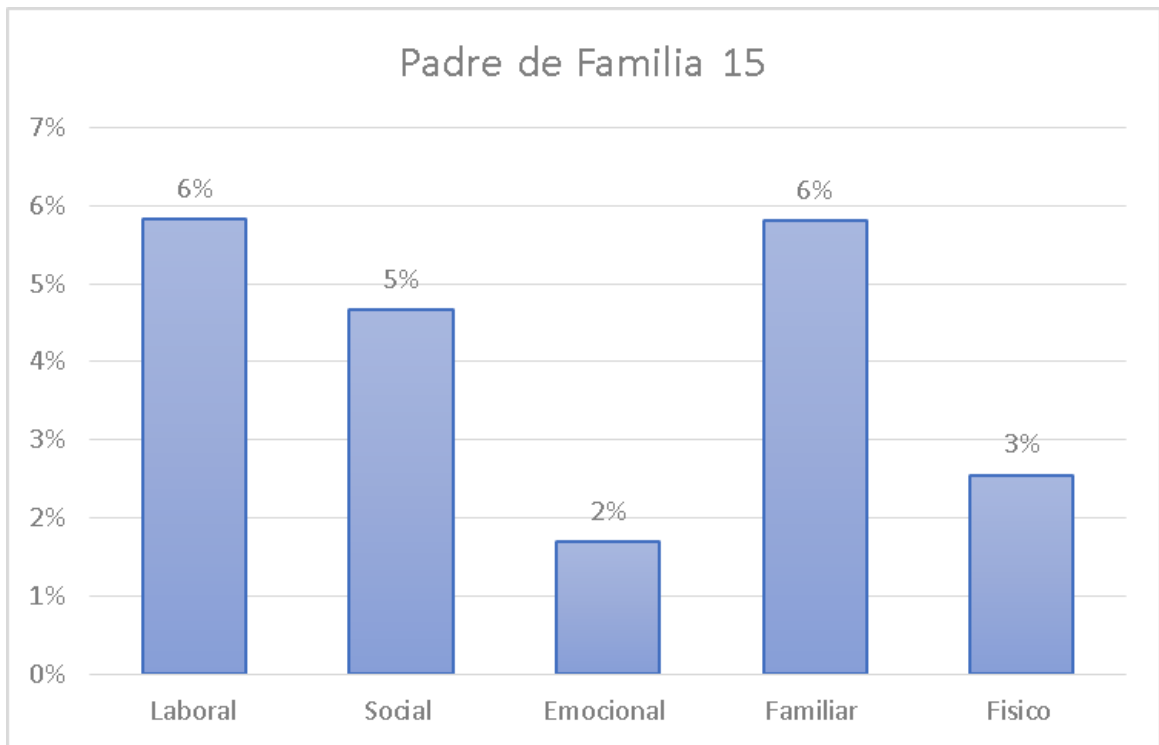


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

El padre de familia número 14, obtuvo un porcentaje de 0% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 3% en el aspecto emocional, 5% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico mostrando que las áreas más afectadas de acuerdo a su percepción son los aspectos social y familiar.

Gráfica No 15

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #15

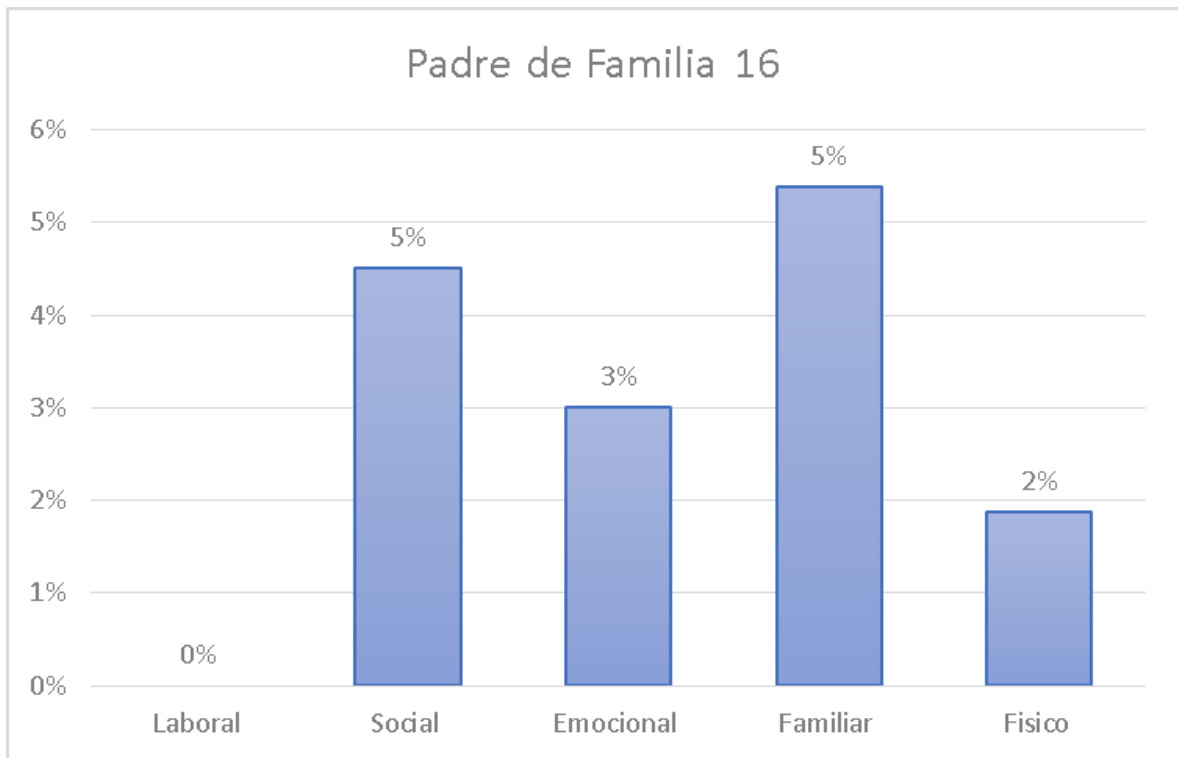


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

El padre de familia número quince obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y de 3% en el ambiente físico mostrando una incidencia alta en los aspectos laboral y familiar.

Gráfica No 16

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #16

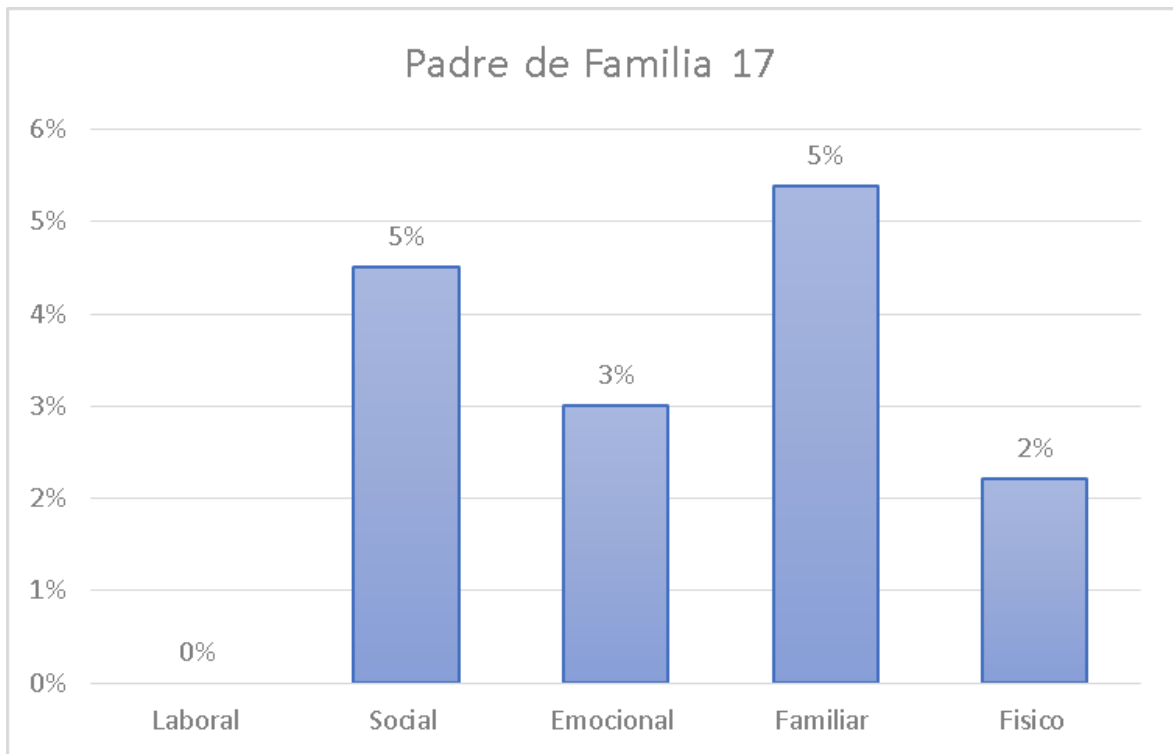


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

El paciente obtuvo un porcentaje de 0% en el aspecto laboral, 5% aproximado en el aspecto social, 3% en el aspecto emocional, 5% en el aspecto familiar y 2% en el ambiente físico mostrando una incidencia alta en el aspecto social y familiar.

Gráfica No 17

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #17

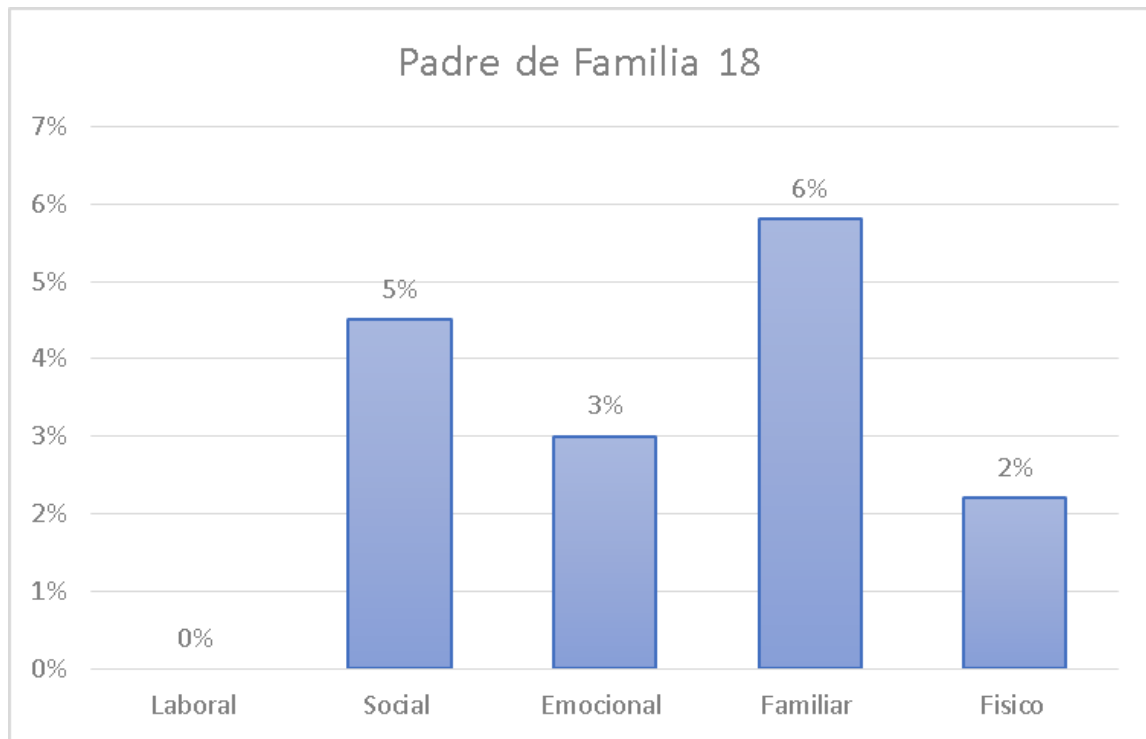


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

El padre de familia número diecisiete obtuvo un porcentaje de 0% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 3% en el aspecto emocional, 5% en el aspecto familiar y de 2% en el ambiente físico, mostrando una incidencia alta en los aspectos social y familiar.

Gráfica No 18

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #18

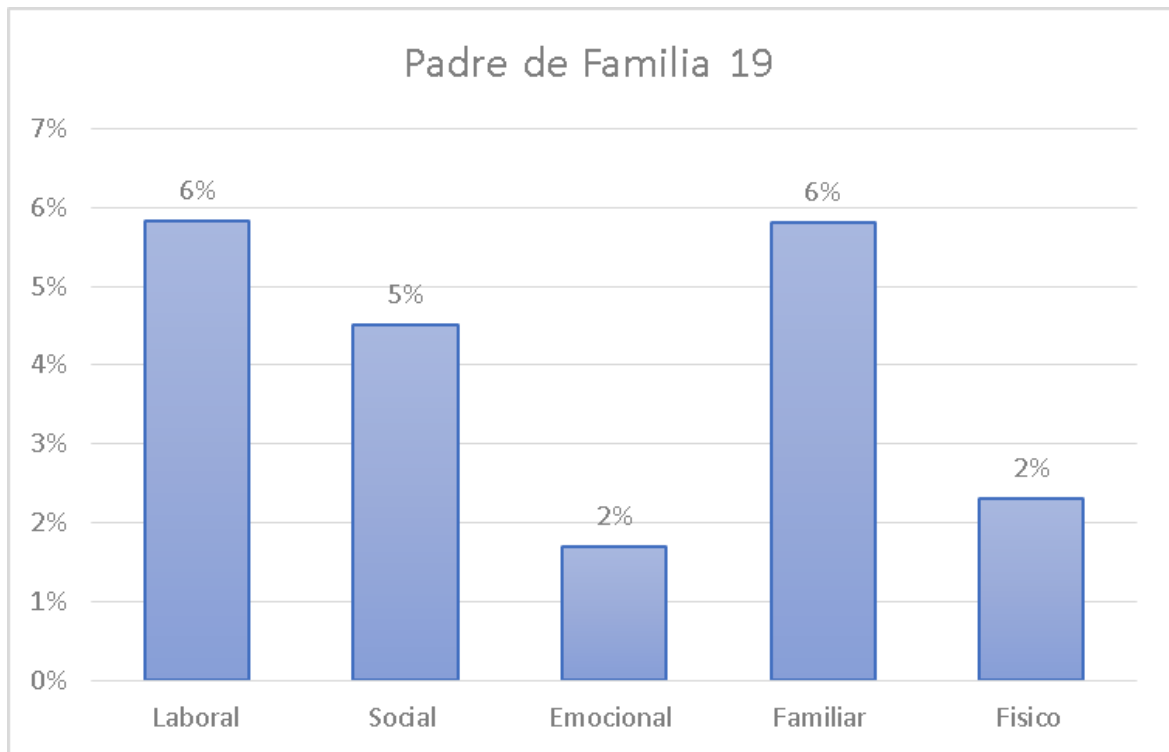


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

El padre de familia número dieciocho obtuvo un porcentaje de 0% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 3% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y de 2% en el ambiente físico mostrando una incidencia alta en el aspecto familiar.

Gráfica No 19

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #19

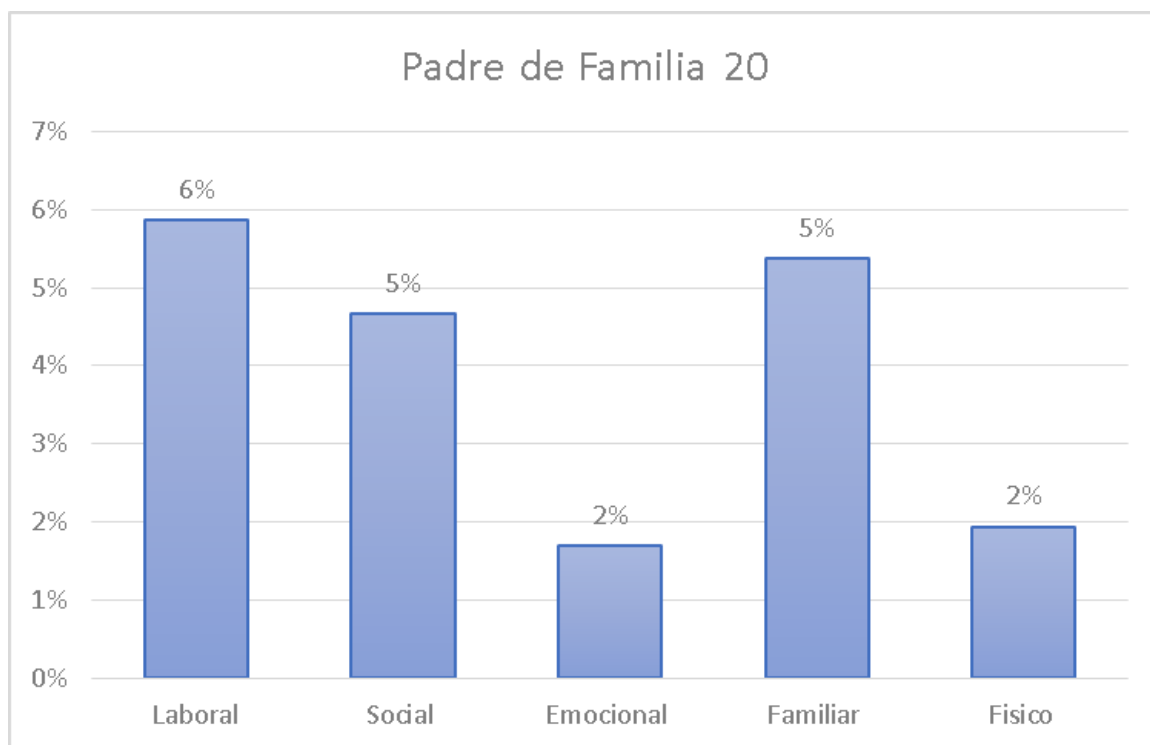


Fuente: elaboración propia a partir de datos recopilados en evaluación psicométrica, 2018

En el caso del padre de familia número diecinueve, este obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 6% en el aspecto familiar y de 2% en el ambiente físico. El padre de familia mostró una incidencia alta en los aspectos laboral y familiar.

Gráfica No 20

Perfil de Autoconcepto en padres en Familia-Padre #20



Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

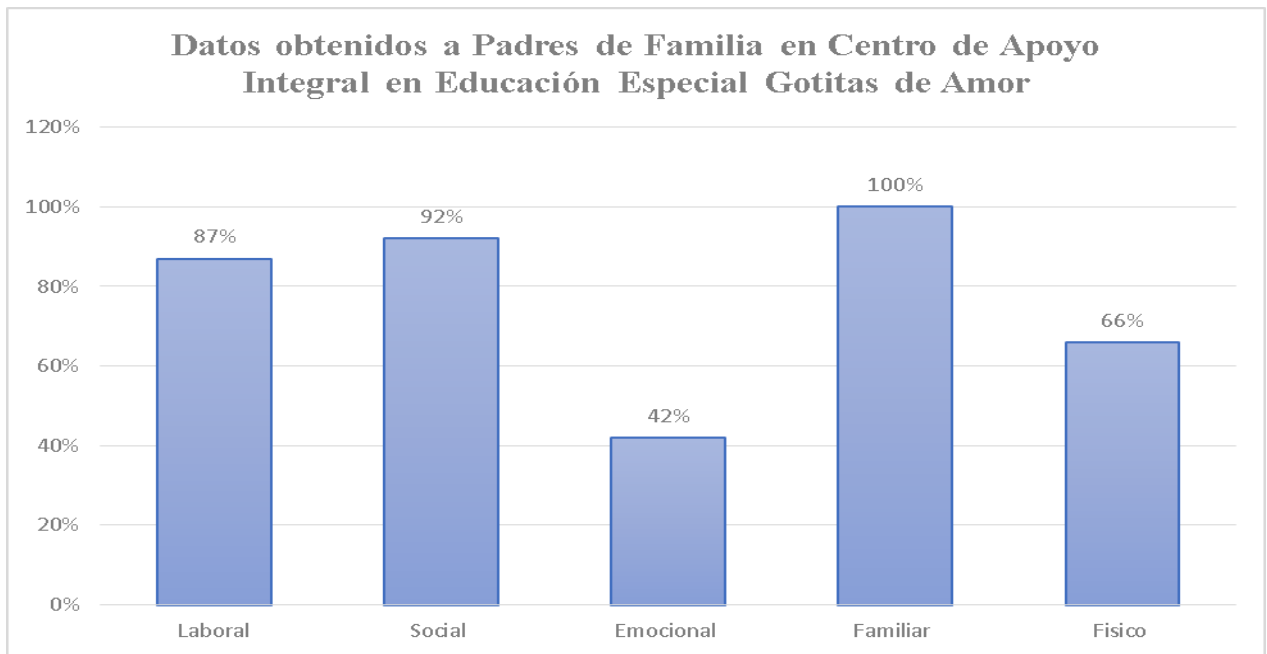
El padre de familia número veinte, obtuvo un porcentaje de 6% en el aspecto laboral, 5% en el aspecto social, 2% en el aspecto emocional, 5% en el aspecto familiar y de 2% en el ambiente físico. El gráfico muestra la incidencia más alta en el aspecto laboral.

4.1.2 Presentación de resultados individuales

Se realiza en este inciso, la presentación de resultados generales obtenidos a través de la tabulación de los datos de la prueba psicométrica. Los resultados se presentan a través de una gráfica que aglutina todos los resultados.

Gráfica No 21

Resultado general de los datos obtenidos



Fuentes: elaboración propia a partir de datos obtenidos en pruebas psicométricas, 2018

De acuerdo con los datos obtenidos del universo total evaluado, se puede observar en la gráfica que el 87% de la población percibe que su aspecto laboral ha sido afectado. En cuanto al aspecto social, un 92% de los individuos reportan que este aspecto ha sido afectado desde el diagnóstico de su hijo. En el aspecto emocional, 42% percibe algún tipo de afectación. El 100% del universo evaluado identifica el ambiente familiar como el afectado y 66% se percibe afectado en el ambiente físico.

4.2 Discusión de resultados

En la presente investigación, se buscó identificar los ámbitos de vida de los padres de familia, que han sido más afectados desde el diagnóstico de discapacidad de su hijo. Al realizar la evaluación de percepción a partir de la prueba psicométrica seleccionada, Test psicométrico AF-5 Autoconcepto Forma 5 del Autor F. García y G. Musitu, se pudo constatar que todos los padres

evaluados perciben que han sido afectados principalmente en el área familiar. Este resultado es congruente con la teoría investigada propuesta por Guevara, Y. y Gonzales, E. (2012), a través de la cual se describe que la familia como sistema se ve en la necesidad de ser modificada para incorporar la nueva información y necesidades que se presentan a partir del diagnóstico de discapacidad del miembro menor de edad. La dinámica familiar se ve afectada en roles y distribución de los cuidados y tiempos invertidos. Esto es también congruente con los resultados de percepción obtenidos a través de la prueba.

El 92% de los padres de familia evaluados identificaron que el área social de su vida ha sido afectada a partir del diagnóstico de discapacidad de su hijo. De acuerdo con los autores citados en el Marco Teórico de la investigación, la disminución de interrelación social se da principalmente por la falta de tiempo y energía ante el esfuerzo de los cuidados que deben darse al miembro de la familia con discapacidad. En varios casos, la discapacidad también impide o dificulta la movilidad por lo que hace el proceso de socialización más difícil para la familia, limitando los lugares y eventos a los que pueden asistir con el niño discapacitado. En caso de no tener una red de apoyo que pueda tomar su lugar como cuidadores de forma temporal, los padres de familia se ven en la necesidad de disminuir las interacciones sociales que se tienen para poder acomodarse al cuidado del menor. Todo lo anterior, muestra congruencia con los resultados obtenidos.

Los resultados de la prueba también muestran una alta incidencia de percepción sobre la alteración en el área laboral. Esta área se ve afectada principalmente, según la teoría investigada, por la necesidad de que un padre tome el rol de cuidador a tiempo completo y por la nueva exigencia económica que presenta la discapacidad del menor para la familia. El padre de familia se ve en la necesidad de incrementar su ingreso económico ya que los gastos en la familia aumentan al necesitar medicamentos, terapias y equipo especializado para la rehabilitación y para el desarrollo de su hijo con discapacidad. Los resultados confirman que en el ámbito laboral, los padres de familia perciben una gran incidencia de cambio a partir del diagnóstico de su hijo.

La dimensión con porcentajes más altos fueron las vertientes familiar y social, lo que significa que los padres de familia con hijos con discapacidad de la institución perciben que estos aspectos son los más afectados en sus vidas.

Los resultados evidencian los tres ámbitos principales en los que los padres de familia se sienten afectados después del diagnóstico de discapacidad de un hijo menor de edad. Las áreas percibidas como afectadas (laboral, familiar y social), son congruentes con la falta de apoyo e inversión, discriminación y falta de información que los padres de familia tienen que enfrentar ante el diagnóstico de discapacidad del hijo.

Conclusiones

Al realizar la entrevista para la selección del grupo, se concluye que es un grupo con experiencias bastante homogéneas a partir del diagnóstico de discapacidad de su hijo mayor. A pesar del amplio rango de edades, la totalidad de los padres de familia entrevistados indicaron que han visto áreas de su vida afectadas a partir del diagnóstico. Esto fue evidenciable a través de los resultados obtenidos en las pruebas, por lo que se concluye que el grupo fue bien seleccionado a partir de los criterios originales planteados.

La prueba seleccionada, Test – Autoconcepto de Forma 5 (AF5), permitió ampliar la visión sobre la percepción de los padres de familia en cuanto a los ejes sociales afectados en su vida. Fue una forma objetiva de recopilar la información, evitando el sesgo que pudo existir al incorporar un tema tan emocionalmente cargado tanto para los padres de familia como para los entrevistadores. La prueba cumplía con evaluar los aspectos a los cuales se hacía relación en la teoría investigada, concluyendo así que la prueba fue la adecuada para esta investigación.

Se concluye que un diagnóstico de discapacidad en un hijo menor de edad, puede causar un efecto grande en el sistema familiar, generando cambio en su dinámica interna como la externa. A partir de los resultados obtenidos, se puede concluir que las áreas más afectadas son la dimensión familiar, social y laboral, según la percepción de los padres de familia. El área laboral se ha visto afectada por la necesidad de un mayor ingreso y el cansancio de los padres. El área social probablemente se ha visto afectada por la falta de tiempo, cansancio y accesibilidad que pueden tener como familia. El área familiar, se concluye que es afectada en toda su estructura y dinámica ya que es allí donde se da la mayor acomodación de las necesidades del miembro con discapacidad física.

Recomendaciones

Ante los resultados de la presente investigación, que revela las diferentes áreas afectadas de la vida de los padres de familia al tener un hijo con discapacidad, se recomienda que la población de padres de familia atendido en el Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca, obtengan apoyo psicológico por medio de los servicios que prestan las universidades a través de charlas, folletos y consejería para poder enfrentar las dificultades que cada día presente. El propósito sería proporcionarles las herramientas necesarias para tomar decisiones y acciones que ayuden a el buen funcionamiento personal y familiar ante la discapacidad del hijo menor.

Se recomienda realizar una investigación más profunda con pruebas psicométricas, con el fin de identificar la situación emocional específica de cada padre de familia. Esto, con el fin de identificar quienes pueden necesitar ayuda psicoterapéutica inmediata o los padres y familiares que están en riesgo de desarrollar trastornos psicológicos que puedan poner en riesgo la estabilidad familiar.

Al observar los ámbitos de vida más afectados en los padres de familia, se identificaron entre ellos el ámbito laboral y el social. Se recomienda al Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca, promover charlas y actividades que fomenten el emprendimiento familiar con el fin de que las familias puedan compensar con otro ingreso los gastos que enfrentan a partir del diagnóstico de discapacidad de su hijo.

Se le sugiere al Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca gestionar grupos de apoyo, donde los padres de familia tengan la oportunidad de compartir sus experiencias entre ellos, fomentar lazos de empatía y tener acercamientos sociales que permitan mejorar el ámbito de social que se ha visto afectado desde el diagnóstico de discapacidad de sus hijos menores de edad.

Referencias

- Antelo, Y. (2018). Apoyo psicológico ante niños con problemas de discapacidad. *Logopedia Psicología*. ORTOFON Centro de Logopedia, Psicología Clínica y Psicopedagogía. Obtenido de <https://www.logopediapsicologia.com/logopedia/apoyo-psicologico-ante-ninos-con-problemas-de-discapacidad/>
- Bustanza, J. (2017). Impacto de la discapacidad en la familia. *Psicología y Empresa*. Obtenido de <https://psicologiayempresa.com/impacto-de-la-discapacidad-en-la-familia.html>
- Campos, P. (2018). Actitud de los padres ante niños con discapacidad. Asociación Española de Personalismo. Obtenido de <http://www.personalismo.org/campos-p-actitud-de-los-padres-ante-ninos-con-discapacidad/>
- Joan, S. (2018). La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo. Recuperado el agosto de 2018, de <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo>
- Maganto Mateo, C. (2018). *La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo*. Recuperado el 2018, de Academia: https://www.academia.edu/28381119/Cap%C3%ADtulo_1._La_familia_desde_el_punto_de_vista_sist%C3%A9mico_y_evolutivo
- Nava, R. (2018). Padres que rechazan a sus hijos con discapacidad. Obtenido de <https://laopinion.com/2012/11/09/padres-que-rechazan-a-sus-hijos-con-discapacidad/>
- OMS. (2018). *Sitio web mundial: Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 2018, de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortega, P. T. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Revista psicología científica*. Obtenido de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>

Salamanca, M. (2018). Los padres frente a la discapacidad. Obtenido de <http://www.tubebeytu.com/sitio/los-padres-frente-la-discapacidad/>

Velasquez, L. L. (2018). Cambios en la dinamica familiar con hijos con discapacidad. Obtenido de <https://www.scribd.com/document/357638153/Cambios-en-La-Dinamica-Familiar-Con-Hijos-Con-Discapacidad>

Villar, L. (2009). *Sentimientos de la Familia ante un Hijo con Discapacidades Recuperado*. Recuperado el 2018, de wordpress: <https://parroquialjaen.wordpress.com/2010/09/03/sentimientos-de-la-familia-ante-un-hijo-con-discapacidades/>

Anexos

Anexo 1

PROBLEMÁTICA	VARIABLE DE ESTUDIO	SUBTEMAS	PREGUNTA DE INVESTIGACION	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVO ESPECIFICO	INSTRUMENTOS A UTILIZAR	SUJETOS DE ESTUDIO
Efecto del diagnóstico de discapacidad del hijo en los diferentes ámbitos de los padres de familia	Ámbitos afectados de la vida de los padres de familia luego del diagnóstico de discapacidad de su hijo	Familia Padres Discapacidad Ámbito laboral Ámbito físico Ámbito social Ámbito familiar	¿Qué áreas de la vida de los padres de familia que llevan a sus hijos al Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca se ven afectadas después de un diagnóstico de discapacidad de su hijo?	Determinar las áreas en la vida de los padres de familia, que se han visto más afectadas a partir del diagnóstico de discapacidad de su hijo.	Entrevistar a la población meta para definir las características del grupo. Realizar evaluación estandarizada utilizando el Test – Autoconcepto de Forma 5 (AF5). Interpretar resultados de las pruebas a realizar cotejándola con la información proporcionada a partir de la entrevista con la población meta.	Test Psicométrico AF-5 (Autoconcepto Forma 5)	20 padres de familia de niños con diagnóstico de discapacidad atendidos en el Centro de Apoyo Integral en Educación Especial Gotitas de Amor de Flores Costa Cuca, entre las edades de 20 y 50 años de edad.

Anexo 2

Prueba AF5. Mide: Laboral, Social. Física. Emocional, Familiar.

