



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Decanato de Postgrado

**Trabajo de Grado para optar por el título de Magíster en Educación
Especial**

TESIS

**EXPERIENCIA DEL DUELO DE LOS PADRES DE HIJOS CON
DISCAPACIDAD, ESCUELA TORIBIO LORA PUCHE DE SORÁ,
CHAME, 2024**

Presentado por:

González Rodríguez, Lisbeth Del Carmen 9-746-318

Asesora:

Magíster Aurora Palacios

Panamá, 2025

DEDICATORIA

Primero a Dios, por permitirme culminar esta investigación, por darme la fortaleza paciencia y perseverancia durante este camino.

A mis queridos hijos David Valdés, Davis Camarena y Derek Camarena, que han sido mis pilares e inspiración en este trabajo, también, a mi Esposo Yoni Camarena y mi querida madre Gloria Rodríguez, que incondicionalmente, días tras días me han apoyado en las situaciones más difíciles de mi vida; que con sus consejos influyeron mucho en mi personalidad y actitud en la vida para ser lo que soy hoy día. Los amo con mucho amor.

Lisbeth Del C. González R.

AGRADECIMIENTO

Nuevamente, a mi Creador todo Poderoso Dios, por su sabiduría y por guiarme en el camino en el que estoy.

A mi querida asesora la Magíster Aurora Palacios, por su incondicional apoyo y paciencia en esta investigación y por sus atinados conocimientos tan valiosos que me han servido para enriquecer mi léxico.

A mis demás familiares, que siempre en algún momento estuvieron apoyándome. A mis compañeros de clases, por sus palabras de aliento y por aquellos momentos inolvidables.

A mis profesores y profesoras de la Maestría en Educación Especial ¡gracias!, por todo ese cúmulo de conocimiento compartido.

Lisbeth Del C. González R.

RESUMEN

El duelo puede presentarse en la vida de un individuo, de muchas maneras diferentes y por distintos motivos, principalmente, por la discapacidad de un familiar, sin embargo, no ha recibido mucha atención, pero debe ser analizado porque refleja significativamente la dinámica familiar y es fundamental debido a que los niños tienen la oportunidad de recibir una educación especial, ya que cada situación es diferente. Por lo tanto, el objetivo principal fue analizar la experiencia del duelo de los padres, frente a un diagnóstico sobre la discapacidad en su hijo del Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Sorá, Chame. El diseño de la investigación fue de corte cuantitativa, con un diseño no experimental y tipo de estudio descriptivo, transeccional o transversal, igualmente, porque se describen las estrategias de apoyo que han contribuido en los padres de familia, para hacer frente al duelo por el diagnóstico sobre la discapacidad. De los resultados más relevantes, el 44% consideró que con frecuencia se encuentra en la fase de negación y un 50% en la fase de ira. En las estrategias de afrontamiento, el 63% la búsqueda de apoyo familiar es importante, como factores y grado de influencia, para la discapacidad de un hijo es el recurso personal, con el 38% y sobre los tipos de impacto el 50% el impacto emocional es muy importante. La discapacidad de un hijo requiere de estrategias de afrontamiento y de apoyo, para asimilar, adaptarse y transitar un camino de aceptación de un hijo con discapacidad.

Palabras claves: discapacidad, duelo, estrategias de afrontamiento, experiencia, padres de familia.

ABSTRAC

Grief can occur in an individual's life in many different ways and for different reasons, mainly due to a family member's disability. However, it has not received much attention, but it should be analyzed because it significantly reflects family dynamics and is essential because children have the opportunity to receive special education since each situation is different. Therefore, the main objective was to analyze the experience of grief of parents facing a diagnosis of disability in their child at the Toribio Lora Puche General Basic Education Center in Sorá, Chame. The research design was quantitative, with a non-experimental design and a descriptive, cross-sectional or transversal type of study, in addition to describing the support strategies that have contributed to parents coping with grief due to the diagnosis of disability. Of the most relevant results, 44% considered that they are frequently in the denial phase and 50% in the anger phase. In terms of coping strategies, 63% of the time, seeking family support is important, 38% of the time, personal resources are considered factors and degree of influence for a child's disability, and 50% of the time, emotional impact is very important. A child's disability requires coping and support strategies to assimilate, adapt to and navigate a path of acceptance of a child with a disability.

Keywords: coping strategies, disability, experience, grief, parents.

CONTENIDO GENERAL

	Página
INTRODUCCIÓN	
CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN	11
1.1 Planteamiento del Problema	11
1.1.1 El problema de investigación	21
1.2. Justificación	21
1.3. Hipótesis	26
1.4. Objetivos	26
CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO	29
2.1. Duelo	29
2.1.1. Definición del duelo	29
2.1.2. Tipos de duelo	32
2.1.3. Fases del duelo	40
2.1.4. Factores que influyen en el duelo	45
2.1.5. Impacto del duelo	49
2.1.6. Estrategias de afrontamiento de duelo	52
2.2. Discapacidad	56
2.2.1. Concepto de discapacidad	56
2.2.2. Tipos de discapacidad	59
CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO	79
3.1. Diseño de investigación y tipo de estudio	79
3.2. Población o Universo	79
3.3. Variables	80
3.4. Instrumentos, técnicas de recolección de datos y/o materiales	81
3.5 Procedimiento	81
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	84
CONCLUSIONES	105
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	110
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS E INFOGRAFÍA	111
ANEXOS	127

ÍNDICE DE CUADROS.....142
ÍNDICE DE TABLAS 150
ÍNDICE DE GRÁFICAS 152

INTRODUCCIÓN

El impacto del duelo se manifiesta en varios aspectos de la vida familiar, emocional, social y económica. En este contexto, es crucial entender los elementos que participan en este proceso, tales como, la clase de discapacidad, las estrategias de manejo y el apoyo social que se ofrece a los padres. La manera en que los padres afrontan el duelo en relación con la incapacidad de su hijo, se expresan las respuestas emocionales, y qué recursos y procedimientos son esenciales para la adaptación.

El duelo de progenitores de hijos con limitaciones es un proceso emocionalmente complejo, que incluye aceptación, frustración y esperanza, mientras enfrentan barreras sociales, educativas y físicas. A pesar de las dificultades, surge una resiliencia que les permite adaptarse, aprender y defender los derechos de sus hijos. Con el tiempo, muchos padres descubren nuevas formas de conexión, amor y empatía, redefiniendo el concepto de familia.

En el capítulo I, se presenta el contexto general de la investigación, describiendo la problemática, los objetivos de estudio y las preguntas de investigación que guiarán el análisis. Se explicará la importancia de abordar el impacto del duelo relacionado con la discapacidad de los hijos, así como, la justificación de la investigación.

El capítulo II, proporciona una revisión exhaustiva de la literatura existente sobre el duelo, enfocándose conceptos, tipos, factores, impacto, estrategias y tipos de discapacidad, que explican el proceso de duelo en los progenitores de niños con deficiencia.

El capítulo III, describe la metodología utilizada para llevar a cabo la investigación. Se detallarán los métodos de recolección de datos, las técnicas de

análisis empleadas, así como, el diseño de la investigación. También, el tipo de la investigación, así como, las herramientas y los instrumentos utilizados para estudiar el impacto del duelo en los padres, en la población estudiada y sus variables.

El capítulo IV, se presentarán los hallazgos obtenidos a través de la investigación, seguidos de un análisis detallado de los resultados.

Se discutirán las conclusiones sobre cómo los padres viven y gestionan el duelo, los factores que facilitan o dificultan el proceso de adaptación, y las recomendaciones para apoyar a las familias en situaciones similares. Conjuntamente, se mencionarán las limitaciones del estudio y las posibilidades para futuras investigaciones en este campo.

CAPÍTULO I

CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del Problema

En primer lugar, abordar el tema de la discapacidad significa no solo aceptar una condición personal, sino además el profundo efecto que ejerce en el ambiente familiar y social. Entender este evento conlleva superar el aspecto médico para tratar sus repercusiones sociales, emocionales y culturales, particularmente en el centro familiar que obtiene un diagnóstico imprevisto.

La discapacidad por su condición debe ser vista como una constitución social, influenciada por factores como la accesibilidad, la integración social y las actitudes hacia las personas con discapacidades. La falta de capacidad no solo se presenta en la deficiencia de la persona, sino que es una construcción social. Es decir, las personas con discapacidades se convierten en "discapacitadas" principalmente, debido a las barreras sociales, físicas, actitudinales y estructurales (Hernández, 2015).

Por otro lado, la familia que cuenta con un hijo con discapacidad se ve envuelta en una crisis desde el instante en que se verifica el diagnóstico (Núñez, 2003).

En este sentido, se define 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. (Padilla, 2010, p.384).

Desde la perspectiva social, López, Valdez y Pérez (2022), afirman que la discapacidad es un tema principalmente social, aunque podemos incluir a la familia, especialmente, a los progenitores que se encargan de los cuidadores primarios como los protagonistas de tal circunstancia.

En la familia, las dificultades se manifiestan de múltiples maneras y, especialmente siempre que se tienen hijos con complicaciones de limitación cognitiva, esto provoca en los progenitores insatisfacción en las distintas expresiones afectivas. En este escenario, la transformación afectiva se percibe como una insatisfacción o un peso psicológico y económico al formar componente del hogar con complicaciones de deficiencia (Taboada, 2023).

Por otro lado, Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008), aceptar un diagnóstico con capacidad limitada representa una fase crucial para los progenitores, en la que se experimentan una variedad de preocupaciones colectivas como el desprecio, la reducción de posibilidades en el ámbito profesional, colectivo y educativo.

A pesar de estos obstáculos, Velasco (2022), hace referencia al funcionamiento familiar, que sintetiza los procesos psicológicos en las familias, actúa como su fortaleza, permitiendo un desarrollo sano y transformándose en un muro de protección contra el estrés y los sucesos adversos. Frente al efecto que tiene la discapacidad de un hijo, la habilidad para reaccionar de los integrantes de la familia se ve comprometida, lo que podría afectar el crecimiento de sus miembros.

Para Cieri y Cuestas (2020) Indican que:

Las crisis surgen durante la vida familiar, con o sin un individuo con discapacidad, sin embargo, en los primeros momentos, las circunstancias ambientales y contextuales, pueden propiciar o no la marginación social y el estigma de estos individuos y sus familias. Una manera de desmontar estos discursos es tratar de no enfocarse en el individuo con discapacidad como el causante y origen de las crisis familiares, y no percibir las como estancadas, sino ubicarlas en los movimientos propios de las transformaciones de la sociedad, tanto a nivel personal como familiar (p.338).

El duelo es una condición del razonamiento, emociones y acciones que la persona vive frente al perjuicio. Aunque la falta de un empleo, un vínculo amoroso, un familiar, un sueño, un anhelo entre otros aspectos son perjuicios significativos en la vida de un individuo, lo que conlleva la obligación de desarrollar un proceso de luto. Es importante destacar, que tener un hijo con discapacidad en la familia, también, representa un duelo, dado que anticipa esperanzas acerca del hijo anhelado (Olivares, 2014).

El duelo en el ámbito de la salud mental es considerado como un elemento que responde a las diferentes problemáticas, a las cuales se enfrenta el sujeto (Rodríguez, 2018).

Para Garvía (2009) los individuos con discapacidad intelectual experimentan circunstancias de luto por pérdidas de todas clases, siendo la más severa y dolorosa la que se refiere a un ser querido. A lo largo de mucho tiempo, se ha intentado mantenerles alejados de este tipo de circunstancias bajo un manto de protección adicional para prevenir su padecimiento. Sin embargo, los individuos con discapacidad, si obtienen los respaldos requeridos, tienen la habilidad de enfrentar y construir una situación dolorosa y, al igual que el resto de la población, emerger fortalecidos de la vivencia.

Es un proceso admitir y entender un hijo posee una deficiencia que trasciende el simple conocimiento del hecho. Los progenitores experimentan "el reconocimiento del diagnóstico de discapacidad aniquila fantasías, ideales, proyectos, anhelos y expectativas depositadas en el hijo anhelado". Al igual que, cualquier evento doloroso, la asimilación de la realidad de esta circunstancia persiste, durante un periodo e incluso no consigue finalizarse nunca (Corona, 2021).

Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015), argumentan “la mayoría de las veces, el nacimiento de un niño con discapacidad asombra a la familia, que raramente está lista para recibir un diagnóstico” (p.40).

Sánchez (2014) sostiene:

Son diversas las afectaciones que presentan tanto padres como hijos durante este proceso de duelo, y este mismo tiene unas fases específicas que determinan una posterior superación y aceptación. La mayoría de padres reaccionan de una manera negativa ante la noticia, con una conmoción y tristeza profunda de que su hijo tiene características físicas, psicológicas y emocionales diferentes a las del común de los niños, esto puede ocasionar una desrealización de la realidad, tienden a poner resistencia a la hora de afrontar la verdad y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptable (p.9).

El duelo por una deficiencia surge de la conexión de falta que experimentan los progenitores al tener un hijo con una limitación. Los individuos con limitación son aquellos que poseen una o más carencias del cuerpo, cognitivas, del pensamiento o perceptivas y que, al interactuar con otros y su ambiente, enfrentan restricciones que les dificultan una integración completa y eficaz, en términos de equidad de situaciones con los otros. Este es un evento complicado y de múltiples dimensiones, que no facilita a la persona el desarrollo de sus competencias y destrezas (García y Bustos, 2015).

Para García y Melo (2014) mencionan que:

La mayoría de las investigaciones realizadas se preocupa por quienes padecen algún tipo de discapacidad, pero muy pocas toman en cuenta que la familia juega un papel fundamental en el desarrollo y participación social de un miembro de la familia con discapacidad, además de que también, sufre y debe afrontar los desafíos que impone la discapacidad (p.71).

Las familias con hijos con discapacidad experimentan otros requerimientos, métodos de educación, restricciones y fortalezas. En un sentido, con la adecuada guía y dirección, pueden convertirse en el principal soporte, para el desarrollo personal de todos sus miembros. No obstante, esto no siempre se consigue y, en caso de conseguirse, genera diversos niveles de estrés que son evidentemente perceptibles en el ambiente familiar (Cerón y Antón, 2022).

La llegada de una discapacidad puede significar que la familia ya no puede llevar una vida “normal” o similar a la de otras familias. Esto puede generar sentimientos de frustración, tristeza o ansiedad sobre las limitaciones que la discapacidad podría imponer, tanto al hijo como al resto de la familia (Soto et al., 2015).

Al momento en que un infante está por nacer, los progenitores construyen un universo imaginario con expectativas sobre cómo será ese niño, su apariencia, su edad, lo que harán con él, entre otras expectativas. Sin embargo, puede que en algún instante surjan en su mente ideas relacionados con un problema de salud, una mala educación o algún tipo de patología. Sin embargo, a causa al temor y angustia que estos provocan, suelen descartarlas de manera inmediata, aunque poco discuten sobre el asunto (Arteta, Pérez y Rodríguez, 2019).

Ponce (2008) argumenta:

El diagnóstico afecta a muchos padres, especialmente, cuando no han logrado preverlo, y pueden experimentar problemas de salud. Diferentes respuestas emocionales frente a esto: algunos podrían llorar o gritar al personal de salud que les comunica la condición de su hijo; otros, podrían quedarse paralizados. En ocasiones, deben tomar decisiones médicas críticas justo después de recibir el diagnóstico, pero la magnitud del impacto les deja en una situación que puede ser extremadamente complicada comprender toda la información, tomar decisiones o diseñar estrategia (p.10).

Asimismo, Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza (2018), concluyen, que las respuestas emocionales que experimentan Los progenitores, al descubrir el

estudio de una limitación en su niño, son testigos de las características que atraviesan al criar a un niño con discapacidad, y el viaje de cada padre y madre es completamente individual. Es vital entender que cada uno de los progenitores muestran las mismas reacciones y no se mantienen durante el mismo lapso de tiempo.

Por otro lado, García, Cabrera y Morales (2019), describen que el duelo de familia se transforma en una fase imprescindible para la creación de enfoques que posibiliten al núcleo familiar disponer de instrumentos que faciliten una existencia completa de elevada excelencia. La vivienda con limitación gestiona su duelo mediante tres perspectivas adicionales: la componente intelectual, la dimensión clínica, y la dimensión escolar.

Romero, García y Herrera (2016) afirman:

Las transformaciones que ocurren en una familia con hijos especiales son cruciales, no solo dentro de la familia, sino también fuera de ella, dado que son parte de una sociedad que no siempre brinda un entorno agradable, para las personas con algún tipo de discapacidad. Es esencial que tanto los padres como la familia en su totalidad, atraviesen un proceso de manejo de la situación. Indudablemente, asumir el nacimiento de un hijo con discapacidad provoca una serie de actitudes de culpa, negación, preocupación, desplazamiento y sufrimiento, además de numerosos efectos disfuncionales entre los que se incluyen: aislamiento social, la ausencia de unidad en el matrimonio o la alteración de funciones (p.3).

Para Gallegos (2017), en relación a su investigación donde llevó a cabo un estudio de la información, obtenida mediante la utilización de encuestas y colectivos de discusión, a las familias de los alumnos se incorporan a diferentes instituciones de formación asistida, descubrió que un elevado la cantidad de progenitores que dejan y posponen sus planes de la esfera privada debido al tener un niño con capacidad limitada. Asimismo, se detectó un conjunto de demandas que las organizaciones deben satisfacer, cuando es la institución educativa la encargada de proporcionar los respaldos necesarios al alumno y a

su familia, con la finalidad de proporcionar una formación de alta excelencia que fomente las categorías más altas de independencia de sus alumnos.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2014), indica que involucrar a los padres, las madres y la comunidad es un criterio de calidad relevante, tanto en el aula como fuera de ella. Sin embargo, es aún más relevante en el contexto de la educación inclusiva, que va más allá de la educación formal y no debe restringirse a las cuatro paredes del salón de clases.

García y Bustos (2015) afirman:

Los padres pueden enfrentar serios obstáculos al tomar decisiones sobre el progreso de la vida del niño con restricciones, como, por ejemplo, en la selección de la institución educativa (¿especial o regular?). En una escuela regular, el niño puede ser objeto de discriminación y rechazo por parte de sus compañeros y el personal, y puede sentirse mal al identificar que otros poseen habilidades y capacidades que él no tiene. Además, puede que los docentes no dispongan de los recursos pedagógicos y didácticos requeridos. En cambio, en una escuela especial, el niño con discapacidad puede contar con recursos adecuados a su discapacidad (p.3).

Otro elemento relevante en el análisis teórico en el incremento gradual demanda de adhesión y aprobación en contextos formativos, de las familias con hijos con demandas particulares en educación. Estos progenitores igualmente se encuentran con una cantidad de obstáculos que impiden un procedimiento de comprensión de la incapacidad, como problemas, como obtener información acerca de los servicios y programas educativos "normales" en el ámbito educativo, lo que podría implicar que tanto los parientes posean engaños acerca de si su hijo puede acceder a una enseñanza ordinaria (Taderera y Hall, 2017).

Se han llevado a cabo varias investigaciones interesantes vinculadas al duelo que experimentan las madres con hijos discapacitados, sin embargo, no se ha

hallado cualquier análisis que haya explorado sobre el malestar que padecen los progenitores (Arteta, Pérez y Rodríguez, 2019).

Es necesario contar con un equipo formado en las instituciones educativas, colegios o incluso universidades, que posibiliten que estas familias no se enfoquen en las discapacidades o carencias, sino que colaboren y potencien las capacidades y habilidades de sus hijos (Taderera y Hall, 2017).

Bonanno (2020), argumenta que los individuos que han experimentado pérdidas anteriores suelen poseer más recursos emocionales, dado que han aprendido a manejar el dolor y a ajustarse a la realidad de la pérdida. Esto, se refleja en la manera en que enfrentan el luto por una nueva pérdida, ya sea asistiéndoles en la búsqueda de una solución o generando más problemas emocionales.

La Organización Mundial de la Salud (2023), argumenta que actualmente, de 1,300 un gran número de individuos, o sea, el 16% de la sociedad global, padecen de una limitación significativa. Esta cantidad está en aumento a causa al incremento de las afecciones no contagiosas y al prolongamiento de la existencia de los individuos.

En 2023, UNICEF junto a las Olimpiadas Especiales establecieron una alianza, para salvaguardar los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en América Latina y El Caribe. Se calcula que 19.1 millones de individuos de estas edades padecen algún tipo de discapacidad en esta región. De estos, 7 de cada 10 niños, niñas y adolescentes que están en edad escolar no acuden a la escuela.

De acuerdo con datos del Censo Nacional de Población y Vivienda 2020, en Panamá se reporta una población considerable con algún tipo de discapacidad, estimada en más de 170 mil personas. Además, se identificó que cientos de miles de ciudadanos requieren apoyos técnicos para realizar actividades básicas,

lo cual evidencia la necesidad de fortalecer políticas públicas inclusivas y mejorar el acceso a servicios especializados en el país (Instituto Nacional de Estadística y Censo [INEC], 2019).

En marzo de 2024, se llevó a cabo la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS-2), desarrollada por la Secretaría Nacional de Discapacidad (Senadis) con el respaldo técnico del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). Esta investigación, realizada entre el 17 de marzo y el 13 de abril, tuvo como finalidad actualizar los datos sobre la población con discapacidad en Panamá e identificar las barreras y necesidades que enfrentan. Se estima que esta población supera las 180,000 personas, cifra que refleja la importancia de contar con políticas públicas inclusivas y basadas en evidencia actualizada.

El Ministerio de Salud (MINSA, 2024), a través del programa Reintegra, proporciona atención gratuita a personas con discapacidad, incluyendo servicios como terapia ocupacional, estimulación temprana, psicología clínica y rehabilitación física. Según datos oficiales, más de 23,000 personas reciben estos beneficios cada año. Estas acciones reflejan los esfuerzos del Estado panameño por fomentar la inclusión social y mejorar la calidad de vida de esta población, a través de políticas públicas que promueven la equidad y el respeto de sus derechos.

El fenómeno de la discapacidad sigue presente dentro de esta comunidad. La familia es el pilar esencial en la atención y resguardo de sus hijos. No obstante, la aparición de un hijo diagnosticado con discapacidad modifica la condición afectiva de los progenitores (Villavicencio et al., 2018).

La actitud que asuman sus progenitores en relación con la discapacidad de su hijo, u otro integrante de la familia, está vinculada con su propia formación y

aprendizaje, además, del impacto que la misma sociedad y su cultura ejercen (Astroga, 2007).

Para Rodríguez y Mendoza (2020) la función de la familia en el cuidado de individuos con discapacidad, se ve afectada por elementos económicos, psicosociales y educativos; transformándose en un peligro que impacta a la familia y al bienestar físico de los individuos con discapacidad. La colaboración con las familias encargadas del cuidado incluye un equipo multidisciplinario, en donde las instituciones educativas colaboran en la búsqueda de soluciones que optimicen la calidad de vida de los niños.

Algunas otras circunstancias de poseer un integrante con capacidad limitada: incremento en la demanda de cuidado, creación de diversos y altos costos financieros, requerimiento de asistencia laboral, manejo colectivo, exclusión, transformaciones de convicciones, falta de asistencia, exclusión, entre otros aspectos (Cruz, 2017). Se deduce que ciertos ajustes en la estructura de las familias con hijos e hijas con discapacidad, una pareja o familiares, emergen desde el instante de la noticia y persisten hasta que el niño alcanza su fase de madurez.

El compromiso y la responsabilidad ante el nacimiento de un hijo, es un motivo de emociones y deseos, que llenan a los futuros progenitores de emociones, sueños y temores; no obstante, este suceso no está exento de adversidades, la aparición de un niño con una condición anormal el estilo de vida de la familia, los padres lo perciben como un impacto en su estabilidad que les provoca ansiedad y estrés (Romero et al., 2016).

Este escenario lleva a muchas familias a replantearse sus expectativas y a transitar por un proceso de adaptación emocional y social que, aunque complejo, también puede ser una oportunidad para el crecimiento personal y el fortalecimiento de los vínculos familiares.

Hoy día, la discapacidad no se ve como un signo o síntoma de una enfermedad, sino como una estructura social que altera o condiciona la realidad de estos individuos, los ve como ciudadanos o ciudadanas comprometidas en la vida política, económica y social de la comunidad, y cuyo punto de vista debe considerarse al diseñar políticas de inclusión (Cieri y Cuestas, 2020).

En definitiva, comprender la discapacidad desde una perspectiva social y familiar permite construir una visión más inclusiva, humana y realista de las personas con discapacidad y de quienes los rodean.

1.1.1 El problema de investigación

El duelo puede manifestarse de múltiples maneras en la vida de una persona y por múltiples razones. Una de dichas razones es el dolor por un cercano con capacidad limitada, ha sido poco estudiada, pero requiere ser examinada ya que afecta de manera significativa la dinámica familiar y esencialmente establece la posibilidad de que los hijos obtengan una educación especial, en la que cada padre vivencia la situación de diferentes maneras.

Por lo tanto, nos planteamos como pregunta de investigación

¿Cómo la elaboración de estrategias contribuye en los padres de familia, para hacer frente al duelo con respecto a un diagnóstico sobre la discapacidad en su hijo, del Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Sorá, Chame?

1.2. Justificación

Los niños con discapacidad como cualquier otra familia, también, experimentan un gran impacto en el desarrollo de su hijo, se vuelven participe de ajustes a su entorno, adaptándose a grandes cambios de vida, así como, a enfrentar numerosos retos que la sociedad y la cultura imponen.

La importancia de este estudio reside en mostrar las sentimientos y vivencias que experimentan los padres al ser diagnosticados con discapacidad en sus hijos, un procedimiento que frecuentemente no es entendido ni tratado por el contexto educativo, de salud o social. Identificar el luto de los padres no solo facilita la empatía con estas familias, sino también la creación de tácticas de atención más humanas, eficaces y acordes a sus requerimientos emotivos.

Esta percepción es crucial, dado que cuando los progenitores son informados de que su hijo tiene una discapacidad, se topan con una interrupción de sus deseos previos, lo que provoca un proceso afectivo complicado que puede extenderse si no se brinda un cuidado apropiado.

Ante lo descrito es por ello, que se considera importante analizar las experiencias del duelo de los padres frente a un diagnóstico, sobre la discapacidad en su hijo, del Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.

Desde este punto de vista, la investigación en el Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Sorá, en Chame, adquiere un valor particular al proporcionar un acercamiento genuino a una comunidad específica, cuyos padres a menudo experimentan estos procesos en soledad, sin espacios para brindar soporte emocional.

El reconocimiento de estos instantes de luto facilitará que las autoridades educativas y otros participantes sociales colaboren para elaborar estrategias de acompañamiento, manejo emocional y guía familiar.

El aporte relevante de acuerdo a la especialidad de esta investigación radica en su contribución al mejoramiento emocional de los padres de hijos con discapacidad, ofreciendo un espacio de acompañamiento mediante charlas y

orientaciones que faciliten el proceso de aceptación. A través de estas intervenciones, se busca que los padres comprendan y gestionen mejor las emociones asociadas al duelo, promoviendo su bienestar psicológico y emocional.

También este estudio es esencial para los expertos en educación especial, psicología y trabajo social, dado que facilita comprender cómo el apoyo emocional a los padres impacta directamente en el crecimiento del niño. Una familia que se percibe escuchada y entendida tiene mayor capacidad para proporcionar un ambiente emocional estable y una cooperación eficaz con los maestros. Además, proporciona instrumentos específicos que se pueden aplicar en la práctica, tales como sesiones de acompañamiento, tácticas de comunicación asertiva, intervenciones psicoeducativas y creación de espacios de contención.

Comprender cómo el duelo afecta a los padres, permitirá identificar las principales fuentes de angustia, ansiedad, estrés y, al mismo tiempo, descubrir las estrategias de afrontamiento que desarrollan, para poder adaptarse y brindar un entorno adecuado para el desarrollo de su hijo.

El valor teórico de esta investigación se centra en generar un marco conceptual que amplía el conocimiento sobre la experiencia del duelo en padres de hijos con discapacidad. Este estudio, abre un espacio para futuros trabajos de investigación, que analizan la experiencia de los padres desde diferentes perspectivas, al mismo tiempo, de sugerir enfoques que pueden aplicarse en el ámbito educativo y social, para mejorar el apoyo a las familias.

Por otro lado, los beneficiarios directos son principalmente, los padres de los niños con discapacidad, en la Escuela Toribio Lora Puche de Sorá. Al comprender mejor el proceso de duelo y las necesidades emocionales de las

familias, se podrán diseñar e implementar programas de apoyo específicos, como talleres de orientación, grupos de apoyo y asesoría psicológica.

Estos recursos ayudarán a los padres a gestionar mejor el estrés, la ansiedad y otros efectos emocionales asociados al diagnóstico, promoviendo su bienestar y fortaleciendo su capacidad para ofrecer un ambiente adecuado para el desarrollo de su hijo.

De manera indirecta, el estudio beneficiará a los niños con discapacidad intelectual, al mejorar el apoyo emocional que reciben sus padres. Un entorno familiar más estable y con una mejor gestión del duelo favorecerá un desarrollo más positivo en los niños, tanto en su bienestar emocional como en su proceso educativo.

Igualmente, la sensibilización de la comunidad escolar y de los profesionales involucrados contribuirá, a una mayor inclusión y comprensión, creando un ambiente más solidario y accesible para todos los estudiantes, independientemente de sus necesidades específicas.

El estudio ayuda a los docentes de educación especial incorporar, a las familias de los estudiantes con discapacidad y a su vez conocer su actitud frente a la realidad que están viviendo; por consiguiente, sería una investigación de gran impacto debido a que, en nuestro país existe pocas referencias a esta línea de investigación.

Al registrar y examinar las experiencias familiares, se obtienen datos específicos que pueden respaldar estrategias legislativas, modificaciones en el currículo y tácticas de capacitación docente que consideren la realidad emocional de los padres como un elemento crucial de la educación inclusiva. Asimismo, el estudio puede ser replicado en otros entornos educativos del país, aportando a la edificación de un sistema de educación más justo y sensible.

La investigación también invita a pensar en la función de los expertos en educación especial, incentivándolos a desempeñar un trabajo más humano y cercano, donde el saber técnico se fusiona con la empatía y la escucha atenta.

En este contexto, se reafirma que la labor con alumnos con discapacidad no puede restringirse al salón de clases, sino que demanda un entendimiento completo de su ambiente familiar y emocional. En definitiva, apoyar el luto de los padres es una forma de asegurar el derecho de sus hijos a obtener una educación de alta calidad en un ambiente de afecto y comprensión.

Por lo demás, sensibilizará a la comunidad escolar y a los profesionales, sobre las necesidades emocionales de las familias, promoviendo un entorno más inclusivo y comprensivo para los niños con discapacidad intelectual. La familia también sufre cambios en su dinámica. Por ello, es importante dar un espacio a esta nueva realidad. La institución educativa también forma parte del desarrollo del niño.

Es fundamental reconocer que la educación inclusiva no solo se centra en el estudiante con discapacidad, sino que debe contemplar a toda su familia como parte integral del proceso educativo. La comprensión y el acompañamiento emocional de los padres no solo mejora su bienestar, sino que incide directamente en el rendimiento y la adaptación del niño en el entorno escolar. Por ello, brindar espacios de apoyo y contención para las familias es un paso indispensable para garantizar una verdadera inclusión.

Asimismo, esta investigación contribuye a fortalecer el compromiso de las instituciones educativas y los profesionales con un enfoque más humano y sensible, que considera las emociones y vivencias de los padres como un aspecto clave para diseñar estrategias educativas efectivas.

El presente estudio podrá motivar la creación de políticas educativas y sociales que reconozcan la importancia del apoyo familiar en el proceso de inclusión educativa. Así, se promoverá la implementación de programas y recursos que favorezcan la estabilidad emocional de las familias, lo cual repercutirá positivamente en el desarrollo integral de los niños con discapacidad, garantizando su derecho a una educación de calidad y a una vida plena dentro de la sociedad.

1.3. Hipótesis

H₀: La elaboración de estrategias contribuye, en los padres de familia para hacer frente al duelo, con respecto a un diagnóstico sobre la discapacidad en su hijo, del Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.

H_i: La elaboración de estrategias no contribuye, en los padres de familia para hacer frente al duelo, con respecto a un diagnóstico sobre la discapacidad en su hijo, del Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.

1.4. Objetivos

1.4.1 Objetivo Generales:

- Analizar la experiencia del duelo de los padres frente a un diagnóstico, sobre la discapacidad en su hijo del C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.
- Proponer orientaciones, a los padres de familia frente a un diagnóstico, sobre la discapacidad en su hijo del C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Indagar sobre las experiencias del duelo de los padres frente a un diagnóstico, sobre la discapacidad en su hijo del C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.

- Determinar las estrategias de apoyo a las discapacidades del hijo, del C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.
- Conocer las vivencias de duelo que experimentan los padres frente a un diagnóstico, sobre la discapacidad en su hijo, del C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.
- Identificar las repercusiones familiares del duelo ante un diagnóstico, sobre la discapacidad, C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.
- Diseñar una propuesta de orientaciones a los padres de familia frente a un diagnóstico, sobre la discapacidad en su hijo, del C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.

CAPÍTULO II

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Duelo

2.1.1. Definición del duelo

En términos etimológicos, el duelo se deriva del latín *dolus*, que significa dolor, enfrentamiento o lucha entre dos, mientras que luto se deriva del latín *lugere*, que significa llorar. El luto y duelo, a menudo se utilizan como sinónimos, aunque en realidad, el duelo se refiere a los sentimientos y consecuencias afectivas causadas por la ausencia de un ser amado, mientras que el luto se refiere a la manifestación social de la conducta y a las costumbres tras la pérdida (Porta, Romero y Oliete, 2015).

El luto es un procedimiento mental que debe recorrer para confrontar la ilusión del niño “ideal” que todos anhelan con la verdad de la enfermedad (Espinoza, 2020).

Goring (2014) señala:

El Dr. Ken Moses ha dedicado décadas a investigar el proceso de duelo, en los progenitores de niños especiales. La mayoría de estos no se perciben saludables o conscientes de su desarrollo durante el proceso de duelo, para entender la pérdida de sus sueños y expectativas que están experimentando y orientar sus esfuerzos en asistir a su hijo a lograr su máximo potencial. Se lleva a cabo en estados, este proceso no tiene un orden predecible, sin embargo, existen ciertos estados que la mayoría de los padres atraviesan de alguna manera u otra (p.1).

De tal modo, ante el diagnóstico, los padres pueden experimentar las mismas emociones que experimentan al despedir a una persona amada: lo que denominamos etapa de luto y que conlleva un lapso de gran fuerza psicológica. Algunos progenitores pueden quedar asombrados por esta intensidad, estas respuestas producidas por el diagnóstico pueden alinearse, con las fases del

proceso de duelo, que corresponden con la pérdida de un ser amado (Ponce, 2008).

El luto, por el derrumbe de una representación concebida de un pequeño saludable y común, también es parte del duelo, conlleva una serie de fluctuaciones emocionales, circunstancias que las personas deben atravesar, para alcanzar la aceptación de la realidad de la persona con discapacidad, a lo que se denomina el duelo por la limitación de un individuo (Palacios, Ortega y Solís, 2021).

Tejadilla y Molina (2021) argumentan sobre los síntomas del duelo:

En los adultos, la reacción de duelo puede extenderse de semanas a meses, esto depende de varios factores, además de la personalidad del doliente; a menudo actúa como si fuera habitual y en otras se siente "insensibilizado", más adelante, el doliente empieza a experimentar periodos en los que extraña profundamente a la persona perdida y experimenta dolor constantemente, que algo le hace recordar lo que ha sucedido, a menudo estos instantes se presentan con problemas fisiológicos (p.2).

En el Cuadro 1, muestra las características y manifestaciones del proceso del duelo como las reacciones emocionales, sensaciones físicas, reacciones cognitivas y reacciones conductuales.

Cuadro 1. Características y manifestaciones del proceso del duelo

Tipo de reacciones	Características y manifestaciones
Reacciones emocionales	Respecto a las emociones, indudablemente, la tristeza es la manifestación más habitual e instantánea que suele surgir después de una pérdida considerable. No obstante, esa tristeza no se manifiesta de manera aislada, sino que se manifiesta en conjunto con otras emociones, entre las que

	sobresalen ira, culpabilidad, soledad, ansiedad, cansancio, añoranza y shock.
Sensaciones físicas	<p>Son impresiones que los individuos experimentan como resultado de un estímulo, en este caso, una pérdida considerable.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Debilidad en los músculos. • Falta de energía • La sequedad en la boca. • Ausencia de aire o de respiración. • Hipersensibilidad al ruido. • Vacío en el estómago. • Condición en el pecho. • Restricción en la garganta
Reacciones cognitivas	<p>Son numerosos los pensamientos que se van presentando e inundando, a quien lo vive. Entre estos cabe resaltar que hay varios.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incredulidad y malinterpretación • Inquietud. • Sensación de presencia • Alucinaciones visuales y auditivas
Reacciones conductuales	<p>Son múltiples las acciones realizadas después de una pérdida, entre las que sobresalen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones en la nutrición. • Desgaste. • Soñar con el difunto. • Exhalación. • Alteraciones en el sueño. • Comportamiento distraído. • Llorar. • Compulsividad e hiperactividad.

Fuente: Hoyuelos (2021).

2.1.2. Tipos de duelo

El duelo es el proceso emocional y psicológico que ocurre tras una pérdida significativa. Existen varios tipos de duelo, cada uno relacionado con el tipo de pérdida que se experimenta. A continuación, se describen brevemente algunos de los tipos de duelo más comunes.

- Duelo normal

Según Taboada (2023), se refiere a la respuesta emocional natural que experimentan los padres tras recibir la identificación de la limitación en su descendencia. Este duelo es similar al proceso que cualquier persona atraviesa al enfrentar una pérdida significativa, pero en este caso, la "pérdida" no es necesariamente de la vida del hijo, sino de la percepción de normalidad y de las expectativas previas que los padres tenían para él o ella.

Pérez (2017), es importante recalcar que este duelo normal no implica que los padres no amen a su hijo. Más bien, es una forma natural de gestionar la transición hacia una nueva vida y encontrar formas de afrontar los desafíos que se presentan. La aceptación de la discapacidad de su hijo no significa resignación, sino que los padres aprenden a adaptarse y a crear nuevas expectativas que les permitan seguir adelante con optimismo.

El tiempo que dure cada fase varía según cada situación, y el proceso puede ser más o menos intenso dependiendo de diversos factores, como el tipo de discapacidad, el apoyo social disponible, la personalidad de los padres, y las estrategias de afrontamiento que tengan.

- Duelo anticipado

Según Arteta et al. (2019), este tipo de duelo se caracteriza, por la preocupación constante sobre el futuro de su hijo, lo que puede incluir temores acerca de su bienestar, su independencia, y el impacto social y familiar de la discapacidad. A menudo, los padres experimentan una mezcla de tristeza, angustia y frustración, ya que perciben que algunas de las metas y sueños que tenían para su hijo podrían no cumplirse. Este proceso de anticipación puede ser doloroso, pero también, les brinda la oportunidad de preparar emocionalmente a la familia para las dificultades que pueden surgir en el camino.

En algunos casos, los padres pueden vivir un duelo anticipado por la calidad de vida futura de su hijo. Si la discapacidad es grave o progresiva, pueden temer por el bienestar a largo plazo de su hijo, lo que puede generar ansiedad y un sentimiento de pérdida antes de que realmente ocurra (Velasco, 2022).

A lo largo de este proceso de duelo anticipado, los padres deben enfrentarse a una adaptación emocional constante, aprendiendo a ajustar sus expectativas y a redefinir sus sueños para su hijo. Si bien, es un proceso cargado de incertidumbre y ansiedad, muchos padres logran encontrar formas de abordar la situación con resiliencia. La aceptación de la nueva realidad no significa rendirse o resignarse, sino más bien, aprender a valorar las capacidades únicas de su hijo y a desarrollar nuevas formas de apoyo (Aponte et al., 2022).

El duelo anticipado se refiere al proceso emocional que experimentan los padres al enfrentar la discapacidad de su hijo, anticipando las dificultades y pérdidas que podrían surgir en el futuro. En muchos casos, los padres pueden buscar ayuda en grupos de apoyo o profesionales para navegar este proceso, ya que el

apoyo emocional adecuado es crucial, para mitigar los efectos negativos del duelo anticipado.

- Duelo idealizado

Según García y Buere (2017), los padres que atraviesan un duelo idealizado, por la discapacidad de su hijo suelen tener dificultades para aceptar la nueva realidad. En su estudio sobre el duelo parental, destacan cómo las expectativas de un futuro en el que el niño se desarrolle de manera convencional pueden generar una sensación constante de pérdida, ya que los padres continúan esperando que la discapacidad se supere o que su hijo "cambie" de alguna manera. Esta idealización puede convertirse en un obstáculo, para que los padres vivan plenamente en el presente y reconozcan el valor y las capacidades de su hijo.

Dueñas (2015), también menciona, que los padres que viven este tipo de duelo tienden a sentirse atrapados entre la aceptación de la discapacidad y la perpetuación de una visión idealizada de lo que "debería ser", lo que a menudo les impide encontrar un equilibrio emocional saludable.

Surge, por lo tanto, una diferencia entre el niño o la niña ideal y el menor que tenemos, que no es tan atractivo, inteligente, amigable o afectuoso como quisiéramos. Es distinto, y no cumple con nuestras expectativas (Saitua, 2022). Se refiere al duelo que hay que hacer para despedirse de la hija o hijo ideal, y poder abrazar al real.

Este duelo idealizado, puede dificultar el proceso de adaptación, ya que los padres no logran desconectar de sus expectativas anteriores y siguen buscando soluciones para lo que, en su perspectiva, es un problema que debe resolverse. Sin embargo, al reconocer esta idealización y buscar el apoyo adecuado, los

padres pueden superar esta fase y llegar a una aceptación más plena de su hijo y de la vida que tienen juntos.

- Duelo sin resolver

El duelo sin resolver, también, conocido como duelo complicado o duelo prolongado, se refiere a una experiencia de duelo que no se resuelve de manera adaptativa o saludable. Este tipo de duelo ocurre cuando la persona no logra procesar adecuadamente la pérdida, lo que puede generar sufrimiento emocional crónico y dificultades para continuar con la vida de manera funcional (Stroebe y Schut, 2016).

Según Neimeyer (2016), en el caso de los padres de un hijo con discapacidad, este duelo puede ser especialmente complejo, ya que involucra no solo el duelo por las expectativas perdidas sobre el futuro del niño, sino también, por la carga emocional y los cambios en la vida familiar que implican los cuidados y la adaptación a las nuevas circunstancias.

Un duelo sin resolver puede estar marcado por sentimientos persistentes de tristeza intensa, ira, culpa o desesperanza, que interfieren en la capacidad de la persona para continuar con su vida diaria. La incapacidad de aceptar la nueva realidad o la falta de herramientas emocionales para procesar el dolor puede llevar, a que el duelo persista durante años, afectando la salud mental y las relaciones familiares (Bonanno y Kaltman, 2021).

El duelo sin resolver puede requerir apoyo profesional, como terapia psicológica, para permitir que los padres puedan abordar sus emociones, reconfigurar sus expectativas y aprender a encontrar la paz en su situación, sin quedar atrapados en un ciclo de sufrimiento no procesado.

- Duelo crónico

El duelo crónico se refiere a un proceso de duelo que persiste durante un período extenso, sin resolverse adecuadamente, en el contexto de la discapacidad, el duelo crónico se produce cuando la persona no logra aceptar o adaptarse completamente a la nueva realidad impuesta por la discapacidad, lo que genera un sufrimiento emocional continuo. A lo largo de este proceso, la persona puede experimentar una sensación constante de pérdida, ansiedad y tristeza, sin lograr avanzar hacia una resolución emocional (Ruiz y Sainz, 2018).

Este tipo de duelo puede caracterizarse, por síntomas persistentes de dolor emocional y una incapacidad para ajustarse a la situación, lo que interfiere con las actividades cotidianas y las relaciones sociales. El duelo crónico puede estar vinculado, a una negativa persistente a aceptar las limitaciones impuestas por la condición, lo que lleva a la persona a vivir en una constante lucha emocional (Olivares, 2023).

La falta de resolución en este proceso puede ocasionar efectos negativos en el bienestar general, dificultando la capacidad de la persona para encontrar significado o propósito en la nueva vida que enfrenta, y aumentando el riesgo de desarrollar trastornos emocionales más graves, como la depresión o la ansiedad.

- Duelo ausente

García y Bustos (2015), es el proceso debido a la falta de reconocimiento o de procesamiento de las emociones relacionadas con la discapacidad de un hijo. Los padres pueden negar la realidad de la situación o evitar enfrentarse al impacto emocional de ver que su hijo tiene una discapacidad. Este tipo de duelo puede resultar en una inhibición emocional y en la falta de aceptación del diagnóstico, lo cual, puede dificultar la adaptación a la nueva vida familiar.

El duelo ausente se presenta, cuando los padres no reconocen, niegan o bloquean las emociones relacionadas con la discapacidad de su hijo. En lugar, de enfrentar las dificultades emocionales y las pérdidas relacionadas con el cambio de expectativas y sueños, estos padres pueden adoptar una actitud de "todo está bien", minimizando la situación o rechazando la idea de que están atravesando un duelo. Esta negación puede originarse, por la necesidad de protegerse emocionalmente de un dolor intenso, el temor al estigma social, o la falta de apoyo para procesar la situación de manera saludable (Carreño, 2020).

El duelo ausente es un mecanismo de defensa que puede retrasar el proceso de adaptación en los padres de hijos con discapacidad, y puede interferir en su capacidad, para encontrar una nueva forma de vivir y de relacionarse con su hijo. La intervención temprana y el apoyo adecuado son cruciales para ayudar a los padres a superar este bloqueo emocional y a avanzar en el proceso de aceptación.

- Duelo retardado

Según Falagán (2014), el tipo de duelo en el que la persona no experimenta las emociones relacionadas con la pérdida de inmediato. En lugar de sentir tristeza, ira o desesperación en el momento de la pérdida, estas emociones se "retrasan" y pueden manifestarse en un momento posterior, cuando la persona finalmente se siente capaz de enfrentarlas o cuando las circunstancias permiten que el dolor emerja. Este retraso puede ser causado por una serie de factores, como la necesidad de mantener la funcionalidad en situaciones críticas, la incapacidad temporal para procesar la magnitud de la pérdida, o el uso de mecanismos de defensa como la negación.

En algunos casos, este duelo retardado puede desencadenarse en momentos de crisis o de mayor reflexión, cuando los padres tienen tiempo para evaluar la

situación y comienzan a experimentar de manera más profunda las pérdidas emocionales relacionadas con el futuro del niño, las expectativas no cumplidas o los desafíos continuos que deben enfrentar (Tejada, 2019).

Es importante que los padres que experimentan duelo retardado busquen apoyo emocional, ya sea a través de terapia, grupos de apoyo o ayuda profesional, para permitir que el proceso de duelo se lleve a cabo de forma saludable, enfrentando las emociones y adaptándose a la nueva realidad de la discapacidad de su hijo.

- Duelo inhibido

Para Levy (2023), se puede presentar cuando los padres no permiten que las emociones relacionadas con la discapacidad de su hijo emerjan. Pueden suprimir la tristeza o la frustración que sienten por la situación, quizás por la necesidad de mostrarse fuertes ante los demás o por miedo a ser percibidos como "débiles". Este tipo de duelo es común cuando los padres sienten una presión social, para mantener una imagen de fortaleza o normalidad, lo que puede llevar a que repriman su dolor emocional, por temor a ser juzgados o incomprendidos.

Este tipo de duelo también puede interferir, con la relación entre los padres y su hijo, ya que los padres pueden volverse más distantes emocionalmente, al evitar el dolor asociado con la discapacidad. Aunque, los padres pueden estar físicamente presentes y cuidando de su hijo, la inhibición emocional puede dificultar la creación de una conexión emocional profunda, ya que el duelo no resuelto les impide estar plenamente involucrados en el proceso de adaptación (Varela et al., 2017).

Es fundamental que los padres en duelo inhibido busquen apoyo, ya sea a través de terapia, grupos de apoyo o algún otro tipo de ayuda profesional, para

poder expresar y procesar sus emociones de manera saludable. Solo al enfrentar y trabajar a través del dolor podrán avanzar hacia la aceptación y crear un ambiente emocionalmente seguro y saludable, para ellos mismos y su hijo.

- Duelo desautorizado

En el contexto de la discapacidad, el duelo desautorizado se da cuando los padres de un hijo, con discapacidad sienten que su dolor no es comprendido o es minimizado por los demás. Las emociones relacionadas, con la pérdida de las expectativas de tener un hijo con una vida "normal" y la adaptación a una nueva realidad, con discapacidad pueden ser vistas como menos legítimas por la sociedad (Tejada, 2019).

Este proceso puede resultar en estrés emocional, depresión o ansiedad a largo plazo, ya que los padres no tienen el espacio para expresar su dolor o para procesarlo de manera saludable. Sin el reconocimiento de su sufrimiento, los padres pueden internalizar el conflicto, lo que puede impedirles adaptarse de forma plena a la nueva realidad de su hijo con discapacidad (Zurita, 2019).

Es fundamental, que los padres en esta situación busquen espacios donde sus emociones sean validadas y comprendidas, como grupos de apoyo, terapia psicológica o redes de padres que atraviesen experiencias similares.

- Duelo distorsionado

La persona que experimenta un duelo distorsionado puede quedar atrapada en un ciclo de emociones intensas, como la rumiación, y no ser capaz de encontrar paz ni aceptación, lo que dificulta la posibilidad de seguir adelante (Tejada, 2019).

Los padres pueden idealizar a otros niños o familias que no enfrentan la discapacidad, lo que genera un sentimiento de irrealidad o frustración, por las diferencias entre su vida y la vida de los demás. Estos sentimientos, de desajuste pueden distorsionar su percepción de la situación y de las necesidades de su hijo, haciendo que les cueste aceptar la discapacidad como parte de la identidad y la vida de su hijo (Zurita, 2019).

El duelo distorsionado puede llevar a los padres a tener dificultades para adaptarse a la nueva realidad, ya que sus emociones y percepciones del problema se vuelven más intensas y desordenadas, dificultando la resolución del duelo y el bienestar familiar.

2.1.3. Fases del duelo

Existen algunos autores, quienes han tratado de establecer las fases que se dan en el proceso de duelo, y estas varían de autor a autor. Dentro de las principales fases que se detallan se encuentran negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

- Negación

La primera fase, se expresa rechazando la presencia de la limitación o reduciendo los impactos. Esta fase puede ofrecer un escape temporal, consiste en confrontar las emociones de culpabilidad mientras se satisfacen las responsabilidades, de cuidar al niño que provocó las emociones encontradas (Cabodevilla, 2007).

Según Inagli y López (2023), “la persona no tiene la habilidad de aceptar y reconocer la pérdida de su ser amado como una realidad” (p.48).

La negación actúa, como un amortiguador tras una noticia sorprendente e inesperada, facilita la recuperación del paciente y, con el paso del tiempo, la activación de otras defensas menos radicales (Guerrero, 2014).

Es la fase de las preguntas “¿Por qué a mí?”, “¿Cómo ha podido pasar esto?”. Algunos progenitores rechazan la limitación de su hijo eludiendo discutir el asunto, o llevando a cabo diferentes tareas en el transcurso diario, con el fin de preservar el balance afectivo y no reflexionar sobre lo que están experimentando. La oposición los resguarda del descanso interrumpido (Miaja y Moral, 2013).

UNICEF (2020), afirma sobre la fase de negación:

De manera habitual, al experimentar una pérdida, surge la "negación", que ocurre de forma instantánea y a menudo está vinculada con el estado de conmoción o de estancamiento emocional. La expresión que podría sintetizar la esencia de esta fase es "Esto no puede estar sucediendo conmigo". "No se puede creer lo que sucedió", podría atribuirse a que la conmoción no facilita la comprensión de la situación. A pesar de que, a veces esta etapa del duelo implica únicamente la negación de la pérdida, esto no siempre ocurre, sino que puede expresarse de forma más difusa o abstracta (p.21).

Los padres se encuentran en un estado de shock, experimentan la sensación de que esto no podría estar ocurriéndoles, que se produjo un fallo en el proceso diagnóstico. Este es un mecanismo de defensa común ante el impacto. Los padres mantienen la esperanza de que pueda haber una posibilidad de que no sea cierto, sino que, hubo un error humano en el diagnóstico. El inconsciente lo gestiona como una protección provisional que puede ser sustituida por una aceptación parcial (Espinosa, 2020).

- **Ira**

Esta fase afecta a todos los que le rodean, entre sus rasgos se percibe que nada les resulta apropiado, ni satisfactorio, experimentando sufrimiento y rencor frente a la circunstancia presente experimentada; surge el enojo hacia los inicios familiares; hacia el destino o hacia cualquier individuo u objeto, a Dios y al mundo (Brown, 2013).

Park (2019) señala:

En esta fase, la rabia y el resentimiento surgen debido a la frustración que genera conocer el diagnóstico y la falta de capacidad, para remediar o rectificar la situación. Por lo tanto, surge una intensa sensación de frustración que se propaga en todas las direcciones, al no poder hallar ni una respuesta ni a alguien a quien pueda confiar totalmente. A pesar de que, algunos de nosotros comprendemos que es injusto, la ira se dirige hacia individuos que no son responsables de nada (p.2).

El individuo es emocionalmente inestable y genera respuestas de ira, envidia, resentimiento y hostilidad hacia aquellos de su entorno a quienes percibe como culpables o desarrolla comportamientos autodestructivos hacia si mismo (Inagli y López, 2023).

UNICEF (2020) afirma:

En esta fase, los individuos intentan atribuir la responsabilidad de la pérdida a un factor externo o incluso a sí mismos, con pensamientos como: “si yo hubiera estado, si yo hubiera hecho”. En este instante, se buscará el elemento que causó la pérdida. Entonces, el proceso de duelo requerirá la superación de la frustración y la irritación. Otras expresiones que pueden presentarse durante esta etapa son: ¿Por qué yo?, ¡No es justo! , y ¿Cómo puede que esto me ocurra a mí? (p.21).

En este lugar, el conflicto familiar se intensifica cuando uno de los integrantes de la familia expresa de manera injusta su ira hacia los que le rodean, generando disputas familiares e incluso provocando trastornos físicos y emocionales como el abuso de alimentos, presión arterial, ansiedad, consumo de alcohol y drogas.

Esto lleva a la familia que ya se vio afectada, por el luto de un hijo a enfrentar problemas nuevos dentro del núcleo familiar (Benavides, Williams y Carrasquilla, 2017).

- Negociación

En esta fase, se comienza a entrar en contacto, con la realidad de la pérdida, mientras se investiga qué acciones se pueden implementar para contrarrestar la situación (Hoyuelo, 2021).

Ross (2016) afirma que, en algunas situaciones, la negociación puede facilitar que la mente transite de un estado de pérdida a otro. Podría ser un punto intermedio que brinde a nuestra mente el tiempo que requiere para ajustarse. La negociación puede llenar los huecos que usualmente controlan nuestras emociones intensas, lo que frecuentemente evita el dolor. Nos da la capacidad de pensar que podemos restablecer el orden, en el desorden que nos envuelve.

Por otro lado, la fase de negociación se caracteriza por lo siguiente:

El individuo mantiene la esperanza de que todo permanezca inalterable, que las situaciones no se alteren. El anhelo de retroceder en el tiempo es un anhelo común en las personas. Esta fase, para así haber identificado oportunamente la enfermedad o prevenir que ocurriera el accidente. El enunciado que concluye esta fase es "¿Qué hubiera ocurrido si...?" Se queda reflexionando sobre el pasado para tratar de negociar la liberación de la herida, mientras se contempla lo distinto o asombroso que sería todo, si el ser querido o la pérdida no hubiese ocurrido (UNICEF, 2020, p.22).

Se distingue, por la búsqueda de la curación o centro de formación diferente, indudablemente, muestra la ansiedad de los padres, por hallar una solución a las cuestiones de salud del hijo, a sus limitaciones o a su capacidad educativa (Delgado, 2014).

- Depresión

Según UNICEF (2020), durante este periodo, el individuo comienza a aceptar de manera la existencia de la falta es ineludible, lo que genera emociones de angustia y desesperación asociadas con otros signos propios de las condiciones depresivas, como el aislamiento social o la ausencia de motivación.

Sin embargo, Ross (2016), señala:

Después de la negociación, nuestro enfoque se centra en el presente. Surge la sensación de vacío, y el duelo se infiltra en nuestra existencia a una escala más intensa, mucho más de lo que hubiéramos podido sospechar. Creemos que esta fase de depresión va a persistir eternamente. Es crucial entender que esta depresión no es un indicativo de una enfermedad mental, sino la reacción apropiada frente a una significativa pérdida. Nos distanciamos del hilo de la vida, nos acomodamos a una bruma de intensa melancolía y nos cuestionamos si tiene sentido continuar avanzando por nosotros mismos. ¿Por qué necesito continuar avanzando? (p.35).

Están repleto de melancolía, es el resultado de percibir lo que ya se ha perdido. En este lapso, la familia se ve afectada y su agenda diaria se modifica, los padres tienden a establecer sus aspiraciones acerca de los posibles obstáculos del niño para su avance y formación. Se trata de una situación provisional y desde este punto se dispone para la aprobación (Sánchez y Martínez, 2014).

- Aceptación

Para Hoyuelo (2020), en esta cuarta fase es cuando el individuo comienza a aceptar de manera definitiva la pérdida, lo que le provoca una intensa tristeza y desánimo.

Por otro lado, UNICEF (2020) sostiene:

Durante este periodo, el individuo comienza a aceptar de manera definitiva la realidad de la pérdida, lo que provoca emociones de tristeza y desesperanza junto con otros síntomas propios de los estados depresivos, como el aislamiento social o la ausencia de motivación. La atención se torna en el presente, emergiendo sensaciones de vacío y dolor intenso. Normalmente, se muestra impasible ante tanto dolor, experimentando un agotamiento físico y mental que lo conduce a dormir por largos periodos de tiempo. Además, se puede evidenciar la irritabilidad y la impotencia, dado que en esta fase se enfrenta a la irreversibilidad de la muerte (p.22).

Se ha balanceado su angustia y su malestar, los progenitores se sienten seguros y perciben a su descendencia como una persona con sus particulares habilidades y fragilidades. No obstante, alcanzar la aprobación no significa sin duda una adopción eficaz (Sanz et al., 2014).

Los progenitores es posible que se sientan seguros ante las limitaciones de su hijo, pero esto no altera la manera en que interactúan con él. Por consiguiente, hay padres que nunca admiten la situación de sus hijos, pueden ser prósperos e intuitivos, dando la impresión de saber cómo conseguir los mejores resultados en la educación de estos; no obstante, se mantendrá una reserva emocional respecto a esta circunstancia familiar (Villavicencio et al., 2018).

Núñez (2005), lo describe como el episodio más severo de crisis que experimentan los progenitores "la confirmación del diagnóstico de discapacidad desmorona fantasías, ideales, proyectos, anhelos y expectativas depositadas en el hijo deseado" (p.5).

2.1.4. Factores que influyen en el duelo

Según Neimeyer (2021), el manejo del duelo está fuertemente vinculada con la habilidad del individuo, para reconstruir un significado tras la pérdida. La existencia de redes de soporte emocional y la existencia de tácticas de manejo saludable son elementos cruciales. Asimismo, los recursos personales, como la

capacidad de resistencia y las capacidades de afrontamiento, resultan fundamentales, para como los padres manejan la situación.

Otro elemento crucial, en el duelo es el apoyo social y familiar, dado que una red de respaldo puede proporcionar un entorno seguro, para manejar las emociones y compartir la carga. Un ambiente de respaldo promueve la asimilación emocional de la pérdida, asistiendo a los progenitores a hallar significado y a reconstruir sus existencias (Neimeyer, 2021).

El duelo es un proceso sumamente complejo y único para cada individuo, y diversos elementos afectan su vivencia y manejo. A continuación, se detallan cada uno de los factores más significativos que pueden influir en el duelo.

- Tipo de severidad de la discapacidad

La gravedad de la discapacidad de un individuo, ya sea física, mental o emocional, tiene un rol esencial en el proceso del duelo. Cuanto más severa sea la discapacidad, más repercusiones puede causar en la vida cotidiana del individuo afectado y en su ambiente (López, 2021).

Por otro lado, O'Bryan (2020), sostiene en situaciones de discapacidades leves, el duelo puede ser menos intenso, sin embargo, en casos de discapacidades graves o progresivas, los padres suelen lidiar con un duelo previo. Cuando es grave la discapacidad puede ser extenso y lleno de sentimientos, lo cual, deben modificar sus expectativas y confrontar la realidad de la situación de su hijo, a lo largo del tiempo.

- Apoyo social y familiar

El apoyo social y familiar es fundamental para el manejo del duelo. Las redes de apoyo proporcionan equilibrio emocional, además, de herramientas útiles para

manejar la situación. El grado de apoyo tiene un impacto directo en la adaptación al duelo, dado que el aislamiento social puede agravar las emociones de tristeza, ansiedad o desesperación. Las familias que enfrentan problemas se les pueden complicar el proceso de adaptación (González, 2022).

La aceptación y comprensión del entorno próximo son esenciales para que los padres hallen un método de adaptación positivo. La ausencia de respaldo o la falta de entendimiento de familiares y amigos próximos puede intensificar el sufrimiento (Schaefer y Herndon, 2021).

- Recursos personales

Los recursos personales, como la capacidad de resiliencia, la habilidad para manejar situaciones adversas y el bienestar emocional. Los padres que ya poseen habilidades de afrontamiento adecuadamente desarrolladas, como la solución de problemas o el respaldo emocional recíproco, no obstante, el exceso de emociones y la escasez de recursos personales apropiados pueden tornar el proceso más complicado (Przybylski, 2020).

Por otro lado, Ponce (2008) señala:

Hoy día, tener un hijo discapacitado es costoso, que tener un hijo sin requerimientos especiales. Las familias enfrentan numerosos costos: tratamientos particulares, ortopedia, adaptaciones. Simultáneamente, aún en numerosos casos, uno de los integrantes de la pareja suele dejar de trabajar o disminuir su horario de trabajo, para satisfacer las necesidades del hijo con discapacidad (llevarlo a los tratamientos, al médico, asistirle en las internaciones.). En numerosas familias se experimenta una circunstancia donde existen más costos financieros, pero menos ingresos para cubrirlos (p.16).

Los recursos personales incluyen, la resiliencia y las habilidades de afrontamiento frente al duelo por la discapacidad de un hijo, mientras que, los recursos económicos son clave para cubrir los costos adicionales del cuidado. El acceso a ayudas, ahorro y flexibilidad laboral pueden aliviar el estrés financiero, permitiendo una mejor adaptación emocional. La combinación de ambos recursos facilita el manejo del duelo, mientras que su falta puede intensificar las dificultades (Neff y Germer, 2021).

Gallegos (2017), señala que la mayoría de las necesidades de las familias, con individuos discapacitados son las mismas que las de todas las familias, por tanto, la existencia de un integrante con discapacidad puede provocar demandas distintas, en las distintas fases de la vida en el hogar, necesidades mediadas por elementos sociales, económicos y culturales.

- Experiencia previa del duelo

Aquellos que previamente han enfrentado pérdidas o problemas significativos pueden poseer una mayor habilidad, para entender el proceso de duelo y gestionar sus sentimientos. Por tal motivo, la vivencia personal anterior, con el dolor emocional puede proporcionar a los padres una mayor visión, sobre cómo ajustarse a la nueva circunstancia, aunque no asegura que el proceso sea menos angustioso (Morris, 2021).

Villavicencio et al., (2018), sostiene:

Cada individuo experimenta respuestas emocionales de manera única, en función de sus vivencias previas o de su aprendizaje. De la misma manera que en el ser humano, la experiencia de una emoción pone en juego un conjunto de percepciones, cogniciones, actitudes y creencias acerca del mundo, creando una gran relevancia y utilidad en su actividad cotidiana, donde se mantendrán los valores y bases educativas para la vida (p.92).

En su investigación, Kaslow (2022), enfatiza que cada pérdida es única y que se deben tratar con cautela las experiencias previas, pues pueden tener un impacto tanto positivo como negativo, en la gestión del luto por la discapacidad en la infancia. De tal manera, las intervenciones psicológicas deben considerar el pasado personal de cada persona, para proporcionar un seguimiento más eficaz.

2.1.5. Impacto del duelo

El impacto del duelo por la discapacidad de un hijo afecta profundamente, a los padres en aspectos emocionales, sociales, familiares y laborales. A continuación, se detallan cada uno de los impactos que conlleva el duelo, por un hijo con discapacidad.

- Impacto emocional

Ross (2016), indica que es habitual en los padres experimentar angustia emocional al tener que reconfigurar sus expectativas y asimilar una nueva realidad, lo que puede provocar elevados grados de estrés, ansiedad y sensaciones de desesperación.

A pesar de que la pérdida emocional debido a la discapacidad de un hijo puede ser intensa, numerosas personas consiguen adaptarse de manera positiva y continuar con una reacción emocional más balanceada. Esta perspectiva, cuestiona la percepción convencional del duelo como un proceso doloroso y extendido, insinuando que la habilidad para adaptarse y resistir es esencial para atenuar el efecto emocional (Bonanno, 2020).

- Impacto social

El estigma social vinculado a la discapacidad también tiene impacto, dado que numerosos progenitores sufren discriminación, tanto en su comunidad cercana como en entornos más extensos (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello y Larcán, 2015).

Tang y Rosenthal (2022), señalan:

Los impactos sociales del duelo, especialmente, con relación a la discapacidad infantil, los progenitores de niños con discapacidades experimentan un considerable aislamiento social debido a la ausencia de entendimiento y respaldo de la sociedad en su conjunto. Este aislamiento puede intensificarse debido a la invisibilidad social de las discapacidades no perceptibles, lo que provoca que las personas no identifiquen el conflicto emocional y social de los progenitores. La ausencia de empatía y la falta de entendimiento social pueden generar obstáculos, complicando la incorporación de la familia a su comunidad (p.3).

La escasez de información que la familia obtiene, sobre cómo manejar las circunstancias derivadas de la discapacidad de su hijo, le restringe a tomar responsabilidades y deberes, y cooperar en los procesos educativos y sociales de su hijo, lo que impacta en la equilibrada relación entre los integrantes de la familia (Gallegos, 2017).

- Impacto familiar

Las familias de individuos, con discapacidad necesitarán ser respaldadas desde el primer momento al conocer la noticia, dado que, esto conlleva un fuerte impacto emocional. Sentir que se puede confiar en la familia, de forma incondicional será muy satisfactorio, tendrán que preservar sus vínculos sociales, sin sacrificar su tiempo de ocio y libre, de su familia, amigos y pareja, para lograr de manera más eficiente una reestructuración familiar (Aleman, 2015).

Sin embargo, Fantova (2016), señala:

Si el nacimiento de un hijo altera el equilibrio existente en el núcleo familiar y demanda el proceso hasta lograr un nuevo equilibrio, en el caso del individuo con discapacidad, la alteración del equilibrio es probablemente más significativa y, por consiguiente, la ruptura del equilibrio será mayor. Inicialmente, resulta difícil lograr ese balance deseado. Creemos que se ha alcanzado ese equilibrio cuando la familia mantiene una relación fluida y gratificante con su ambiente y cuando cada integrante recibe una respuesta razonable (p.3).

La discapacidad infantil puede alterar profundamente la dinámica familiar. Cuando un hijo tiene una discapacidad significativa, los padres deben ajustar sus roles dentro de la familia, lo que a menudo crea tensiones entre los miembros. El proceso de reconstruir un sentido y propósito tras la pérdida de las expectativas originales puede generar conflictos familiares, ya que los diferentes miembros pueden experimentar el duelo de manera diversa (Neimeyer, 2021).

Piña (2021), señala que los padres pueden sufrir una carga emocional acumulada que impacta no solo en su relación amorosa, sino también, en su habilidad para relacionarse con otros hijos o familiares. El proceso de adaptación a una nueva dinámica familiar puede requerir tiempo, y la ausencia de comunicación emocional entre los integrantes de la familia puede dificultar dicha adaptación.

- Impacto laboral

En numerosas ocasiones, los padres tienen que tomar decisiones complicadas, entre su carrera profesional y las exigencias de atender a un hijo con discapacidad. El estrés en el trabajo se incrementa, y algunos padres deciden disminuir sus horas laborales o incluso dejar sus trabajos, para poder proporcionar atención constante. Aunque, algunos padres logran balancear ambas áreas, muchos se encuentran con una carga emocional y laboral que afecta su bienestar (McFadden, 2022).

Johnson (2023), sostiene que la ausencia de políticas de flexibilidad y apoyo en el trabajo agrava la situación, mientras que, los ambientes de trabajo que proporcionan mayor flexibilidad pueden mitigar el efecto adverso en los padres.

2.1.6. Estrategias de afrontamiento de duelo

Las estrategias de afrontamiento del duelo son los mecanismos que los individuos utilizan para gestionar las emociones, pensamientos y comportamientos derivados de la pérdida o el sufrimiento. En el contexto del duelo, por la discapacidad de un hijo, estas estrategias son cruciales para ayudar a los padres a adaptarse a una nueva realidad (Fernández, Verde y López, 2018).

Por esta razón, la familia comienza a experimentar un proceso de duelo y luego comienza a revelar diversos mecanismos y formas de manejo ante la noticia de que su hijo posee una discapacidad. Se produce un impacto emocional en los progenitores ya que, de acuerdo con lo transmitido desde el instante de la gestación, se había llevado a cabo de forma inconsciente, la idealización de la "familia normal", que se halla dentro de lo establecido por la sociedad (Miranda, 2019).

A continuación, se detallan algunas estrategias como búsqueda de apoyo social y familiar, cuidado de la salud física, asistencia a terapia psicológica, participar el grupo de apoyo y práctica de técnicas de relajación.

- Búsqueda de apoyo social y familiar

Cohen y Wills (2020), definen la búsqueda de apoyo social y familiar como los recursos emocionales, informativos y materiales suministrados, por otros que facilitan a las personas la gestión del estrés. Dentro del marco del duelo, el

respaldo social puede disminuir los impactos adversos del estrés y asistir a las personas a ajustarse de manera más efectiva, a las circunstancias de pérdida.

Abdel y Wahsheh (2024), indican que los padres de niños con discapacidades utilizan sus redes de soporte social y familiar, como una de las tácticas más eficaces para manejar el duelo. El respaldo emocional y práctico de familiares y amigos puede ser vital para asistir a los progenitores a manejar el estrés vinculado a la discapacidad de su hijo, al mismo tiempo, de brindarles un sentido de pertenencia y entendimiento.

- Cuidado de la salud física

El cuidado de la salud física, como las acciones y hábitos dirigidos a preservar o potenciar el bienestar físico, tales como la actividad física, la dieta equilibrada y el reposo apropiado. Dentro del marco del duelo, estas acciones pueden asistir a las personas en la gestión del estrés y las emociones, favoreciendo la adaptación al proceso (Benkel y Skoglund,2024).

Crandell y Sandelowski (2017), sostienen que los padres de niños, con discapacidades suelen pasar por alto su bienestar físico debido al estrés y carga emocional que supone atender, a un hijo con necesidades especiales. Al descuidar sus propios requerimientos de salud, los padres incrementan la probabilidad de padecer trastornos de salud física y emocional, lo cual puede empeorar su proceso de duelo.

- Asistencia a terapia psicológica

Alós, Moreno, García y Castillo (2017), describen la terapia psicológica, como la acción profesional orientada a asistir a las personas en la exploración y asimilación de sus emociones, pensamientos y conductas. Esta táctica resulta especialmente efectiva, para quienes experimentan el duelo, dado que ofrece un entorno seguro, para manejar las emociones complejas y el sufrimiento.

Lazarus y Folkman, los padres que luchan con el duelo, por la discapacidad de su hijo pueden obtener beneficios considerables de la terapia psicológica. Las terapias pueden asistir a los padres en la reorganización de sus expectativas y en la creación de estrategias de afrontamiento adaptativas, para gestionar las emociones fuertes relacionadas con la discapacidad de un hijo y el duelo vinculado (Izquierdo, 2020).

- Participar en grupo de apoyo

Según Ponce (2008), hay diversas maneras de brindar apoyo a las familias, considerando que cada una de las estrategias puede ser beneficiosa en distintos momentos y por distintas razones. Cada padre o madre es distinto y puede tener su preferencia sobre qué tipo de asistencia desea, o apreciar si le gustaría involucrarse.

Breine (2016), argumenta:

Los grupos de apoyo pueden ser una herramienta esencial para los padres, no solo ofrecen un lugar para intercambiar vivencias y sentimientos, sino que también, promueven el establecimiento de redes de solidaridad y respaldo emocional. Posibilitan a que se establezcan conexiones con individuos que entienden y experimentan circunstancias parecidas, lo que simplifica el proceso de adaptación y disminuye la sensación de aislamiento social. Se proporcionan estrategias de afrontamiento compartidas, las cuales asisten a los padres en la búsqueda de métodos más eficaces para gestionar el estrés y las emociones vinculadas, a la discapacidad y la normalización del duelo (p.101).

Los padres pueden obtener soporte e información de profesionales y otros padres, y ambos pueden brindar este respaldo de forma individual o en equipo, como se muestra en el Cuadro 2.

Cuadro 2. Tipos de grupos de apoyo

Quién da el apoyo	Cómo va ser el apoyo	
	Individual	Grupal
Profesional	Grupos de apoyo: <ul style="list-style-type: none"> • Soporte afectivo • Documentos • Educación pedagógica • Evolución 	Apoyo individual
Otros padres	Grupo de autoayuda	Programas

Fuente: Ponce (2008).

- Práctica de técnicas de relajación

Las técnicas de relajación han ganado cada vez más popularidad en la sociedad contemporánea debido al estrés persistente que las personas sufren. Algunas investigaciones han evidenciado, que estas estrategias pueden ser útiles, para disminuir los grados de estrés y elevar la calidad de vida (Espinoza, 2023).

Davis y Eshelman (2021), indican que los métodos de relajación son efectivos, para disminuir el estrés y fomentar el bienestar físico y mental. Dentro de las tácticas más habituales se encuentran la meditación, el yoga y la respiración profunda, que posibilitan a las personas reducir la tensión y los sentimientos negativos vinculados al duelo.

Los padres pueden emplear descanso, como la reflexión y la intensa respiración, para gestionar el estrés y la ansiedad producto del duelo. Estas acciones pueden ser especialmente beneficiosas, para disminuir los impactos adversos del estrés persistente y potenciar la capacidad emocional de los progenitores, en el marco del luto por la discapacidad de su hijo (Whittingham, 2014).

2.2. Discapacidad

2.2.1. Concepto de discapacidad

Según Meléndez (2019), la discapacidad es un concepto amplio, que abarca a individuos con carencias generan características corporales, cognitivas, o perceptivas, al interactuar con diferentes obstáculos, pueden obstaculizar su integración completa y eficaz en la sociedad, en términos de igualdad con los demás.

De acuerdo con la OMS (2014), la discapacidad se caracteriza por: "El deterioro total o parcial se define, por la incapacidad para llevar a cabo tareas, actividades, destrezas y conductas complejas o complicadas" (p. 14).

Los individuos con discapacidad comprenden, a aquellos que tienen un déficit físico, intelectual o sensorial a largo plazo que, al interactuar con varios obstáculos, pueden dificultar su integración completa y eficaz en la sociedad en un rango de igualdad con el resto. De acuerdo con el Informe Mundial de Discapacidad, aproximadamente el 15% de los habitantes afronta algún tipo de discapacidad. Las mujeres tienden a padecer discapacidades, más que los caballeros e individuos mayores, en comparación con los menores (Organización Panamericana de la Salud, 2021).

Sánchez, Rodríguez, Sánchez y Cuadrado (2022) señalan:

Hay numerosas investigaciones en la actualidad que se han enfocado, en tratar el asunto de las discapacidades desde diferentes perspectivas, ya que representa un problema que ha impactado a la humanidad, desde hace mucho tiempo. El enfoque actual, ha permitido eliminar gradualmente algunos prejuicios y estereotipos, desde el rechazo y la segregación hasta la integración e inclusión, siendo esta última perspectiva, como una respuesta a la diversidad de necesidades relevantes en todos los sectores, especialmente, en el laboral y educativo (p.236).

La discapacidad es una noción fluctuante y cambiante, con el paso del tiempo, actualmente conviven varios modelos establecidos, incluyendo: modelos mágico-religiosos, médicos o curativos, sociales y biológicos-psicosociales. Sin embargo, al abordar el problema de los discapacitados, ha emergido la influencia de los modelos médicos y sociales. Primero, se reconoce la discapacidad como una causa biológica y, en consecuencia, el individuo requiere ser sanado (Padilla, 2010).

Según Romero, Romero y Quintero (2023), una discapacidad se define, como una restricción u obstáculo (ocasionado por una deficiencia) de la habilidad, para llevar a cabo una actividad de forma adecuada para un individuo normal. Una minusvalía es una condición dañina para un individuo, derivada de un defecto o fallo que obstaculiza o complica la ejecución de una tarea apropiada, para dicho individuo (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

Según Valenzuela (2018), una discapacidad se refiere a un obstáculo físico, mental o emocional, tanto permanente como temporal, que disminuye la habilidad para llevar a cabo una o más tareas relevantes en la vida cotidiana, tal vez, por motivos económicos y contexto social.

Según Jiménez y Collado (2005), la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), Discapacidad y Salud, nos brinda la posibilidad de establecer las condiciones, para obtener información en el contexto primario de nuestra comunidad.

La Clasificación se nutre de la reciente filosofía de la OMS. En el Cuadro 3, presenta una visión global de la CIF, la cual consta de dos partes: la primera: Funcionamiento y Discapacidad, y la segunda: Factores Contextuales. La parte 1 se divide en dos secciones: a) Funciones y Estructuras Corporativas y b)

Actividades y Compromiso. Por otro lado, la segunda parte se divide en: a) Factores Ambientales y b) Factores Personales.

Cuadro 3. Visión global de la CIF

Componentes	Funcionamiento o y Discapacidad Funciones y Estructuras Corporales	Factores Contextuales		
		Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural Funcionamiento	Actividades y Participación	Facilitadores	No aplicable
Aspectos negativos	Deficiencia Discapacidad	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación	Barreras/obstáculos	No aplicables

Fuente: Jiménez y Collado (2005).

No obstante, la clasificación no establece la forma correcta de describir la "discapacidad" o el desarrollo de las discapacidades, simplemente, ofrece los distintos constructos y dominios que pueden emplearse para tal fin (UNICEF, 2014).

Por otro lado, Oliver (2020), critica el modelo médico tradicional de la discapacidad y promueve un enfoque social que se centra en cómo la sociedad, a través de barreras físicas, actitudinales y sociales, impide que las personas con discapacidades participen plenamente en la vida social. Su trabajo se considera clave, para el desarrollo del modelo social de la discapacidad.

La discapacidad, en el contexto de los derechos humanos y el desarrollo. Su enfoque está, en los derechos laborales y la inclusión social de las personas con discapacidad, abordando cómo las políticas públicas pueden mejorar la

participación y la equidad para este colectivo. Por ende, exploran el acceso a la educación, la salud y la vida comunitaria de las personas con discapacidades, abogando por una sociedad más inclusiva y justa (Khasnabis y Blouin,2020).

Shakespeare (2020), sostiene que la construcción y percepción de la discapacidad, y como los individuos con discapacidad son marginados o excluidos debido a los obstáculos sociales, físicos y de actitud. Promueve un enfoque más inclusivo que facilite, la total inclusión de las personas, con discapacidad en la vida comunitaria.

De acuerdo con Barnes y Mercer (2020), el enfoque colectivo en la incapacidad se enfoca en los obstáculos sociales y estructurales, a los que se enfrentan los individuos con discapacidad. De manera que, las instituciones sociales, tales como el trabajo, la educación y la atención médica, frecuentemente, marginan a las personas con discapacidad, y fomentan una perspectiva que cuestione estas estructuras de discriminación.

2.2.2. Tipos de discapacidad

La discapacidad abarca diversas condiciones que afectan las funciones físicas, mentales o sensoriales de una persona. Se clasifica en varios tipos, como discapacidad física, sensorial, intelectual y mental, cada una con desafíos únicos que requieren enfoques específicos de apoyo, para asegurar la inclusión y el bienestar de las personas afectadas.

- Discapacidad sensorial (auditiva y visual)

Pérez (2020), se refiere a la incapacidad de un mínimo de varias percepciones (visión, audición, olfato, sabor o tacto). En primer lugar, complica la transmisión de un individuo con el entorno que la envuelve. No obstante, debes tener en cuenta que cuando mencionamos una discapacidad, generalmente, se limita a

un déficit auditivo o visual. Por consiguiente, puede tratarse de ambos simultáneamente.

Por tanto, el desarrollo de la percepción visual y auditiva es una de las tareas más importantes, en la preparación de los niños desde sus primeros años para su ingreso a la escuela. Mientras más desarrollados sean los órganos de percepción, la información se recibirá de forma más integral. Esto generará las condiciones, para un óptimo desarrollo de las funciones psíquicas superiores en los niños, lo cual es crucial para su aprendizaje (García y Bell, 2023).

Bowe (2020), afirma:

Las discapacidades sensoriales, en particular en la sordera y la ceguera, estudiando cómo estas circunstancias impactan en la participación social, el acceso a la educación y la interacción con el medio ambiente. La relevancia de establecer un ambiente inclusivo y accesible, para individuos con discapacidades sensoriales, a través, de la implementación de tecnologías de asistencia y modificaciones, en las políticas gubernamentales (p.5).

Se conoce como discapacidad sensorial auditiva (DSA), a la pérdida o hipoacusia de la audición, lo que implica una restricción en la captación de sonidos y en la comprensión del habla. Su causa está principalmente, vinculada a varias alteraciones genéticas, traumas o patologías que provoquen un perjuicio en el órgano auditivo (Coelho, Briceño, Ferreira, Marquina y Moronta, 2015).

En el Cuadro 4, muestra los tipos de discapacidad sensorial y sus posibles causas de cada una de ellas.

Cuadro 4. Tipos de discapacidad sensorial

Discapacidad sensorial	Tipo	Causas
	La hipoacusia se refiere a la pérdida auditiva que, con o sin	Congénita y después del nacimiento.

<p>Discapacidad auditiva</p>	<p>intervención técnica, posibilita el acceso al lenguaje oral mediante la vía auditiva.</p> <p>Leve: 20-40 dB. Moderada:40-70 dB. Grave: 70-90 dB.</p> <p>Hipoacusia profunda o pérdida de audición: superior a 90 dB.</p> <p>Se resalta la cofosis o anacusia, caracterizada por la pérdida total de audición.</p>	
	<p>La sordera se refiere a la pérdida auditiva, que obstaculiza la disponibilidad al idioma verbal mediante el oído, transformando la visión en el principal medio para realizar el proceso comunicativo.</p>	
<p>Discapacidad visual</p>	<p>Ceguera Total: falta de reacción</p> <p>Ceguera Legal: 1/10 de la agudeza visual en el ojo, con mayor agudeza visual, con correctores o 20</p> <p>Disminución visual: 3/10 de nitidez visual en el ojo, con mayor visión, con corrección o 20 grados de visión completa.</p>	<p>Antes del nacimiento: restricción visual hereditaria o innata, en el momento del nacimiento, enfermedades maternas (sarampión), carencia de oxígeno al momento de nacer.</p> <p>Después del nacimiento: intoxicación provocada</p>

		por sustancias, trauma durante el nacimiento, infecciones como la meningitis, entre otras.
--	--	--

Fuente: Carrascosa (2015).

- Discapacidad intelectual

Según Campo, Hernández, Pérez, Toledo y Fernández (2022), la discapacidad intelectual se distingue, por presentar problemas en las habilidades mentales generales, lo que conduce a déficits cognitivos y adaptativos de variados niveles y múltiples causas.

Estas limitaciones son importantes, en la actividad intelectual y en el comportamiento adaptativo, manifestadas en las capacidades ajustables, teóricas, comunitarias y eficientes. La incapacidad surge y se presenta antes de cumplir los 18 años (Quitumbe, 2018).

Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2018), argumenta:

Se distingue por una reducción en las capacidades mentales superiores (como la inteligencia, el lenguaje y el aprendizaje, entre otras), además de la motricidad. Esta discapacidad abarca a individuos, con dificultades para aprender y llevar a cabo ciertas actividades cotidianas, como el síndrome de Down y algunos trastornos del desarrollo. Aunque, no son discapacidades en términos rigurosos, para su atención en ciertos sectores se encuentran en esta categoría, dado que afectan la manera en que interactúan con otros individuos (p.10).

Según Rocha (2017), una persona con discapacidad intelectual se caracteriza, por tener un coeficiente intelectual (CI) significativamente menor al promedio y también, sufre limitaciones en el progreso de las capacidades funcionales, en diversas áreas de su vida.

Ke y Liu (2018), sostienen sobre este tipo de discapacidad:

Frecuentemente, los niños con DI enfrentan problemas significativos en la coordinación, y pueden ser lentos o exhibir movimientos desmedidos. En situaciones severas, es común notar movimientos inapropiados o estereotipados (como balanceo, impacto en la cabeza, mordedura, gritos, ruptura de su ropa, tirar del cabello, jugar), o movimientos estereotipados (como balanceo, impacto en la cabeza, morder, romper su ropa, tirar del cabello, jugar). En consecuencia, se pueden identificar conductas destructivas, agresivas y violentas. En situaciones, de DI moderada y severa, pueden surgir comportamientos autolesivos (como golpearse o morderse) (p.10).

Los factores que causan la discapacidad intelectual son variados y de diferente procedencia. Pueden ser prenatales, o sea, debido a un problema genético o adquirido por la madre durante la gestación; pueden ser resultado de un inconveniente durante el parto; o pueden ser adquiridas después del nacimiento (infección, traumatismo, desnutrición, exposición a un tóxico, etc.) (Arranz, 2023).

Por otro lado, Peredo (2016), señala que la discapacidad intelectual se destaca como uno de los desafíos más frecuentes, dentro de los problemas generales o universales del desarrollo y el aprendizaje. Históricamente, se ha etiquetado a los alumnos con estos problemas como deficientes mentales, retrasados mentales o con un retraso en el desarrollo.

Según el más reciente Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales (DSM-5, 2013), la discapacidad intelectual se define como: Desorden que surge durante la fase de desarrollo e implica limitaciones en el funcionamiento intelectual y también, en el comportamiento adaptativo en los aspectos conceptual, social y práctico. Los criterios de diagnóstico incluyen deficiencias en las capacidades intelectuales, dificultades en la adaptación y el inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante la fase de crecimiento.

En el Cuadro 5, se muestra la clasificación de la discapacidad intelectual leve, desde los dominios del DSM.5.

Cuadro 5. Discapacidad intelectual leve

Dominio	Características
Conceptual	<p>Preescolar: podrían no existir diferencias evidentes.</p> <p>Escolares: problemas de aprendizaje (lectura, redacción, aritmética, tiempo y recursos económicos). Asiste en uno o varios campos.</p> <p>Adultos: modificación del razonamiento abstracto, la función ejecutiva (es decir, organización, establecimiento de estrategias, establecimiento de prioridades y flexibilidad cognitiva), de la memoria breve y del empleo funcional de las habilidades académicas.</p>
Social	<p>Adolescente en términos de Relaciones Sociales.</p> <p>La comunicación, el diálogo y el idioma son más específicos o inmaduros.</p> <p>Problemas de control de las emociones y el comportamiento, que son valorados por sus pares en contextos sociales.</p> <p>Entendimiento restringido del peligro en contextos sociales; peligro de ser influenciado por los demás (ingenuidad).</p>
Práctico	<p>Adaptable a la edad en la atención Personal.</p> <p>Algunas ayudas en actividades de la vida diaria complejas Adultos: asiste en la adquisición, el traslado, la organización del hogar y el cuidado de los hijos, la elaboración de alimentos y la preparación de la comida.</p> <p>Administrar bancos y dinero.</p> <p>Las capacidades recreativas son parecidas.</p> <p>Habilidad en tareas que no sobresalen en destrezas</p>

	<p>conceptuales.</p> <p>Necesitan apoyo para tomar decisiones en temas de salud y jurídicos, y para aprender a desempeñar de forma eficiente una profesión que demanda destreza.</p> <p>Normalmente se requiere ayuda para mantener una familia.</p>
--	--

Fuente: DSM.5 (2013).

En el Cuadro 6, se muestra la clasificación de la discapacidad intelectual moderada, desde los dominios del DSM.5.

Cuadro 6. Discapacidad intelectual moderada

Dominio	Características
Conceptual	<p>Habilidades conceptuales significativamente más tarde.</p> <p>Preescolares: evolución pausada en el lenguaje y competencias pre académicas</p> <p>Escolares: avance gradual y lento, significativamente, disminuido del aprendizaje (lectura, redacción, matemáticas, tiempo de entendimiento y gestión del dinero).</p> <p>Adultos: competencias académicas en un nivel básico.</p> <p>Requieren apoyo para todas las competencias académicas, laborales y en la vida personal.</p>
Social	<p>Variaciones significativas en comparación con sus pares, en el comportamiento social y comunicativo.</p> <p>El idioma hablado es mucho menos complicado.</p> <p>Habilidad para establecer relaciones relacionadas con la familia y los amigos.</p> <p>Puede desarrollar amistades gratificantes y, a veces, vínculos amorosos durante la adultez.</p> <p>Es posible que no detecten o interpreten con exactitud</p>

	<p>las señales sociales.</p> <p>El criterio social y la habilidad, para tomar decisiones son restringidos, y los cuidadores deben asistir a la persona en las elecciones vitales.</p> <p>Frecuentemente, la amistad con los pares en desarrollo se ve afectada, por restricciones de comunicación o sociales.</p> <p>Es necesaria una asistencia significativa social y comunicativa en el trabajo, para alcanzar el éxito.</p>
Práctico	<p>Adaptable a la edad, en la atención Personal.</p> <p>Algunas ayudas en actividades de la vida diaria complejas. Adultos: asiste en la adquisición, el traslado, la organización del hogar y el cuidado de los hijos, la elaboración de alimentos y la preparación de la comida, administrar dinero.</p> <p>Las capacidades recreativas son parecidas.</p> <p>Habilidad en tareas que no sobresalen en destrezas conceptuales.</p> <p>Necesitan apoyo para tomar decisiones en temas de salud y jurídicos, y para aprender a desempeñar de forma eficiente, una profesión que demanda destreza.</p> <p>Normalmente, se requiere ayuda para mantener una familia.</p>

Fuente: DSM.5 (2013).

En el Cuadro 7, se muestra la clasificación de la discapacidad intelectual grave, desde los dominios del DSM.5.

Cuadro 7. Discapacidad intelectual grave

Dominio	Características
	Las destrezas conceptuales limitadas.

<p>Conceptual</p>	<p>Un escaso entendimiento del lenguaje escrito o de conceptos que involucran números, cantidades, tiempo y capital.</p> <p>Los cuidadores brindan un nivel significativo de asistencia, para la solución de problemas a lo largo de toda la vida.</p>
<p>Social</p>	<p>El lenguaje oral tiene una gran restricción en términos de vocabulario y gramática (palabras sueltas o expresiones). Es posible enriquecer con medidas de aumento.</p> <p>Las personas entienden el lenguaje simple y la comunicación gestual.</p> <p>El diálogo y la comunicación se enfocan en el instante presente dentro de eventos diarios. El idioma se emplea más para la interacción social que, para la descripción.</p> <p>La conexión con los integrantes de la familia y otros familiares constituye una fuente de gozo y de apoyo.</p>
<p>Práctico</p>	<p>Es necesaria una supervisión continua y apoyo en todas las tareas del día a día (comer, vestirse, bañarse y las funciones de excreción).</p> <p>No es capaz de tomar resoluciones.</p> <p>Responsables respecto al bienestar individual o de terceros.</p> <p>Adultos: respaldo y asistencia continua en labores del hogar, actividades recreativas y laborales.</p> <p>La obtención de competencias conlleva un aprendizaje duradero y apoyo continuo.</p> <p>En una minoría, se presentan conductas inadaptativas que conllevan autolesiones.</p>

Fuente: DSM.5 (2013).

En el Cuadro 8, se muestra la clasificación de la discapacidad intelectual profunda, desde los dominios del DSM.5.

Cuadro 8. Discapacidad intelectual profunda

Dominio	Características
Conceptual	<p>Las competencias conceptuales suelen involucrar el mundo físico, en lugar de procesos simbólicos.</p> <p>Emplea elementos orientados a un propósito, para el autocuidado, la labor y el tiempo libre.</p> <p>Algunas destrezas visuales y espaciales, como la concordancia y la categorización fundamentada en atributos físicos.</p> <p>La presencia simultánea de trastornos motores y sensoriales puede obstaculizar el uso funcional de los objetos.</p>
Social	<p>Entendimiento muy restringido de la comunicación simbólica, en el discurso y la expresión corporal. Podría entender algunas indicaciones o gestos simples.</p> <p>Manifiesta su propia voluntad y sus sentimientos, a través, de una comunicación no verbal y no formal.</p> <p>Aprecia la conexión con los integrantes familiares bien identificados, cuidadores y otros familiares, y da comienzo y reacciona a interacciones sociales, mediante señales emocionales y gestuales.</p> <p>La presencia simultánea de cambios sensoriales y físicos puede obstaculizar numerosos eventos comunitarios.</p>
Práctico	<p>Dependencia en elementos del mantenimiento físico cotidiano, la salud y la protección.</p> <p>Si no tienen trastornos físicos severos, pueden contribuir en algunas actividades diarias en el hogar, como llevar los platos a la mesa.</p>

	<p>Actividades de ocio: disfruta al oír música, mirar películas, salir a caminar, realizar actividades acuáticas, todo esto con la colaboración de otros.</p> <p>La presencia simultánea de trastornos físicos y sensoriales representa un obstáculo habitual para la participación (además, de la observación) en actividades. En una minoría, se presenta conducta inadaptativa.</p>
--	--

Fuente: DSM.5 (2013).

- Discapacidad física

La discapacidad física es un tema extensamente investigado, y varios autores han tratado sus consecuencias desde distintos enfoques. Oliver (2019), sostiene que, desde una perspectiva social, la discapacidad no debe ser considerada únicamente como un problema personal, sino como una estructura social que surge de los obstáculos establecidos por el ambiente. Así pues, es esencial la arquitectura inclusiva y la adaptación de los espacios públicos, para asegurar la total inclusión de las personas con discapacidad física.

Los individuos con discapacidad física motora presentan una anomalía, ya sea temporal o duradera (numerosas personas pueden experimentar estas condiciones, debido a un traumatismo, intervenciones quirúrgicas, etc.), en su sistema locomotor, a causa de un mal funcionamiento de los sistemas nerviosos, musculares u óseoarticulares (Castellano, 2017).

Para Fernández (2014), la discapacidad física motora es la clase de discapacidad que muestra algún trastorno en el aparato locomotor, como los trastornos del movimiento, originados por una alteración en el aparato locomotor, operatividad en los sistemas osteoarticular, muscular y nervioso. Es decir, se restringe en diferentes niveles, algunas o todas las actividades del individuo afectado.

Castellano (2017), sostiene:

Surge principalmente, en las extremidades, aunque también puede manifestarse como una carencia en la movilidad de los músculos esqueléticos. La mayoría de las discapacidades físicas (superior al 80%) ocurren tras el nacimiento, por situaciones habituales y accidentes de cualquier tipo. De forma más ocasional, estas alteraciones pueden surgir durante la gestación, debido a problemas genéticos o durante el alumbramiento (p.3).

Por otro lado, Schultz (2020), señala sobre la rehabilitación corporal, la forma en que las intervenciones terapéuticas, los equipos de asistencia y las tecnologías emergentes pueden potenciar la movilidad y la independencia de las personas, con limitaciones fisiológicas y sobre todo la relevancia de un enfoque holístico, que fusiona terapias y tratamientos médicos con la aplicación de tecnologías, para potenciar la calidad de vida de las personas.

García y Pérez (2021), argumentan:

La discapacidad física se refiere, a la reducción o falta de habilidades motoras o físicas, las cuales afectan el desempeño o manera de realizar ciertas tareas, en una sociedad que tiene grandes restricciones y obstáculos. Por esta razón, los individuos con discapacidad física tienen problemas al realizar movimientos o al manejar objetos, lo que puede impactar en otras áreas como el lenguaje (p.11).

Según Gragera (2017), la discapacidad física o motora se pueden clasificar en función a su grado de afectación, en función de la localización o la zona afectada y en función de origen.

En el Cuadro 9, se muestra la clasificación presentada, por Gragera (2017), de acuerdo con las características específicas de cada una.

Cuadro 9. Clasificación de la discapacidad física o motora

Clasificación	Tipo de discapacidad física o motora
En función de su grado de afectación	<p>Leve: puede estar relacionada con problemas en el lenguaje debido a problemas menores, en la articulación verbal, problemas de motricidad fina, que resultan en movimientos incómodos o problemas en el movimiento autónomo y en ciertas actividades de autonomía personal.</p> <p>Moderada: puede conllevar problemas en el lenguaje (habla con imprecisión, pero entendible), problemas en la motricidad fina y gruesa, requiere de asistencia, para realizar los movimientos y problemas en su independencia personal.</p> <p>Grave o severa: está vinculada a alteraciones severas del lenguaje, dificultades motoras con la incapacidad, para andar y una dependencia total de las actividades requeridas para ejercer su autonomía personal.</p>
En función de la localización o la zona afectada	<p>Diversas formas de parálisis: monoplejía (parálisis de un solo individuo) hemiplejía (parálisis de un lado corporal), paraplejía (disminución de las dos extremidades inferiores), diplejía (parálisis que impacta a partes equivalentes a ambas partes corporal) y tetraplejía (parálisis de las cuatro extremidades del cuerpo).</p> <p>Varios tipos de paresias: monoparesia (parálisis suave) y parálisis leve hemiparesia (parálisis total o parcial de un solo miembro), hemiparesia (parálisis parcial o incompleta de un solo miembro), paraparesia (lesión leve o parcial de un lado del cuerpo), paraparesia (parálisis leve o parcial de las dos extremidades) y tetraparesia (parálisis leve o parcial de los cuatro miembros).</p>
	<p>Cerebrales: vinculadas a problemas en el manejo de la postura, movimientos, manipulación, comunicación verbal, cambios en la percepción, entre otros. Entre estas</p>

En función del origen	<p>situaciones se incluyen la parálisis cerebral, los traumatismos cráneo encefálicos, los eventos cerebrovasculares, los tumores y otros.</p> <p>Espinales: asociados a problemas de movilidad, movimientos, control postural, control fino o regulación de esfínteres. Entre las que resaltamos están, la espina bífida o la lesión en la médula espinal.</p> <p>Musculares: vinculadas a problemas de movilidad, manejo de la postura, manipulación, habilidad respiratoria, como las distrofias musculares, miopatías, neuropatías, entre otros.</p> <p>Óseo-articulares: vinculadas a problemas de postura, manipulación, entre otros. Resaltamos las artrogriposis, la osteogénesis imperfecta (huesos cristalinos), las afecciones reumatológicas, entre otros.</p>
-----------------------	--

Fuente: Gragera (2017)

- Discapacidad mental

La Organización Mundial de la Salud (2020), define la deficiencia mental, como un trastorno caracterizado por la ausencia de un desarrollo mental completo o parcial. Los trastornos mentales o neurológicos que conducen a discapacidad psiquiátrica suelen expandirse en la sociedad contemporánea, debido a varios y complejos factores sociales, biológicos y psicológicos.

Goffman (2020), sostiene que los individuos con trastornos mentales suelen ser etiquetados de manera negativa y cómo este etiquetado afecta su interacción con la sociedad. Las consecuencias sociales de la discapacidad mental, enfocándose en la deshumanización y el aislamiento social que numerosas personas sufren, a causa de prejuicios y obstáculos sociales.

Cruz y Chavarría (2023), sostienen:

Históricamente, los individuos con discapacidades mentales han sufrido discriminación y estigmatización. Se les llama individuos "enfermos" o personas "anormales" debido a su conformación corporal, aspecto o funcionamiento de sus órganos o sistemas. Por lo tanto, siguiendo un modelo puramente médico, se ha determinado que los individuos con discapacidad mental no son capaces de gestionar su propio bienestar o problemas, por lo que, necesitan atención, tratamiento y control para su salvaguarda y la de la comunidad en su conjunto (p.7).

En relación a la discapacidad psíquica, es posible que no sea perceptible al tratarla si se trata de un individuo en proceso de rehabilitación y que se mantiene equilibrado con sus fármacos. Algunos rasgos pueden ser indicativos para reconocer que podría ser un individuo con discapacidad mental como, por ejemplo, que manifieste baja tolerancia a la frustración, ansiedad frente a circunstancias que no puede manejar, sudoración o problemas para expresarse (Araúz, 2020).

Por otro lado, en referencia al concepto de discapacidad mental o psíquica:

Un "trastorno mental", podríamos entenderlo como un síndrome que se distingue, por una alteración clínica que se refiere al estado cognitivo, la regulación emocional o la conducta del individuo que muestra una disfunción en los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que se encuentran en su función mental. Normalmente, los trastornos mentales se relacionan con un estrés considerable debido a la discapacidad, ya sea en el ámbito social, laboral o en otras tareas relevantes (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.3).

Por lo tanto, Cruz y Chavarría (2023), describen algunas de las características que se presentan en los estudiantes, con este tipo de discapacidad mental. En el Cuadro 10, se muestra cada una de ellas.

Cuadro 10. Discapacidad mental clasificación y características

Clasificación	Características
---------------	-----------------

<p>Niveles de gravedad Grave, Muy Grave y Moderado (Esquizofrenia, trastornos disociativos y otros), que necesariamente, necesitan atención en Centros de Salud Mental; otros y Individuos con Discapacidad Psíquica Leve, que suelen ser incluidos en otros contextos y subsistemas, del Sistema Educativo Plurinacional.</p>	<p>Alteraciones del pensamiento: (como las ideas delirantes) se componen de convicciones impuestas al sujeto, que el individuo no comparte con los demás, en su entorno cultural y que no pueden ser alteradas por la vivencia.</p> <p>Alteraciones del estado emocional: tales como, la depresión (un estado de tristeza intensa, con pérdida de interés por la vida, angustia, sensación de incapacidad para actuar y postración, con un alto riesgo de suicidio y desadaptación a las situaciones de la vida) o la manía (episodios constantes de euforia, con falta de descanso, hiperactividad y trastornos del pensamiento y comportamiento).</p> <p>Cambios en la percepción sensorial: percepciones atípicas y extrañas (fenómenos alucinatorios) provocadas por su patología. Las más comunes son de carácter auditivo.</p> <p>Trastornos neurocognitivos: modificaciones en las habilidades funcionales fundamentales de la vida mental, tales como, la habilidad para enfocarse, sostener la atención, razonar de manera organizada y utilizar la memoria. Podrían ser extremadamente incapacitantes.</p> <p>Modificaciones en el comportamiento y la regulación de impulsos: la imposibilidad de dirigir y regular el comportamiento, según los intereses del individuo o las normas sociales.</p> <p>Síntomas negativos: se refieren a los cambios que se perciben como pasividad o</p>
--	--

	falta de las habilidades o potencialidades que consideramos normales, como la capacidad de pensar de manera clara, tomar iniciativas esenciales, proyectos u objetivos.
--	---

Fuente: Cruz y Chavarría (2023).

Por otro lado, las personas con discapacidad mental, también, se enfrentan a algunas restricciones en su vida diaria, como lo muestra el Cuadro 11.

Cuadro 11. Restricciones que enfrenta las personas con discapacidad mental.

N°	Restricciones de actividad	Restricciones de participación
1	Autocuidados: atención a sus estilos de vida, a la higiene personal, ropa y otros factores que impactan en la salud y la reputación comunitario.	Relaciones interpersonales: su red social suele ser limitada, su red social es deficiente, y, particularmente, durante las etapas en las que sus síntomas son más intensos, suelen tener el peligro de llegar a situaciones de aislamiento y marginación social.
2	Autonomía personal: habilidad para administrar correctamente el espacio personal dinero, el hogar, la comida y otras actividades cotidianas de la vida.	Acceso autónomo a servicios de salud, sociales y educativos, por diversas razones (problemas de relación social, tratamientos inmotivadores, falta de conciencia sobre la enfermedad, ignorancia).
3	Control del comportamiento: en circunstancias de tensión social o en relación con sus síntomas, pueden actuar de forma socialmente inadecuada o peculiar.	Problemas para administrar su tiempo libre y disfrutar.

4	Habilidad para tomar iniciativas y motivación: les resulta complicado construir motivación y construir un proyecto de vida factible, obstáculos para su participación en proyectos de grupo.	Operación laboral: enfrentan problemas para obtener el trabajo y para conservarlo.
---	--	--

Fuente: Cruz y Chavarría (2023).

Al analizar esas limitaciones, las situaciones a lo que los individuos con Incapacidad Mental o Psíquica Grave y Muy Grave, se puede notar que, debido a su estado, no pueden manejarse en actividades básicas de la vida diaria, por lo que, requerirán de forma constante apoyo familiar y profesional en todos los aspectos considerados. Por ende, se presentan algunas condiciones ambientales y personales que afectan, tal como lo muestra el Cuadro 12.

Cuadro 12. Condiciones ambientales y personales que afectan a las personas con discapacidad mental.

Factores ambientales	Factores personales
<p>La progresión de la vida de individuos, con trastorno mental está sujeta a cambios por:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las oportunidades que tiene a su alcance. • La pertinencia de las ayudas existentes. • La percepción social (estigma). • La disponibilidad y la excelencia de los tratamientos. • Ella pertenecía a ciertos 	<p>Los elementos personales que afectan a las personas, con trastorno mental e influyen en su progreso, pueden ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La edad y el sexo. • Las condiciones de su salud o la presencia de otras afecciones simultáneas. • Forma de manejar la enfermedad y la personalidad. • Condición social en la que

<p>colectivos sociales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las convenciones sociales. • La cultura y el modo de vida están influenciados por el ambiente. • Elementos políticos, elementos demográficos, geológicos y naturales. 	<p>predomina la pobreza o la extrema pobreza.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formación, empleo. • Antecedentes de vivencias.
---	--

Fuente: Cruz y Chavarría (2023).

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1. Diseño de investigación y tipo de estudio

El estudio es de naturaleza cuantitativa, su **diseño** es no experimental, ya que no se alteran las variables y se examinan en su entorno natural. El **tipo de investigación** es descriptiva, transeccional o transversal, ya que tiene como objetivo analizar la experiencia del duelo de los padres, frente a un diagnóstico sobre la discapacidad en su hijo, del Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Chame. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame. (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

3.2. Población o Universo

La **población** corresponde a los padres de familia, que han recibido el diagnóstico de discapacidad de su hijo del centro C.E.B.G. Toribio Lora Puche de Sorá, Chame. La muestra estuvo comprendida por 16 padres de familia.

Sujeto o grupo de estudio:

El grupo de estudio está compuesto, por padres de familia que han recibido el diagnóstico de discapacidad, para sus hijos, en el Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Sorá, Chame. Este grupo de estudio está centrado, en padres que enfrentan la discapacidad de su hijo, un grupo específico que tiene una experiencia común relacionada con el diagnóstico de discapacidad, y cuya vivencia se analiza en relación con las diferentes reacciones emocionales o tipos de duelo que experimentan tras la noticia.

Tipo de muestra estadísticas:

El tipo de muestra en este estudio es de muestra no probabilística por conveniencia. Esto significa, que los participantes fueron seleccionados en función de su accesibilidad y disponibilidad para formar parte del estudio. En este caso, se seleccionaron 16 padres de familia que reciben atención en el centro educativo mencionado.

3.3. Variables

Variable 1: Duelo

Definición conceptual: De acuerdo con la UNICEF (2020), el duelo es la respuesta habitual frente a la pérdida, ya sea de un ser querido, un animal, un objeto, fase o suceso de importancia" (p.7).

Definición operacional: se va a medir a través de las siguientes categorías:

- Fases del duelo
- Factores que influyen en el duelo
- Impacto del duelo
- Estrategias de afrontamiento

Variable 2: Discapacidad

Definición Conceptual: Según la OSP (2020), se refieren a las personas con carencias corporales, cognitivas o perceptivas durante un tiempo prolongado, al relacionarse con varios obstáculos, pueden dificultar su integración completa y eficaz en la sociedad en un rango de igualdad con los demás. Por otro lado, tradicionalmente se ha interpretado el proceso de diagnóstico, como una etapa anterior a la intervención (Marín y Rodríguez,2001).

Definición operacional: se va a medir a través de las siguientes categorías:

- Tipo de discapacidad
- Conocimiento de discapacidad de los padres
- Formación de los padres sobre la discapacidad
- Actividades registradas que reúnan datos generales de los padres y de los hijos.

3.4. Instrumentos, técnicas de recolección de datos y/o materiales

- Cuestionario tipo Likert, para medir el impacto del duelo en padres con hijo con discapacidad: la encuesta aplicada consta de 21 preguntas cerradas.

3.5 Procedimiento

Fase I: Desarrollo y organización del análisis científico. En primer lugar, se organiza el documento escrito de la tesis, la base teórica y los antecedentes que respalden el estudio.

Fase II: Selección, elaboración, comprobación, fiabilidad, del instrumento de medición.

- Se crea el cuestionario utilizando las preguntas Likert con 21 preguntas, para los padres.
- Se lleva a cabo la elección de tres especialistas en la materia, para la validación de los instrumentos.
- Una vez verificado, se procede a su aplicación.

Fase III: Aplicación del instrumento

- Entrega de nota y confidencialidad de la encuesta.
- Aplicación del cuestionario Likert, para evaluar el impacto del duelo por la discapacidad de un hijo.

Fase IV: Análisis de los resultados

- Tabulación, interpretación, conclusiones y recomendaciones del estudio.

Fase V: Revisión y sustentación

- Correcciones finales y sustentación del estudio

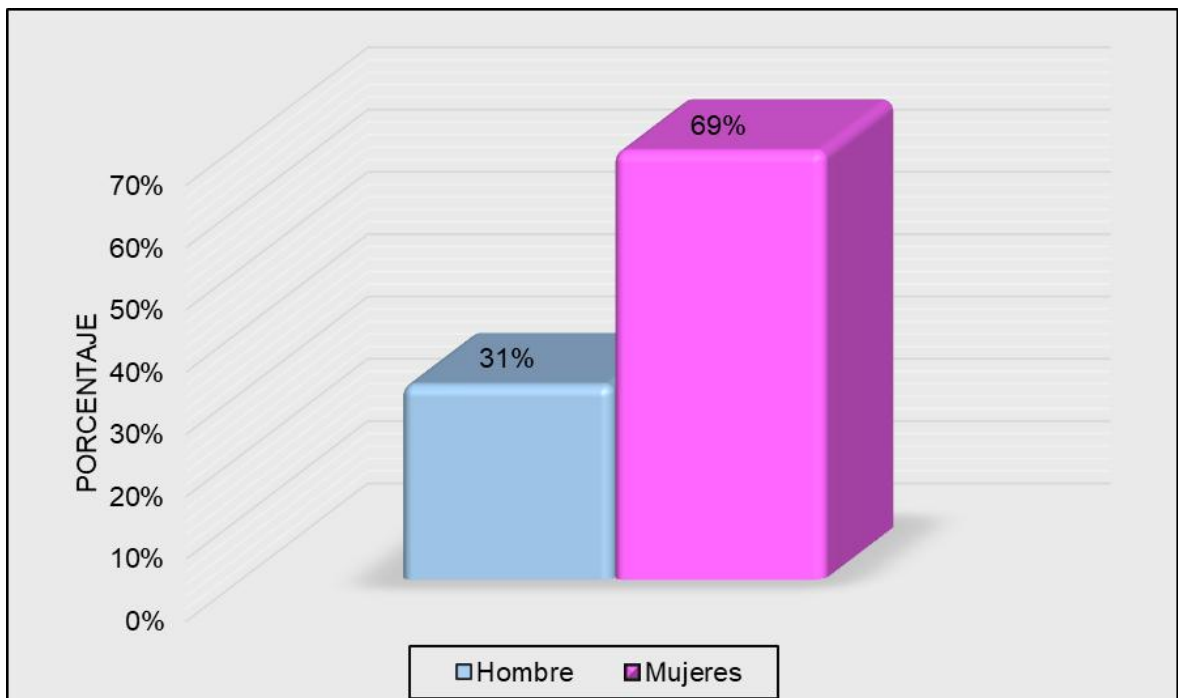
CAPÍTULO IV

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Tabla 1. Sexo de los encuestados

Ítems	Encuestados	%
Femenino	11	69%
Masculino	5	31%
Total	16	100%

Gráfica 1. Sexo de los encuestados

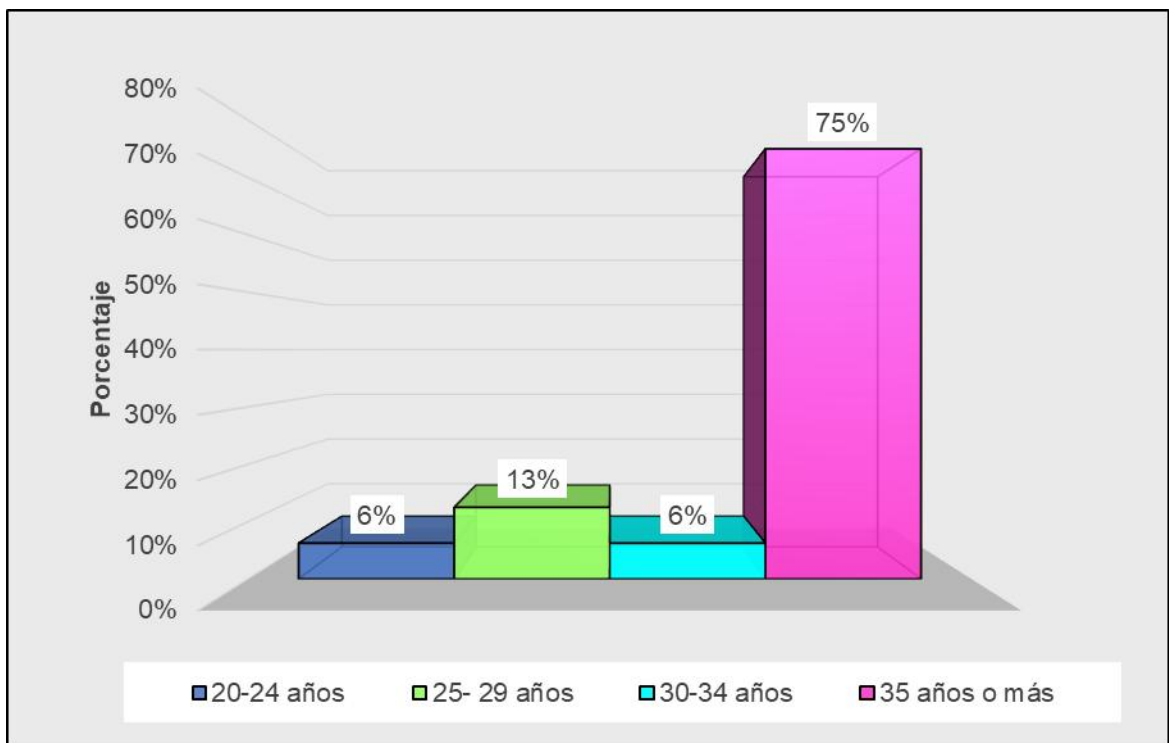


Según el sexo, el 69% son mujeres y el 31% son hombres. La mayoría de los encuestados fueron mujeres.

Tabla 2. Edad de los encuestados

Ítems	Encuestados	%
20-24 años	1	6%
25-29 años	2	13%
30-34 años	1	6%
35 años o más	12	75%
Total	16	100%

Gráfica 2. Edad de los encuestados

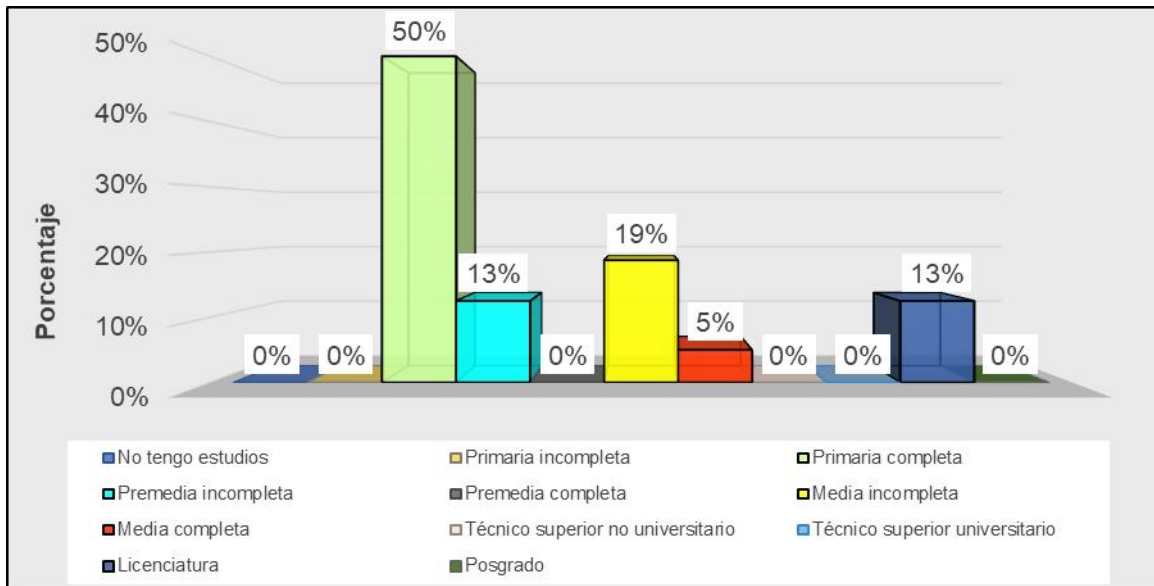


Según la edad, el 75% corresponde de 35 años o más, 13% de 25 a 29 años, 6% de 30 a 34 años y otro 6% de 20-24 años.

Tabla 3. Nivel de preparación universitario de los encuestados

Ítems	Encuestados	%
No tengo estudios	0	0%
Primaria incompleta	0	0%
Primaria completa	8	50%
Premedia incompleta	2	13%
Premedia completa	0	0%
Media incompleta	3	19%
Media completa	1	5%
Técnico superior no universitario	0	0%
Técnico superior universitario	0	0%
Licenciatura	2	13%
Posgrado	0	0
Total	16	100%

Gráfica 3. Nivel de preparación universitario de los encuestados.

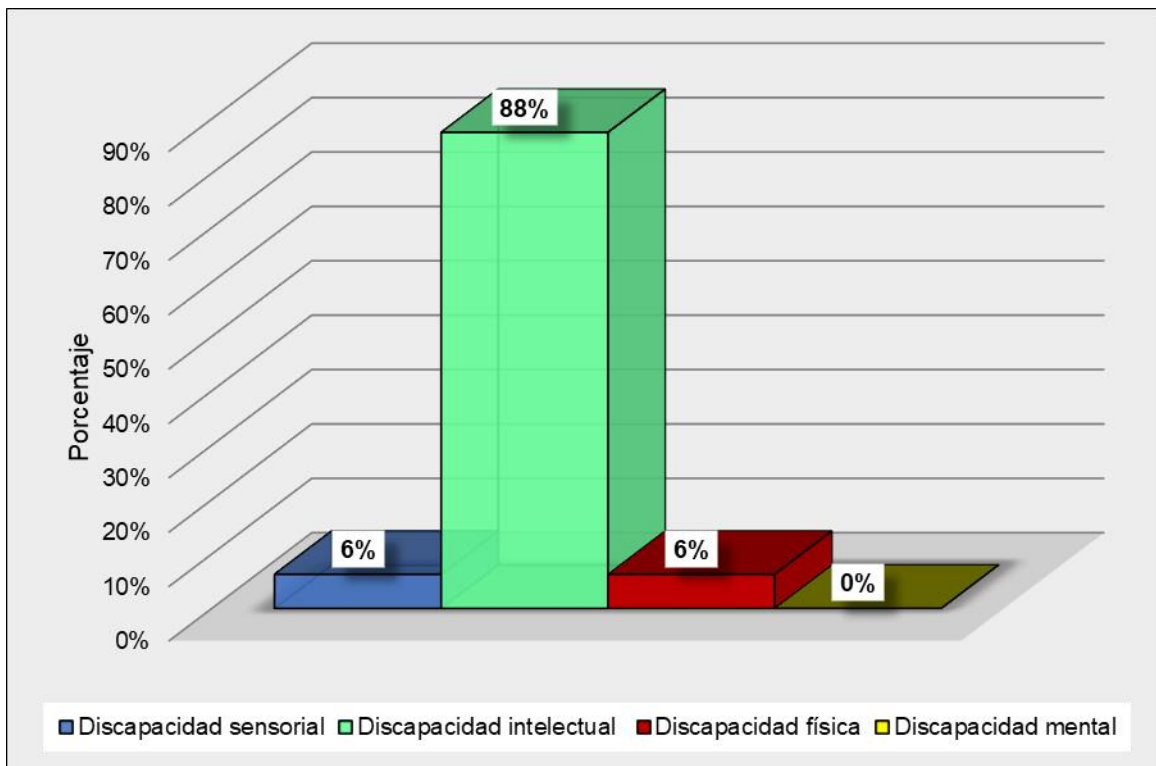


El 50% corresponde nivel Premedia completa, 19% media incompleta, 13% Premedia incompleta, otro 13% licenciatura y 5% media completa.

Tabla 4. Diagnóstico que presenta el hijo de los encuestados.

Ítems	Encuestados	%
Discapacidad sensorial	1	6%
Discapacidad intelectual	14	88%
Discapacidad física	1	6%
Discapacidad mental	0	0%
Total	16	100%

Gráfica 4. Diagnóstico que presenta el hijo de los encuestados.

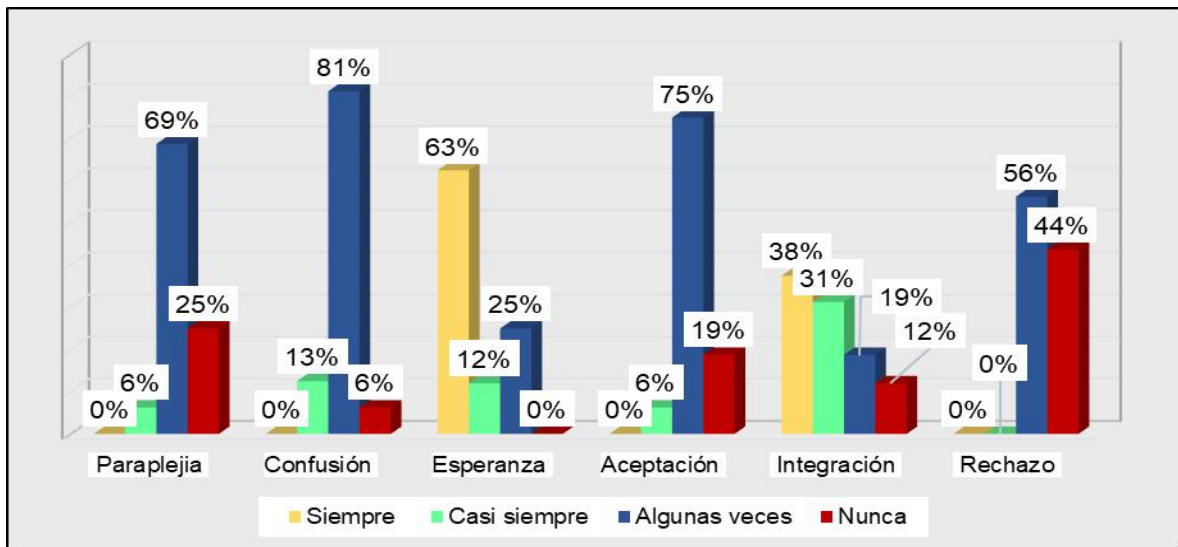


Referente diagnóstico que presenta el hijo, el 88% discapacidad intelectual, el 6% discapacidad sensorial y el otro 6% discapacidad física.

Tabla 5. Sentimiento sobre el diagnóstico médico de su hijo

Ítems	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca	%
Parapleja	0%	6%	69%	25%	100%
Confusión	0%	13%	81%	6%	100%
Esperanza	63%	12%	25%	0%	100%
Aceptación	0%	6%	75%	19%	100%
Integración	38%	31%	19%	12%	100%
Rechazo	0%	0%	56%	44%	100%

Gráfica 5. Sentimiento sobre el diagnóstico médico de su hijo

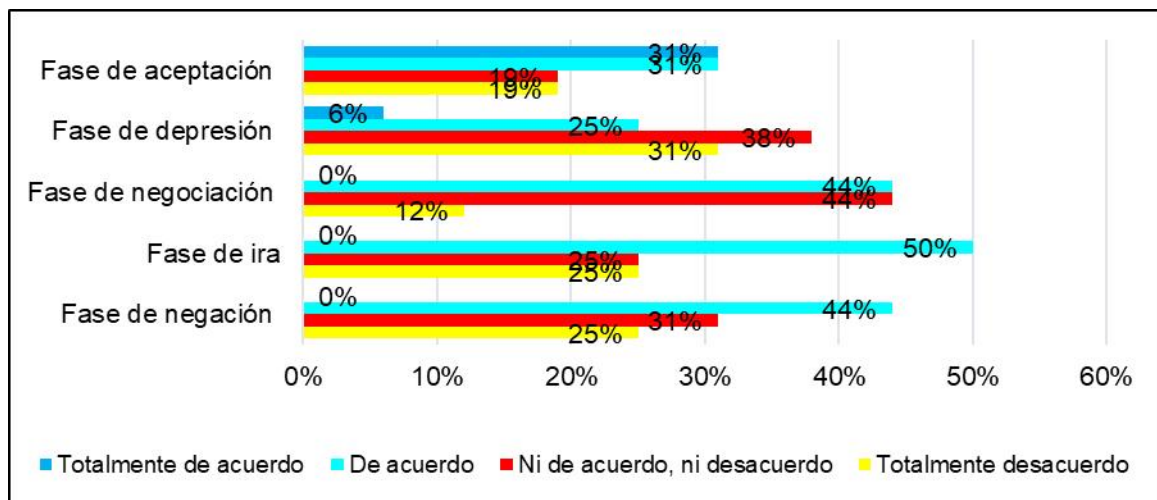


De acuerdo con los resultados en la opción parapleja se logró identificar, que el 69% se sintió algunas veces, 25% nunca y 6% casi siempre; en la opción de confusión, 81% algunas veces, 13% casi siempre y 6% nunca; en la opción de esperanza, 63% siempre, 25% algunas veces, 12% casi siempre; en la opción de aceptación, 75% algunas veces, 19% nunca y 6% casi siempre; en la opción de integración, 38% siempre, 31% casi siempre, 19% algunas veces y 12% nunca; en la opción de rechazo, el 56% algunas veces y 44% nunca sintieron.

Tabla 6. Frecuencia sobre la fase del duelo del impacto por el diagnóstico de su hijo con discapacidad

Ítems	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	Totalmente desacuerdo	%
Fase de negación	0%	44%	31%	25%	100%
Fase de ira	0%	50%	25%	25%	100%
Fase de negociación	0%	44%	44%	12%	100%
Fase de depresión	6%	25%	38%	31%	100%
Fase de aceptación	31%	31%	19%	19%	100%

Gráfica 6. Frecuencia sobre la fase del duelo del impacto por el diagnóstico de su hijo con discapacidad



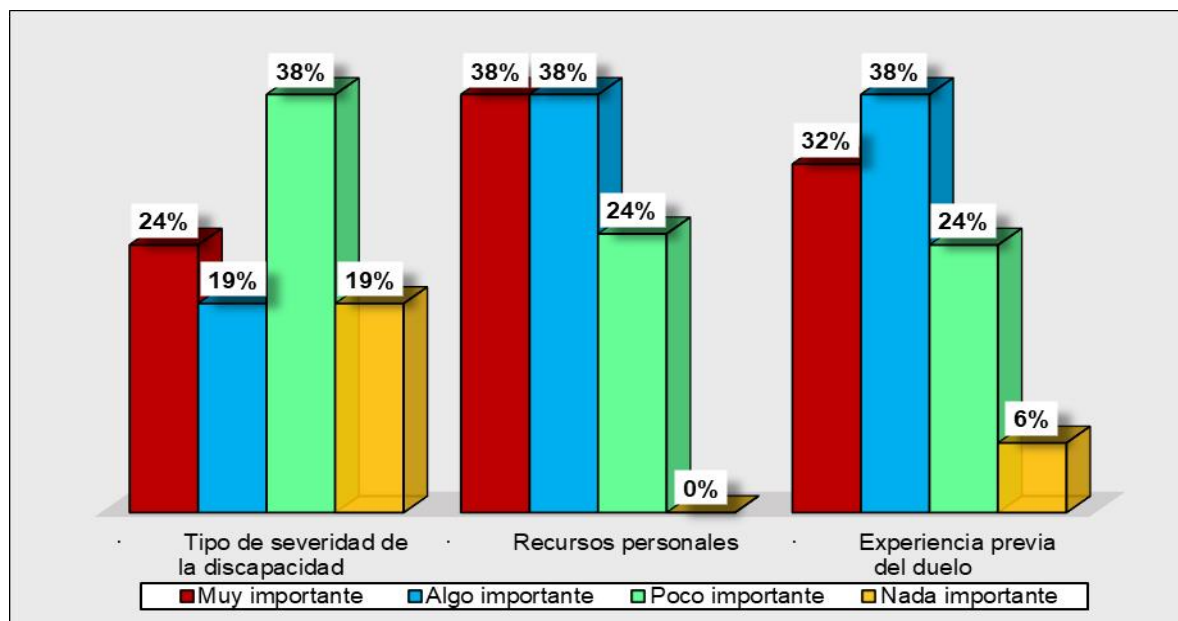
En la fase de negación el 44% sí en de acuerdo, 31% ni de acuerdo ni desacuerdo y 25% totalmente desacuerdo; fase de ira, 50% de acuerdo, 25% ni de acuerdo, ni desacuerdo y el otro 25% totalmente desacuerdo; fase de negociación, 44% de acuerdo, otro 44% ni de acuerdo, ni desacuerdo, y 12% totalmente desacuerdo; fase de depresión, 38% ni de acuerdo, ni desacuerdo, 31% totalmente desacuerdo, 25% de acuerdo y 6% totalmente de acuerdo; fase

de aceptación, 31% de acuerdo y otro 31% en totalmente de acuerdo, 19% ni de acuerdo, ni desacuerdo y otro 19% totalmente desacuerdo.

Tabla 7. Tipo de influencia en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad

Ítems	Muy importante	Algo importante	Poco importante	Nada importante	%
Tipo de severidad	24%	19%	38%	19%	100%
Recursos personales	38%	38%	24%	0%	100%
Experiencia previa al duelo	32%	38%	24%	6%	100%

Gráfica 7. Tipo de influencia en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad



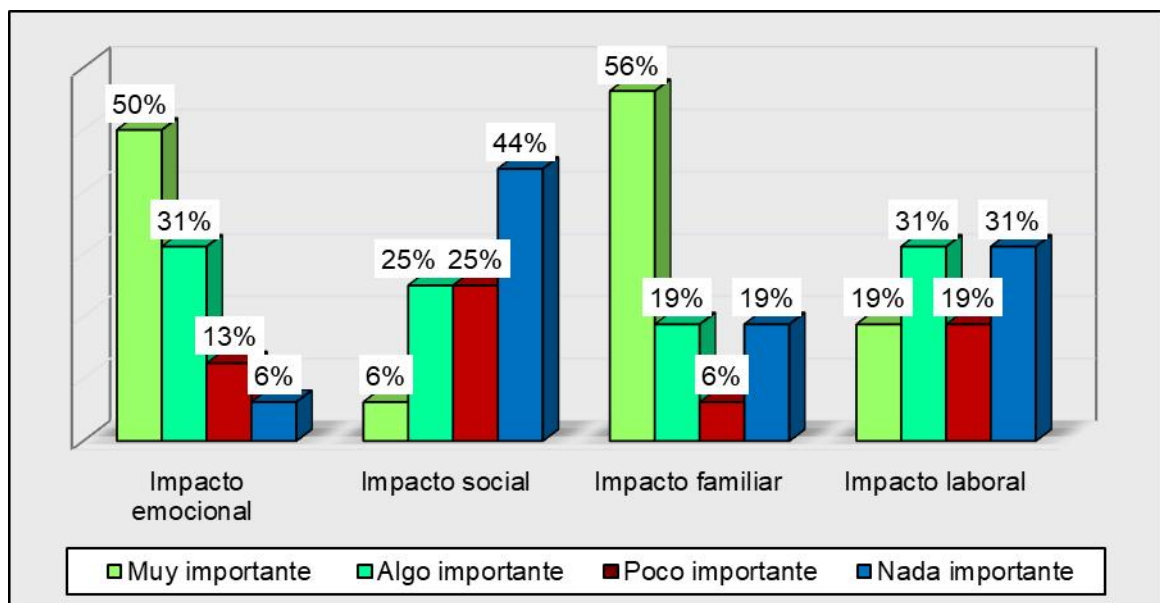
De acuerdo a los factores con grado de influencia en el duelo; tipo de severidad de la discapacidad, 38% poco importante, 24% muy importante, 19% algo importante y otro 19% nada importante; en los recursos personales el 38% muy importante, otro 38% algo importante y 25% poco importante; experiencia previa

al duelo, 38% algo importante, 31% muy importante, 24% poco importante y 6% nada importante.

Tabla 8. Evaluación del nivel de impactos en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad

Ítems	Muy importante	Algo importante	Poco importante	Nada importante	%
Impacto emocional	50%	31%	13%	6%	100%
Impacto social	6%	25%	25%	44%	100%
Impacto familiar	56%	19%	6%	19%	100%
Impacto laboral	19%	31%	19%	31%	100%

Gráfica 8. Evaluación del nivel de impactos en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad



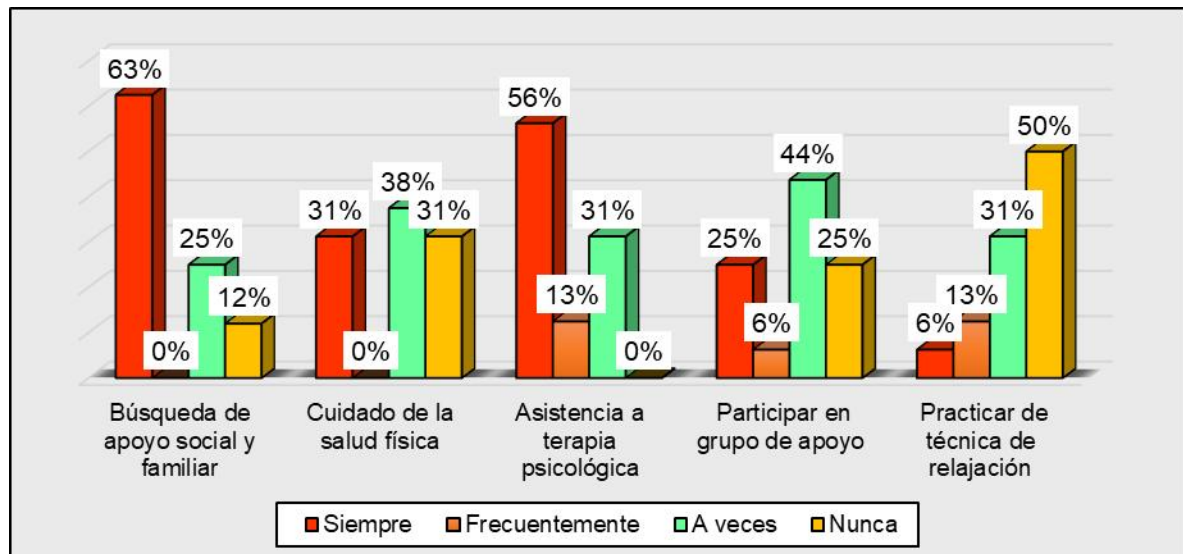
Sobre la evaluación de cada uno de los impactos, por el diagnóstico de su hijo; impacto emocional, el 50% muy importante, 31% algo importante, 13% poco importante y 6% nada importante; impacto social, 44% nada importante, 25% algo importante, otro 25% poco importante y 6% muy importante; impacto familiar, 56% muy importante, 19% algo importante, otro 19% nada importante y

6% poco importante; impacto laboral, 31% algo importante, otro 31% nada importante, 19% muy importante y otro 19% poco importante.

Tabla 9. Tipos y frecuencia de las estrategias de afrontamiento del duelo, para superar el problema con discapacidad de su hijo

Ítems	Siempre	Frecuentemente	A veces	Nunca	%
Búsqueda de apoyo social y familiar	63%	0%	25%	12%	100%
Cuidado de la salud física	31%	0%	38%	31%	100%
Asistencia a terapia psicológica	56%	13%	31%	0%	100%
Participar en grupo de apoyo	25%	6%	44%	25%	100%
Practicar técnicas de relajación	6%	13%	31%	50%	100%

Gráfica 9. Tipos y frecuencia de las estrategias de afrontamiento del duelo, para superar el problema con discapacidad de su hijo



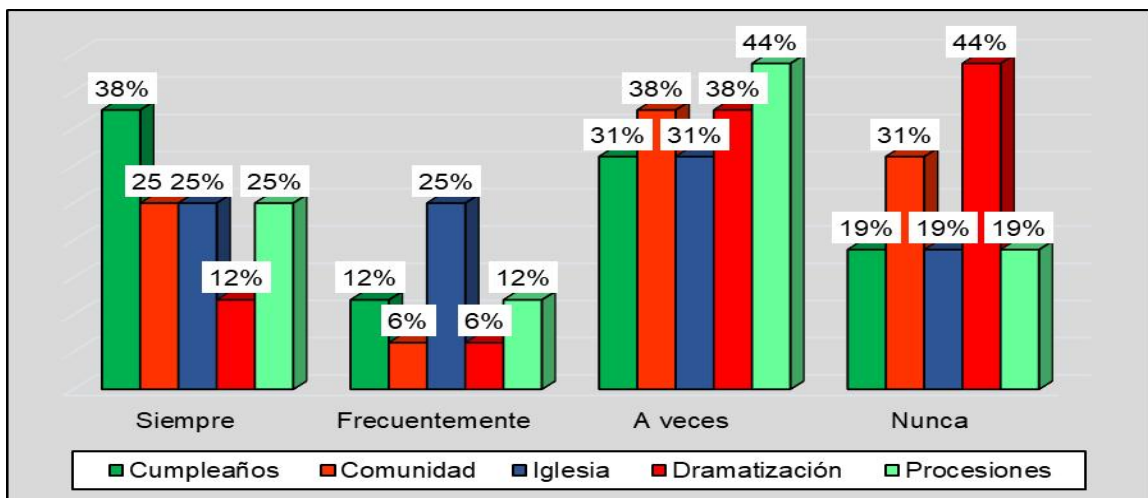
De las estrategias de afrontamiento del duelo, con qué frecuencia usted ha buscado, para superar el problema con discapacidad de su hijo; Búsqueda de

apoyo social y familiar, 63% siempre, 25% a veces y 12% nunca; cuidado de la salud física, 38% a veces, 31% siempre y otro 31% nunca; asistencia a terapia psicológica, 56% siempre, 31% a veces y 13% frecuentemente; participar en grupo de apoyo, 44% a veces, 25% siempre, otro 25% nunca y 6% frecuentemente; practicar técnicas de relajación, 50% nunca, 31% a veces, 13% frecuentemente y 6% siempre.

Tabla 10. Nivel de integración de su hijo con discapacidad, al medio social de manera natural

Ítems	Siempre	Frecuentemente	A veces	Nunca	%
Cumpleaños	38%	12%	31%	19%	100%
Comunidad	25%	6%	38%	31%	100%
Iglesia	25%	25%	31%	19%	100%
Dramatización	12%	6%	38%	44%	100%
Procesiones	25%	12%	44%	19%	100%

Gráfica 10. Nivel de integración de su hijo con discapacidad, al medio social de manera natural

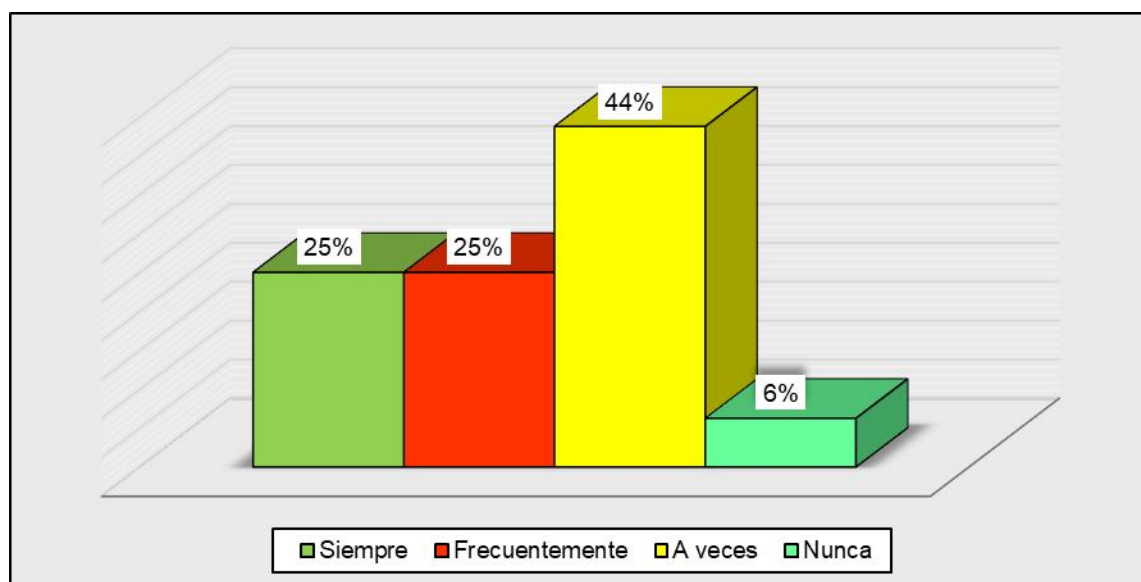


Sobre la integración del hijo, con discapacidad al medio social de manera natural; siempre, 38% a cumpleaños, 25% comunidad, 25% iglesia, 25% procesiones y 12% dramatización; frecuentemente 25% iglesia, 12% cumpleaños, otro 12% procesiones, 6% dramatizaciones y otro 6% comunidad; a veces, 44% procesiones, 38% comunidad, otro 38% dramatizaciones, 31% cumpleaños y otro 31% iglesia; Nunca, 44% dramatizaciones, 31% comunidad, 19% cumpleaños, 19% iglesia y 19% procesiones.

Tabla 11. Frecuencia de participación de actividades, en conjunto con su hijo

Ítems	Encuestados	%
Siempre	4	25%
Frecuentemente	4	25%
A veces	6	44%
Nunca	2	6%
Total	16	100%

Gráfica 11. Frecuencia de participación de actividades, en conjunto con su hijo

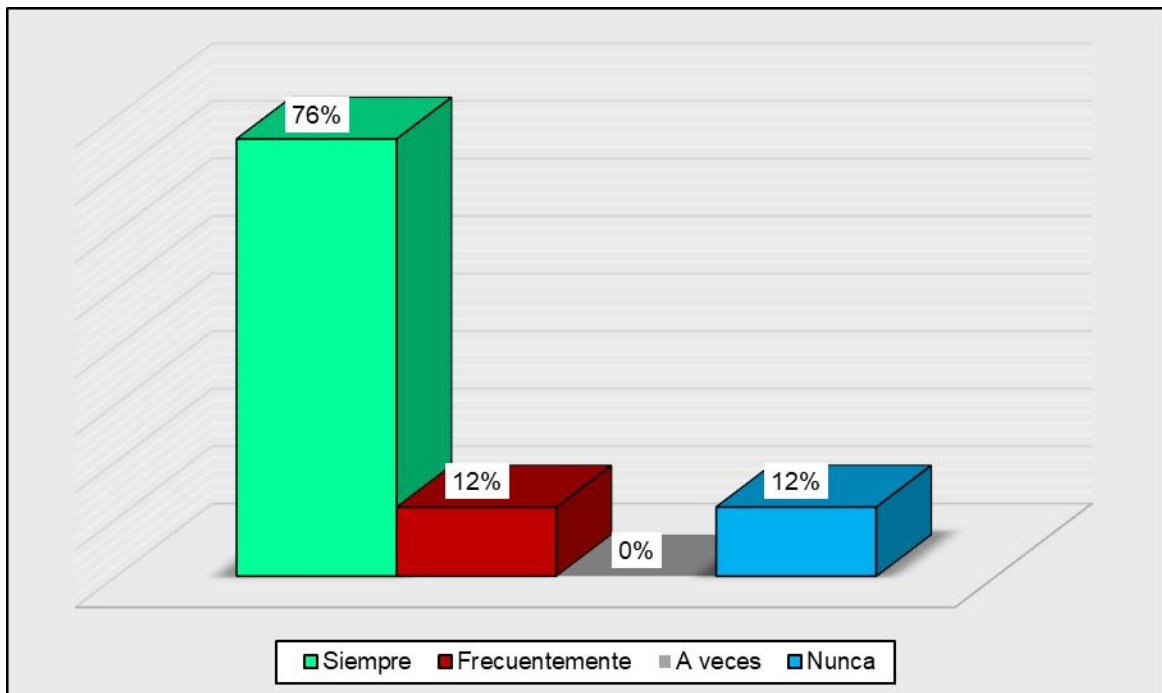


De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 11, referente a los 16 participantes encuestados, de la frecuencia de participar de algunas actividades, en conjunto con su hijo, el 44% a veces, 25% siempre, otro 25% frecuentemente y 6% nunca.

Tabla 12. Nivel de apoyo de la familia para superar el Impacto de diagnóstico de discapacidad

Ítems	Encuestados	%
Siempre	12	76%
Frecuentemente	2	12%
A veces	0	0%
Nunca	2	12%
Total	16	100%

Gráfica 12. Nivel de apoyo de la familia para superar el Impacto de diagnóstico de discapacidad

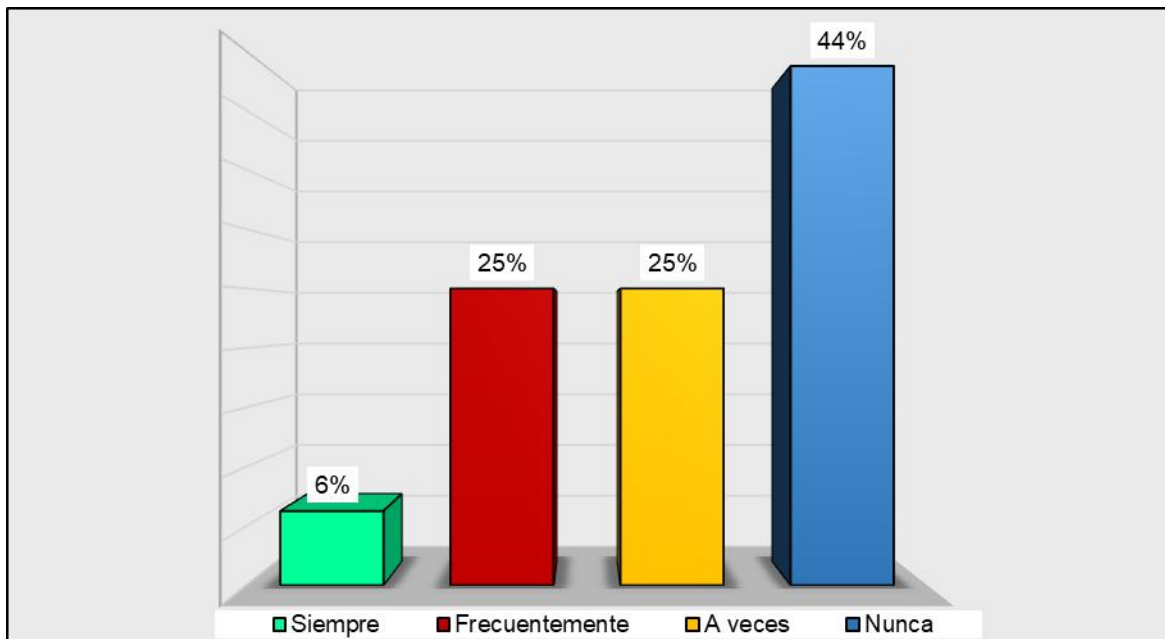


De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 12, referente a los 16 participantes encuestados, para superar el Impacto de diagnóstico de discapacidad se apoya en la familia, 76% siempre, 12% frecuentemente y 12% nunca.

Tabla 13. Nivel de apoyo en el trabajo, para superar el duelo de su hijo con discapacidad

Ítems	Encuestados	%
Siempre	1	6%
Frecuentemente	4	25%
A veces	4	25%
Nunca	7	44%
Total	16	100%

Gráfica 13. Nivel de apoyo en el trabajo, para superar el duelo de su hijo con discapacidad



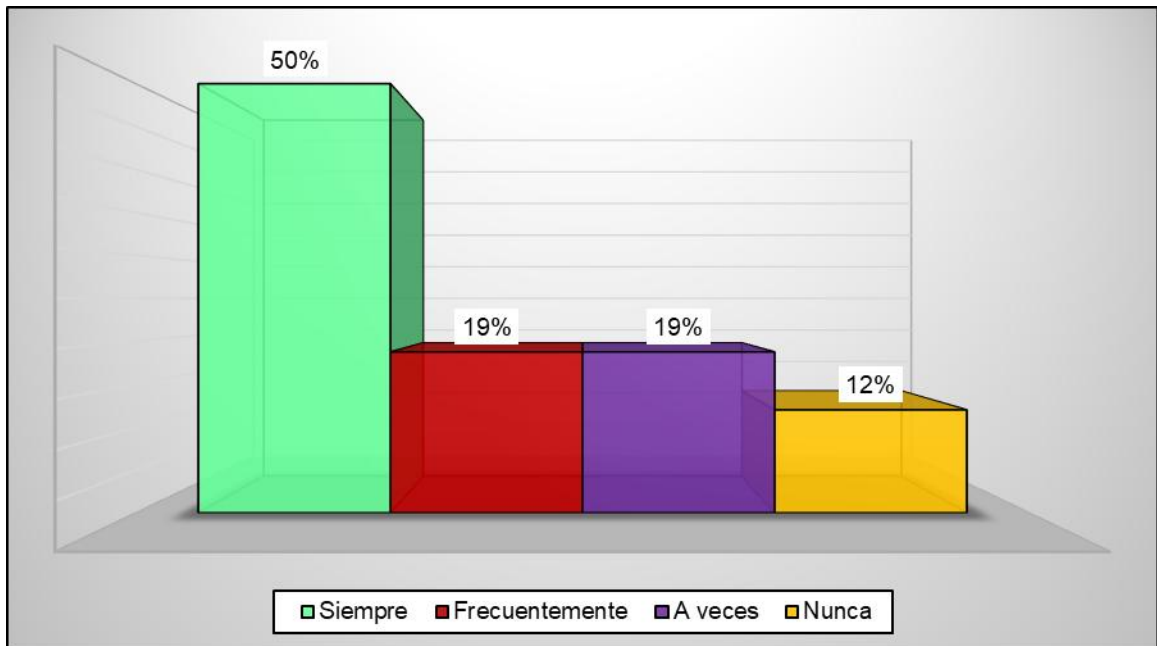
De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 13, referente a los 16 participantes encuestados, sobre el apoyo que recibe en el trabajo, para superar

el duelo de su hijo con discapacidad, el 44% nunca, 25% a veces, otro 25% frecuentemente y 6% siempre.

Tabla 14. Nivel de apoyo que recibe del equipo multidisciplinario, como estrategia para afrontar el duelo

Ítems	Encuestados	%
Siempre	8	50%
Frecuentemente	3	19%
A veces	3	19%
Nunca	2	12%
Total	16	100%

Gráfica 14. Nivel de apoyo que recibe del equipo multidisciplinario, como estrategia para afrontar el duelo



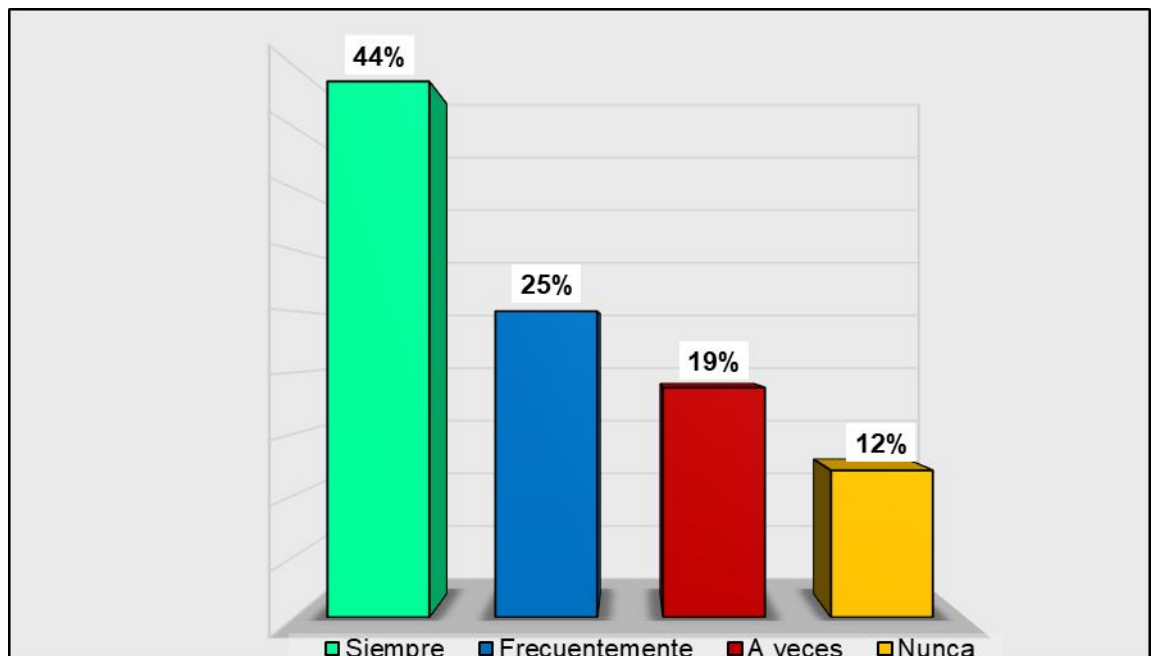
De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 14, referente a los 16 participantes encuestados, sobre el apoyo del equipo multidisciplinario, como

estrategia de afrontar el duelo, el 50% siempre, 19% frecuentemente, 19% a veces y 12% nunca.

Tabla 15. Frecuencia con que comparte con su hijo con discapacidad, momentos de relajación y recreación

Ítems	Encuestados	%
Siempre	7	44%
Frecuentemente	4	25%
A veces	3	19%
Nunca	2	12%
Total	16	100%

Gráfica 15. Frecuencia con que comparte con su hijo con discapacidad, momentos de relajación y recreación



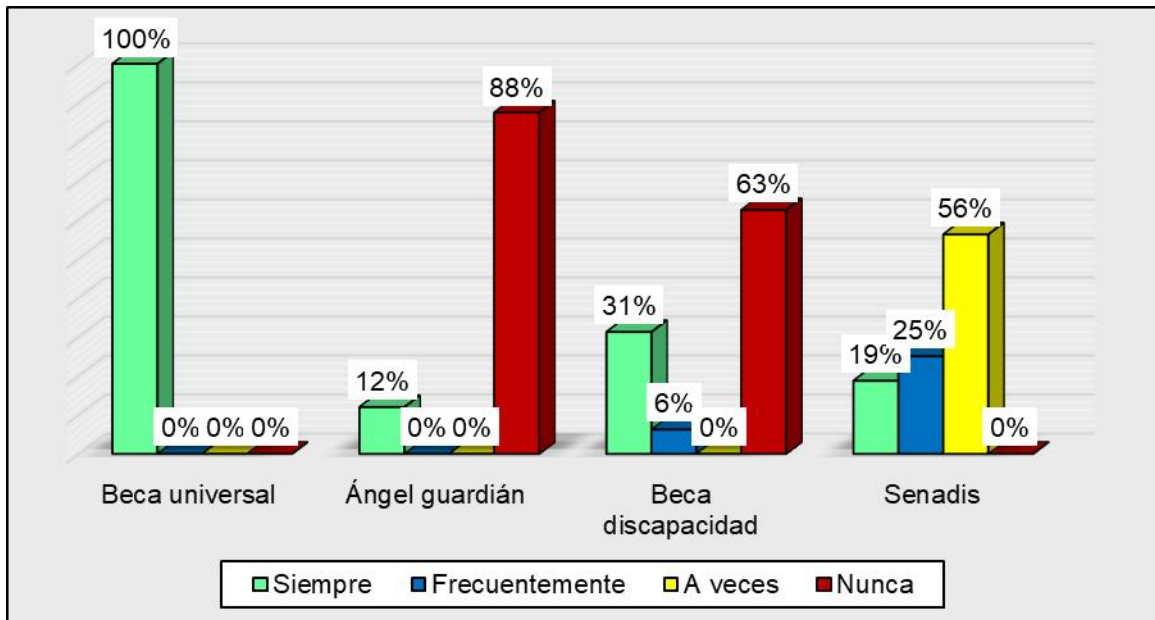
De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 15, referente a los 16 participantes encuestados, sobre si comparte con su hijo, con discapacidad,

momentos de relajación y recreación, el 44% siempre, 25% frecuentemente, 19% a veces y 12% nunca.

Tabla 16. Tipo de apoyo que recibe su hijo por parte del Estado

Ítems	Siempre	Frecuentemente	A veces	Nunca	%
Beca universal	100%	0%	0%	0%	100%
Ángel Guardián	12%	0%	0%	88%	100%
Beca de discapacidad	31%	6%	0%	63%	100%
Senadis	19%	25%	56%	0%	100%

Gráfica 16. Tipo de apoyo que recibe su hijo por parte del Estado



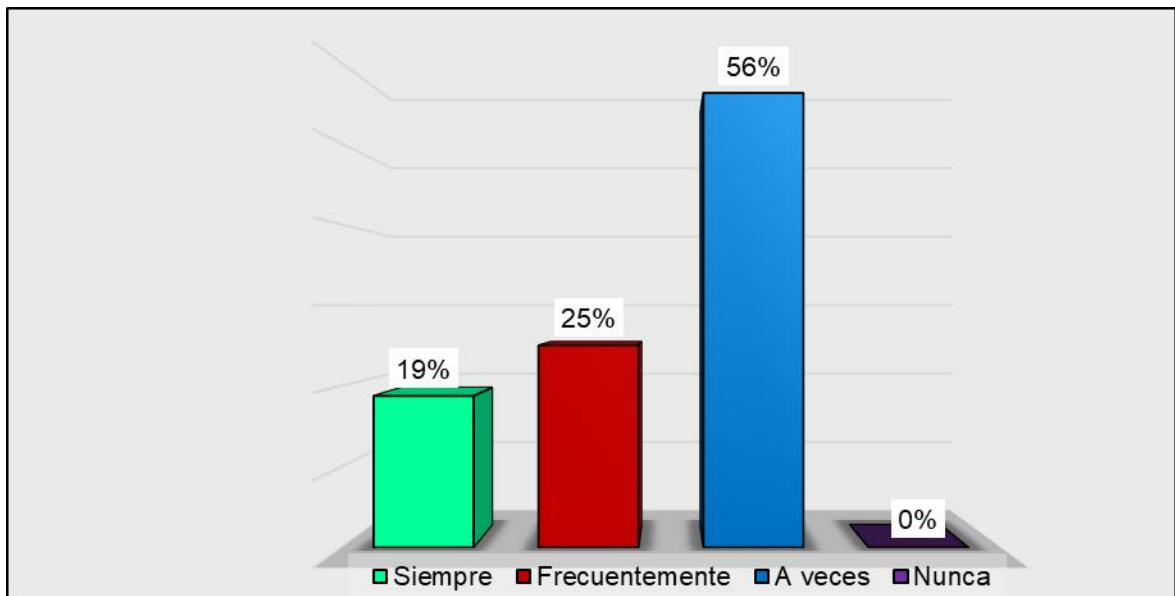
De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 16, referente a los 16 participantes encuestados, sobre si recibe algún tipo de apoyo del Estado; beca universal, 100% siempre; Ángel Guardián, el 44% siempre, 25% frecuentemente,

19% a veces y 13% nunca; Beca discapacidad, 63% nunca, 31% siempre y 6% frecuentemente; Senadis, 56% a veces, 25% frecuentemente y 19% siempre.

Tabla 17. Nivel de participación socialmente con su hijo con discapacidad, en actividades familiares y de la comunidad

Ítems	Encuestados	%
Siempre	3	19%
Frecuentemente	4	25%
A veces	9	56%
Nunca	0	0%
Total	16	100%

Gráfica 17. Nivel de participación socialmente con su hijo con discapacidad, en actividades familiares y de la comunidad



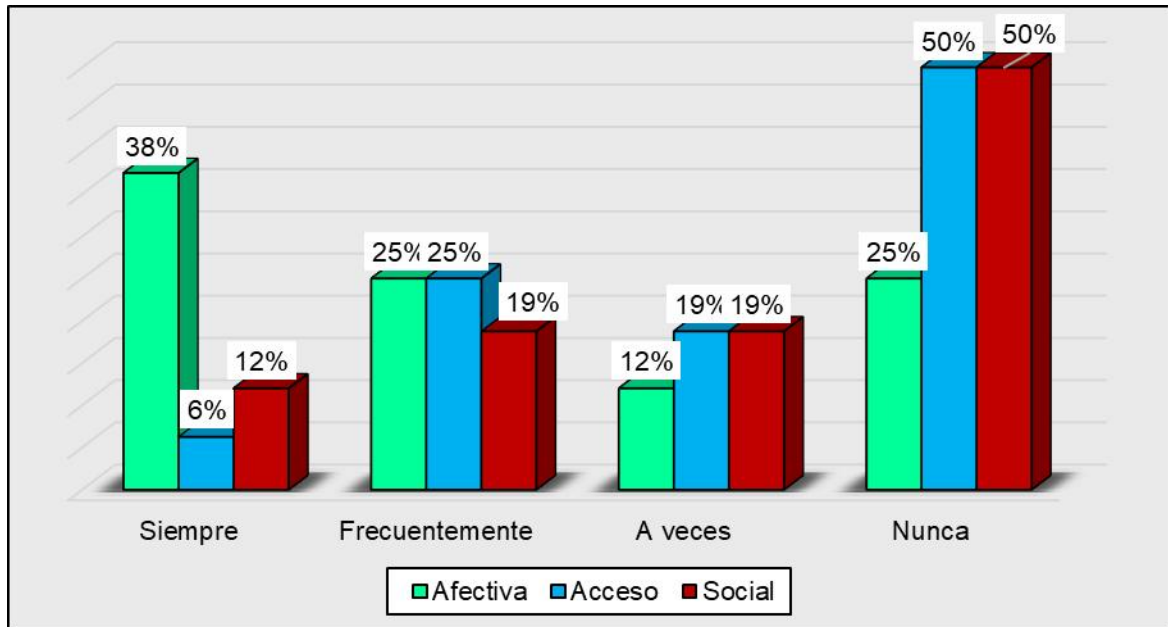
De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 17, referente a los 16 participantes encuestados, sobre su participación socialmente con su hijo, en

actividades familiares y de la comunidad; 56% a veces, 25% frecuentemente y 19% siempre.

Tabla 18. Tipo de contribución que realiza para superar las barreras, en beneficios del desarrollo de su hijo con discapacidad

Ítems	Siempre	Frecuentemente	A veces	Nunca	%
Afectiva	38%	25%	12%	25%	100%
Acceso	6%	25%	19%	50%	100%
Social	12%	19%	19%	50%	100%

Gráfica 18. Tipo de contribución que realiza para superar las barreras, en beneficios del desarrollo de su hijo con discapacidad



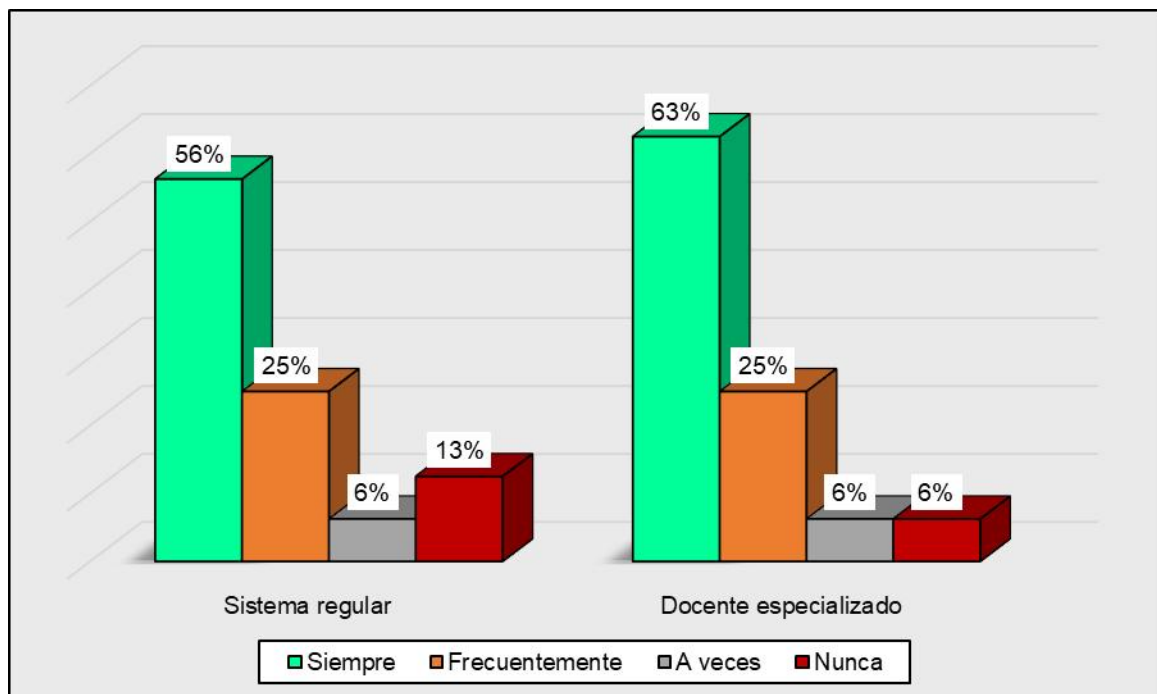
De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 18, referente a los 16 participantes encuestados, sobre como contribuye a superar las barreras, para beneficios del desarrollo de su hijo con discapacidad; afectiva, 38% siempre, 25% frecuentemente, 25% nunca y 12% a veces; acceso, 50% nunca, 25%

frecuentemente, 19% a veces y 6% siempre; social, 50% nunca, 19% a veces, otro 19% frecuentemente y 12% siempre.

Tabla 19. Nivel de atención que recibe del docente

Ítems	Siempre	Frecuentemente	A veces	Nunca	%
Sistema regular	56%	25%	6%	13%	100%
Docente especializado	63%	25%	6%	6%	100%

Gráfica 19. Nivel de atención que recibe del docente

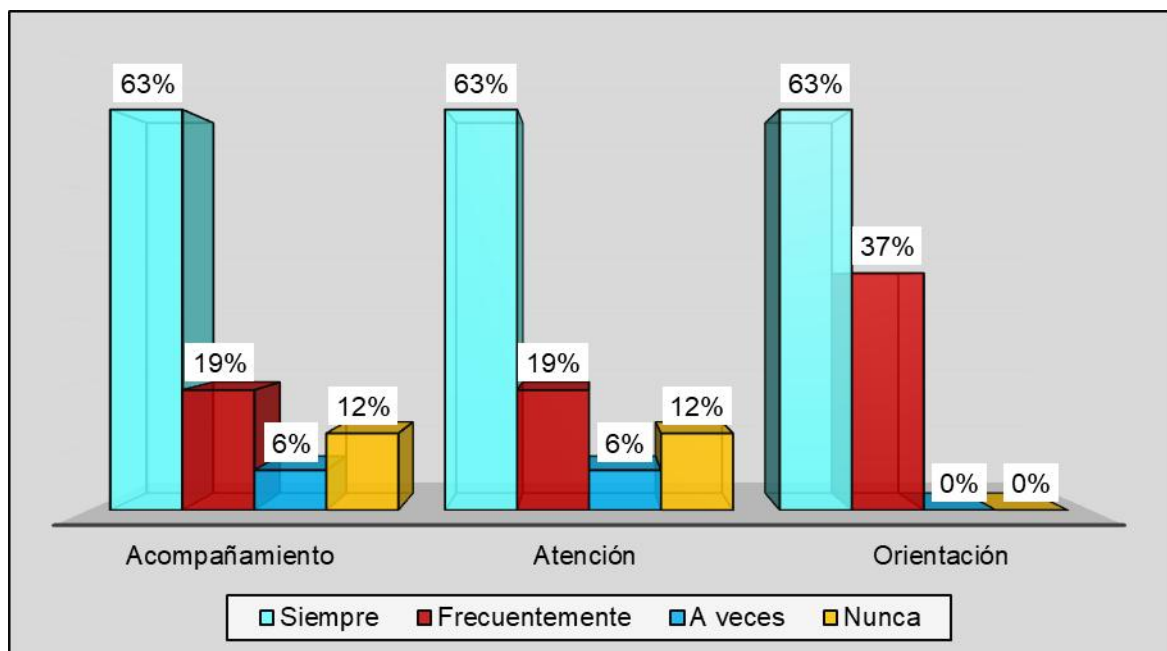


De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 19, referente a los 16 participantes encuestados, sobre si recibe la atención del docente; sistema regular, 56% siempre, 25% frecuentemente, 13% nunca y 6% a veces; docente especializado, 63% siempre, 25% frecuentemente, 6% a veces y otro 6% nunca.

Tabla 20. Tipo de recibimiento del docente, de su hijo con discapacidad de manera particular

Ítems	Siempre	Frecuentemente	A veces	Nunca	%
Acompañamiento	63%	19%	6%	12%	100%
Atención	63%	19%	6%	12%	100%
Orientación	63%	37%	0%	0%	100%

Gráfica 20. Tipo de recibimiento del docente, de su hijo con discapacidad de manera particular



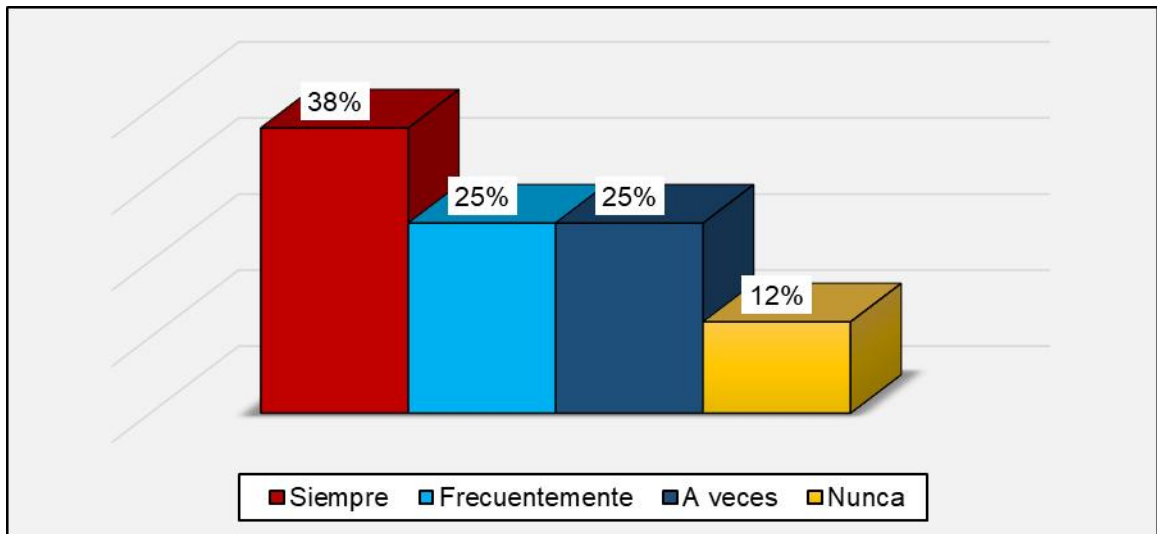
De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 20, referente a los 16 participantes encuestados, sobre si recibe del docente, de su hijo con discapacidad de manera particular; acompañamiento, 63% siempre, 19% frecuentemente, 12% nunca y 6% a veces; atención, 63% siempre, 19%

frecuentemente, 13% nunca y 6% a veces; orientación, 63% siempre, 37% frecuentemente.

Tabla 21. Nivel de promoción en el entorno familiar de la auto independencia de su hijo con discapacidad

Ítems	Encuestados	%
Siempre	5	38%
Frecuentemente	4	25%
A veces	4	25%
Nunca	3	12%
Total	16	100%

Gráfica 21. Nivel de promoción en el entorno familiar de la auto independencia de su hijo con discapacidad



De acuerdo con los resultados obtenidos de la pregunta 21, referente a los 16 participantes encuestados, sobre si promueve en el entorno familiar la auto independencia de su hijo con discapacidad, 38% siempre, 25% frecuentemente, otro 25% a veces y 12% nunca.

CONCLUSIONES

Según los resultados descritos sobre la experiencia del duelo de los padres de hijos, con discapacidad intelectual, Escuela Toribio Lora Puche de Sorá, Chame, 2024 se destaca:

- El 69% de los encuestados fueron mujeres y el 31% hombres.
- Referente a la edad, 75% corresponde de 35 años o más, 13% de 25 a 29 años, 6% de 30 a 34 años y otro 6% de 20-24 años.
- Según nivel de preparación universitario, 50% nivel Premedia completa, 19% media incompleta, 13% Premedia incompleta, otro 13% licenciatura y 5% media completa.
- De acuerdo con el diagnóstico que presenta el hijo de los participantes, 88% discapacidad intelectual, 6% discapacidad sensorial y el otro 6% discapacidad física.

Del impacto del duelo de los padres de hijos con discapacidad. Para responder a los objetivos específicos del estudio se tomaron como indicadores: sentimiento, fases del duelo, factores, impacto, estrategias de afrontamiento, apoyo e integración social y los resultados con mayor prevalencia:

- Como se sintió al conocer el diagnóstico médico de su hijo; en la opción paroplejia se logró identificar que el 69% se sintió algunas veces; en la opción de confusión, 81% algunas veces; en la opción de esperanza, 63% siempre; en la opción de aceptación, 75% algunas veces; en la opción de integración, 38% siempre y 31% casi siempre; en la opción de rechazo, el 56% algunas veces y 44% nunca sintieron. Por lo tanto, este ítem, permitió que los padres pudieran reflexionar sobre sus emociones iniciales, las posibles preocupaciones que tuvieron al principio y cómo han enfrentado la situación, a lo largo del tiempo siendo la esperanza e integración con mayor fuerza.

- El impacto por el diagnóstico, con qué frecuencia se encuentra la fase del duelo; en la fase de negación el 44% si está de acuerdo; fase de ira, 50% de acuerdo; fase de negociación, 44% de acuerdo; fase de depresión, 38% ni de acuerdo, ni desacuerdo; fase de aceptación, 31% de acuerdo y otro 31% en totalmente de acuerdo. Las fases del duelo reflejan un proceso natural y profundamente humano de adaptación a una nueva realidad. Al igual, que cualquier otro tipo de duelo, estas fases permiten que los padres procesen sus emociones, desde la negación inicial, hasta la aceptación final.
- De los siguientes factores y su grado de influencia en el duelo; tipo de severidad de la discapacidad, 38% poco importante; en los recursos personales el 38% muy importante y otro 38% algo importante y; experiencia previa al duelo, 38% algo importante. El grado de influencia de estos factores es significativo y varía de una familia a otra siendo los factores de mayor influencia.
- En la evaluación de cada uno de los impactos en el duelo; impacto emocional, el 50% muy importante; impacto social, 44% nada importante; impacto familiar, 56% muy importante; impacto laboral, 31% algo importante y otro 31% nada importante. Evaluar los impactos del duelo en diferentes áreas de la vida es crucial, para comprender la magnitud del proceso de adaptación que enfrentan los padres, siendo para los encuestados el de mayor impacto el familiar y el emocional.
- En las estrategias de afrontamiento del duelo; búsqueda de apoyo social y familiar, 63% siempre; asistencia a terapia psicológica, 56% siempre; participar en grupo de apoyo, 44% a veces; practicar de técnicas de relajación, 50% nunca. Las estrategias de afrontamiento son fundamentales, para el bienestar emocional de los padres, dentro de las cuales han considerado ser utilizada con mayor frecuencia la búsqueda de apoyo social, familiar y asistencia a terapia psicológica.
- En la integración del hijo con discapacidad, al medio social de manera natural; siempre, 38% a cumpleaños; frecuentemente 25% iglesia; a veces, 44% procesiones; nunca, 44% dramatizaciones. La integración al medio social, es

fundamental para su desarrollo emocional y social. Esta inclusión, no solo les permite experimentar un sentido de pertenencia, sino que promueve la aceptación y comprensión de su discapacidad por parte de la comunidad.

- En frecuencia a la participación de actividades, en conjunto con su hijo, el 44% a veces y 25% siempre o frecuentemente. La participación es clave para fortalecer el vínculo afectivo y fomentar el desarrollo emocional y social del niño. Estas interacciones también contribuyen a mejorar la autoestima del niño y su integración en el entorno.
- En la forma de superar el Impacto de diagnóstico de discapacidad y su apoyo en la familia, 76% siempre. La familia es la primera red de apoyo y su presencia constante brinda un espacio seguro, para procesar el diagnóstico, compartir emociones y tomar decisiones importantes.
- En el trabajo si ha recibido apoyo, para superar el duelo consideran, el 44% nunca y 25% a veces o frecuentemente. Un entorno laboral comprensivo y flexible les permite gestionar mejor el estrés, asistir a citas médicas y adaptarse a la nueva situación, sin afectar su desempeño.
- En referencia si recibe apoyo de equipo multidisciplinario, como estrategia de afrontar el duelo, el 50% siempre. El apoyo multidisciplinario involucra a profesionales de diversas áreas como médicos, psicólogos, terapeutas y educadores, quienes colaboran de manera conjunta, para ofrecer un enfoque integral.
- En cuanto si comparte momentos de relajación y recreación con su hijo, el 44% siempre. Estas actividades no solo permiten fortalecer el vínculo afectivo entre padres e hijos, sino que también contribuyen a reducir el estrés y la ansiedad, tanto del niño como de los padres.
- En cambio, si ha recibido algún tipo de apoyo del Estado; beca universal, 100% siempre; Ángel Guardián, el 44% siempre; Beca discapacidad, 63% nunca; Senadis, 56% a veces. Cuando el Estado proporciona estas ayudas, no solo se mejora la calidad de vida del niño con discapacidad, de tal forma, se alivia la carga emocional y económica de los padres, permitiéndoles acceder a tratamientos y servicios adecuados.

- En la participación socialmente, con su hijo con discapacidad, en actividades familiares y de la comunidad; 56% a veces. Al involucrarse en eventos familiares, celebraciones o actividades comunitarias, los niños no solo se sienten parte del entorno, esto le permite, a que aprendan a interactuar con otros, desarrollan habilidades sociales y refuerzan su autoestima.
- Por tanto, si contribuye a superar las barreras, para beneficios del desarrollo de su hijo con discapacidad; afectiva, 38%; acceso, 50% nunca; social, 50% nunca. Superar las barreras relacionadas con el afecto, el acceso a servicios y la integración social es fundamental, para el desarrollo de un niño con discapacidad y eliminar estas barreras crea un entorno más inclusivo y favorece su crecimiento y desarrollo integral.
- En consideración, si recibe la atención del docente; sistema regular, 56% siempre; docente especializado, 63% siempre. Los docentes capacitados en estrategias inclusivas pueden adaptar el currículo y las metodologías de enseñanza, para satisfacer las necesidades individuales de cada estudiante, promoviendo su aprendizaje a su propio ritmo.
- En referencia, si recibe del docente, de su hijo con discapacidad de manera particular; acompañamiento, 63% siempre; atención, 63% siempre, 19% frecuentemente, 13% nunca y 6% a veces; orientación, 63% siempre, 37% frecuentemente. El docente debe ofrecer apoyo individualizado, adaptando el currículo y brindando un ambiente inclusivo. Por consiguiente, debe orientarlos en sus fortalezas y necesidades, trabajando en colaboración con otros profesionales y las familias, para garantizar su bienestar y progreso.
- En consideración, si promueve en el entorno familiar la auto independencia de su hijo con discapacidad, 38% siempre y 25% frecuentemente o a veces. Los padres desempeñan un papel clave, en fomentar la autodependencia de un hijo con discapacidad, apoyándolo en el desarrollo de habilidades cotidianas como vestirse, comer o gestionar su tiempo.
- Por lo tanto, se concluye que la elaboración de estrategias sí contribuye, en los padres de familia para hacer frente al duelo con respecto a un diagnóstico,

sobre la discapacidad en su hijo, del Centro Educativo Básico General Toribio
Lora Puche de Sorá, Chame, 2024.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Limitaciones:

- El poco tiempo para aplicar las encuestas en el centro, debido a que algunos padres contaban con poca disponibilidad, por factores como el trabajo.
- La duración del estudio y los recursos disponibles podrían no haber permitido una exploración más exhaustiva o un seguimiento a largo plazo, lo cual sería útil, para evaluar cómo evolucionan los efectos del duelo a lo largo del tiempo.

Recomendaciones

- Implementar programas de apoyo psicológico y emocional para los padres de niños con discapacidad, facilitando espacios de orientación, grupos de apoyo y terapias que les ayuden a gestionar el proceso de duelo y adaptación.
- Confeccionar un plan de capacitación para padres de familia, sobre las etapas del duelo, manejo emocional, autocuidado, resiliencia familiar y redes de apoyo, que favorezca la comprensión y aplicación de cada tema.
- La institución debe programar actividades de orientación, a los padres de familia al inicio del año, etapa intermedia y finalizar el año, porque el padre de familia se angustia debido a las situaciones que ocurren por el diagnóstico, el proceso de enseñanza y al final de este proceso. Sin embargo, se recomienda que la parte administrativa realice este proceso, con un cronograma sobre las actividades de orientación.
- Realizar capacitaciones de forma más frecuente en la escuela inclusiva para los padres de familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS E INFOGRAFÍA

- Abdel, F. y Wahsheh, N. (2024). Apoyo social entre las familias de niños discapacitados, en el área de Ajloun en relación con algunas variables, el tipo y el grado de discapacidad del niño. *Revista Internacional de Religión* 5(3), pp.146-159. Disponible en https://www.researchgate.net/publication/378819404_Social_Support_among_Families_of_Disabled_Children_at_Ajloun_Area_Regarding_to_some_Variables_the_Type_and_the_Degree_of_Disability_of_the_Child
- Alemán, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia [Tesis de maestría]. Universidad de La Laguna, San Cristóbal, España. Disponible en <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- Alós, F., Moreno, E., García, F. y Castillo, R. (2017). *Psicología General Sanitaria: Textos aplicados para la práctica terapéutica*. Disponible en <http://surl.li/yngpfu>
- Aponte, V., Ponce, F., Pinto, B. y García, F. (2022). Duelo anticipado y afrontamiento al estrés, en cuidadores informales de personas de la tercera edad. *Liberabit*, 28(2), pp.1-14. <https://doi.org/10.24265/liberabit.2022.v28n2.621>
- Arranz, E. (junio, 2023). Qué es la discapacidad intelectual. Disponible en <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-intelectual/>
- Arteta, K., Pérez, K. y Rodríguez, E. (2019). Experiencias de duelo paterno, por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019. [Tesis de grado], Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua, Nicaragua. Disponible en <https://repositorio.unan.edu.ni/11345/1/19890.pdf>

- Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5.ª ed.). Disponible en <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Astroga, L. (2007). Personas con Discapacidad, perspectiva histórica, Costa Rica. Disponible en www.codehuca.or.cr/main.htm
- Barnes, C., y Mercer, G. (2020). The Social Model of Disability: A Sociological Perspective. Palgrave Macmillan. Disponible en <https://api.taylorfrancis.com/content/books/mono/download?identifierName=doi&identifierValue=10.4324/9780429426124&type=googlepdf>
- Benavides, I., Williams, L. y Carrasquilla, G. (2017). El proceso del duelo dentro del núcleo familiar por la muerte de un infante. *Oratores*, 5(1), pp. 22-29. <https://revistas.umecit.edu.pa/index.php/oratores/article/view/131/198>
- Benkel, I. y Skoglund, J. (2024). Comprender las necesidades de apoyo y las estrategias de afrontamiento, en el duelo tras la pérdida de un ser querido: perspectivas de una encuesta transversal en Suecia. *Palliative Care & Social Practice*, 18, pp. 1–14. Disponible en https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11382244/pdf/10.1177_26323524241275699.pdf
- Bonanno, G. (2020). El fin del trauma: cómo la nueva ciencia de la resiliencia puede ayudarle a superar el miedo y la ansiedad. Disponible en <https://www.learningandthebrain.com/blog/the-end-of-trauma-by-george-bonanno/>
- Bonanno, G. y Kaltman, S. (2021). Hacia una perspectiva integradora del duelo. *Psychological Bulletin*, 129(5), pp. 778-792. https://www.researchgate.net/profile/George-Bonanno/publication/12712632_Toward_an_integrative_perspective_on_bereavement/links/0deec5337810b88e97000000/Toward-an-integrative-perspective-on-bereavement.pdf?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uliwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19

- Bowe, F. (2020). Estudio de la movilidad de las personas sordas. Disponible en <https://gallaudetupress.manifoldapp.org/read/deaf-mobility-studies-exploring-international-networks-tourism-and-migration/section/c1281d0f-bffc-4844-a222-73b79f9ef140>
- Breine, H. (2016). Cinco intervenciones específicas, para apoyar a los padres de niños con necesidades especiales, a los padres que enfrentan adversidades especiales y a los padres que participan en los servicios de bienestar infantil. Disponible en https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402018/#sec_000127
- Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child and Family SocialWork*, 21(1), 113-122. doi:10.1111/cfs.12116
- Cabodevilla, L. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sanit Navar*, 30(3), pp. 163-176. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272007000600012
- Campo, A., Hernández, A., Pérez, A., Toledo, C. y Fernández, A. (2022). Discapacidad intelectual. *Protoc diagn ter pediatr*, (1), pp. 51-64. Disponible en <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/06.pdf>
- Cárdenas, N. (2021). Conociendo la vivencia durante el proceso de duelo anticipado, de las familias de pacientes con cáncer terminal en Colombia [Tesis de maestría]. Universidad Externado de Colombia, Colombia. Disponible en <https://bdigital.uexternado.edu.co/server/api/core/bitstreams/5cc8c2fd-3d91-42ab-b95b-15d9adc51a12/content>
- Carrascosa, J. (2015). La discapacidad auditiva. Principales modelos y ayudas técnicas para la intervención. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 1 (2), pp. 101-113. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/5746/574661395002.pdf>

- Carreño, S. (2020). Guía Duelo Apoyos en proceso de duelo. Guía para organizaciones. https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2020/08/GuiaDuelo_V7.pdf
- Castellano, L. (2017). Discapacidad motora. Disponible en https://www.gkefgda.org/images/servicios_EKI/CASTELLANO/Deporte_inclusivo_1_Fisica_Motora.pdf
- Cerón, M. y Antón, G. (2022). Impacto emocional, en las familias de hijos con discapacidad física. *Pol. Con*, 9 (7), pp. 2496-2510. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/9401504.pdf>
- Cieri, M. y Cuestas, E. (2020). La familia con un niño con discapacidad: breve recorrido histórico hasta la actualidad. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba* 2020; 77(4), pp.335-338. Disponible en <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n4.254134>
- Coelho, J., Briceño, F., Ferreira, A., Marquina, K. y Moronta, G. (2015). Tratamiento psicodontológico del paciente con discapacidad sensorial auditiva. *Acta odontológica venezolana*, 53 (4), pp. 95-105. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6842236&orden=0&info=link>
- Cohen, S., y Wills, T. (2020). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), pp. 310–357. Disponible en https://lchc.ucsd.edu/MCA/Mail/xmcamail.2012_11.dir/pdfYukILvXsL0.pdf
- Corejo, C. (2018). El duelo de los padres, por el nacimiento de un hijo con síndrome de down y parálisis cerebral. Disponible en <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/04%20El%20duelo%20de%20los%20padres.pdf>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2018). ¿Qué es la discapacidad? Disponible en <http://codhet.org.mx/WP/wp-content/uploads/Documentos/2023/QUE-ES-LA-DISCAPACIDAD-CNDH.pdf>

- Corona, Z. (2021). La aceptación del diagnóstico por la familia. Una condición que necesita lograr el educador para la adecuada integración social de los niños con discapacidad. *Dilemas contemporáneos: educación, política y valores*, 8(2). Disponible en <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i2.2535>
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A., Costa, S., Filippello, P. y Larcán, R. (2015). Estrés parental, estrategias de afrontamiento y apoyo social en familias de niños con discapacidad. *Cuidado infantil en la práctica* 22(1), pp. 1-17. Disponible en <http://surl.li/lprmjlw>
- Crandell, J. y Sandelowski, M. (2017). Conductas parentales y bienestar de niños con enfermedades físicas crónicas. *Fam Syst Health*, 36(1), pp. 45–61. Disponible en <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5880719/>
- Cruz, M. (2017). Factores sociales que afectan a 40 colaboradores de la sede del Ministerio de Desarrollo Social, ante el reto de la discapacidad en uno de los miembros de su familia, Panamá 2017. [Tesis de grado], Universidad de Panamá, Panamá]. Disponible en <http://up-rid.up.ac.pa/1318/1/mitzela%20cruz.pdf>
- Davis, M. y Eshelman, E. (2021). Manual de relajación y reducción del estrés. Disponible en <https://n9.cl/obzit>
- Delgado, R. (2014). Elaboración del duelo de una madre cuyo hijo trabajaba como sicario en Ciudad Juárez, Chihuahua. *Nósis*, 23(46), 224-244. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85930565009>
- Dueñas, T. (2015). Programa de redes de apoyo y acompañamiento a las familias frente al duelo del nacimiento o diagnóstico de un hijo con discapacidad. https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/10370/digital_28692.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Espinoza, J. (2020). Proceso de Duelo en padres que tienen hijos con discapacidades físicas, cognitivas o necesidades educativas especiales [Tesis de grado]. Universidad De Ibagué, Colombia. <https://repositorio.unibague.edu.co/server/api/core/bitstreams/6c124830-962f-49bd-b1e0->

06f16978cd73/content#:~:text=El%20proceso%20de%20duelo%20por,en
%20los%20padres%20como%20la

Espinoza, P. (2023). Uso de Técnicas de relajación, para evitar el estrés en personas adultas. Retos de investigación, 2(2), pp.57-61. Disponible en <https://n9.cl/fxzly>

Falagán, N. (2014). El duelo: diagnóstico y abordaje del duelo normal y complicado.

<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8298/DIEGO%20520FALAGAN%252C%2520NURIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Fantova, F. (2016). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Siglo Cero, 31(6), pp. 33-49. Disponible en <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20-%20F%20Fandova%20-%20articulo.pdf>

Favier, A. y Márquez, H. (2013). Actividades didácticas, para el fortalecimiento del estudio de la localidad en la formación inicial del maestro primario. EduSol, 13(44), julio-septiembre, pp. 81-87. Disponible en <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=475748683009>

Fernández, L. (2014). Discapacidad física motora - Estudio de caso. Disponible en

https://www.minedu.gob.bo/files/publicaciones/veaye/dgee/jica12_DISCAPACIDAD_FISICO-MOTORA.pdf

Fernández, L., Verde, C. y López, A. (2018). Intervención psicosocial: un estudio sobre el afrontamiento parental ante la discapacidad. Servicios Sociales y Política Social, 31(105), pp. 105-117. Disponible en <https://www.serviciosocialesypoliticasocial.com/intervencion-psicosocial-un-estudio-sobre-el-afrontamiento-parental-ante-la-discapacidad>

Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes, con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. Revista de Educación, 12(1), pp. 20-32. Disponible en <https://www.redalyc.org/journal/4677/467751868002/467751868002.pdf>

- García, G. y Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. *Salud & Sociedad*, 8(2), pp. 110-123. <https://www.redalyc.org/pdf/4397/439752880001.pdf>
- García, M. y Bell, R. (2023). Discapacidad visual y auditiva. Conceptos, características e implicaciones. *Discapacidad visual y auditiva. Conceptos, características e implicaciones. Prohominum*, 5(3), pp. 47–62. Disponible en <https://doi.org/10.47606/ACVEN/PH0193>
- García, S. y Melo, C. (2014). Actitudes de padres de familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad. [Tesis de grado] Universidad Pedagógica Nacional, México. Disponible en <http://200.23.113.51/pdf/30396.pdf>
- García, R. y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*, 8, pp. 1-8. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- García, E., Cabrera, A. y Morales, J. (2019). El duelo familiar ante la discapacidad. *Revista Conexión*, 7(19), pp. 7-14. Disponible en <http://aliatuniversidades.com.mx/conexxion/wp-content/uploads/2016/09/Art-1CPsic19.pdf>
- Gragera, L. (2017). Necesidades educativas Especiales asociadas, a la Discapacidad o dificultad en El aprendizaje. Disponible en <https://www.uah.es/export/sites/uah/es/conoce-la-uah/.galleries/Galeria-de-descarga-de-Conoce-la-UAH/guia-orientacion-discapacidad.pdf>
- González, C. (2022). El apoyo social, en el proceso de duelo por la discapacidad infantil. *Psicología y Salud Familiar*, 29(3), pp. 211-220. [https://scholar.google.com.pa/scholar?q=Psicolog%C3%ADa+y+Salud+Familiar,+29\(3\),+211-220.&hl=en&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart](https://scholar.google.com.pa/scholar?q=Psicolog%C3%ADa+y+Salud+Familiar,+29(3),+211-220.&hl=en&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart)
- Goring, M. (2014). El Ciclo del Amor y el Duelo en los Padres de Niños, con Necesidades Especiales. Disponible en <https://www.jtc.org/pals/es/wp-content/uploads/2019/10/El-Ciclo-del-Amor-y-el-Duelo-en-los-Padres-de-Ni%C3%B1os-con-Necesidades-Especiales.pdf>

- Guerreo, R. (2014). Duelo anticipado por Enfermedad. Disponible en <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/237%20duelo.pdf>
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), pp. 46-59. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación (6a. ed.). Disponible en <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Hoyuelos, M. (2021). Emociones y proceso de duelo. Universidad Pontificia, pp. 1-32. Disponible en <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/50877/TFG-Hoyuelos%20Cob%2C%20Maria%20.pdf?sequence=1>
- Inagli, C. y López, M. (2023). Análisis sobre el proceso del duelo familiar. *Semilla*, 3(3), pp. 44-3. Disponible en <https://revistas.umecit.edu.pa/index.php/sc/article/view/1077>
- Izquierdo, M. (2020). Estrategias de afrontamiento: una Revisión teórica [Tesis de maestría]. Universidad Señor de Sipán. Disponible en <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/6889/Izquierdo%20Mart%C3%ADnez%20Miluska%20Alejandra.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Jiménez, R y Collado, H. (2005). Manual para conocer la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Disponible en
- Johnson, C. (2023). Impacto del duelo por discapacidad infantil, en la vida laboral de los padres: Desafíos y estrategias de adaptación. *Journal of Work and Disability*, 15(1), pp. 25-36. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37612702/>
- Kaslow, J. (2022). La influencia de las experiencias previas de duelo, en el enfrentamiento con el duelo por discapacidad infantil. *Journal of Family*

- and Child Psychology, 31(2), pp. 142-150. Disponible en https://scholar.google.com/scholar?hl=en&as_sdt=0%2C5&q=%22impact+of+previous+grief+experience+on+disability%22&btnG=
- Ke, X. y Liu, J. (2018). Discapacidad intelectual. Disponible en https://iacapap.org/_Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf
- Khasnabis, L. y Blouin, F. (2020). Informe sobre discapacidad y desarrollo Lograr los Objetivos de Desarrollo Sostenible y con las personas con discapacidad. Disponible en <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>
- Levy, E. (2022). Trastorno por duelo prolongado: un nuevo diagnóstico en el DSM-5TR. Vertex Rev Arg Psiquiatr, 33(156), pp. 50-54. https://www.revistavertex.com.ar/descargas/primeronline/vertex%20156_articulo%205%20LEVY%20YEYATI.pdf
- López, M. (2021). El impacto de la discapacidad en el proceso de duelo familiar. Revista Española de Discapacidad y Desarrollo Humano, 18(1), pp. 75-89. Disponible en <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- McFadden, S. (2022). The Impact of Parental Grief on Work-Life Balance. Journal of Occupational Health Psychology, 27(1), pp. 98-111. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10456992/>
- Marín, M. y Rodríguez, S. (2001). Prospectiva del diagnóstico y la orientación. Revista de Investigación Educativa, 19(2), 315-362. Disponible en <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/104498/1/500507.pdf>
- Meléndez, R. (2019). Las políticas públicas en materia de discapacidad, en América Latina y su garantía de acceso, a una educación inclusiva de calidad. Revista Actualidades Investigativas en Educación, 19(2), pp. 1-26. Disponible en <https://www.scielo.sa.cr/pdf/aie/v19n2/1409-4703-aie-19-02-280.pdf>

- Miaja, A., y Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), pp. 109-130. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Miranda, L. (2019). Discapacidad, duelo y estilos de afrontamiento: narraciones en torno a las vivencias de familias vinculadas a La Fundación Ángeles De Amor De La Ciudad De Ibagué – Tolima [Tesis de maestría]. Universidad Nacional Abierta Y A Distancia, Colombia. Disponible en <https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/25342/lcmirandaj.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Morris, H. (2021). La experiencia de duelo y las pérdidas previas en padres de niños con discapacidades. *Journal of Pediatric Health Psychology*, 23(4), pp. 321-332. Disponible en https://www.researchgate.net/publication/343079603_Experiencia_de_Perdida_en_padres_de_hijos_con_discapacidad_intelectual_un_estudio_cualitativo
- Neff, K. y Germer, C. (2021). *The Mindful Self-Compassion Workbook: A Proven Way to Accept Yourself, Build Inner Strength, and Thrive*. Disponible en <http://surl.li/kqczou>
- Neimeyer, R. (2016). Duelo complicado: fundamentos científicos, para profesionales de la salud. *Clínicas psiquiátricas de Norteamérica*, 39(3), pp. 519-529. https://www.researchgate.net/profile/Laurie-Burke-2/publication/262603236_Complicated_Grief_and_the_End-of-Life_Risk_Factors_and_Treatment_Considerations/links/0a85e5383ed70248b8000000/Complicated-Grief-and-the-End-of-Life-Risk-Factors-and-Treatment-Considerations.pdf?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxyY2F0aW9uliwicGFnZSI6InB1YmxyY2F0aW9uIn19
- Neimeyer, R. (2021). *The Oxford Handbook of Grief and Bereavement*. Oxford University Press. Disponible en <http://surl.li/jmxerv>

- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch. argent. Pediatr, 101(2), 133-142. Disponible en <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. En, 1er Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad (pp. 1 – 13). Buenos Aires, Argentina. Disponible en http://sid.usal.es/idocs/F1/ACT20548/congreso_familia.doc
- Olivares, F. (2014). Cómo viven las madres el proceso de duelo, Ante el nacimiento de un hijo con discapacidad [Tesis de maestría]. Universidad Autónoma Del Estado De México, México. Disponible en http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Francis_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf;sequence=1
- Oliver, M. (2020). The Social Model of Disability: Thirty Years On. Disability & Society, 35(5), pp. 650–667. Disponible en https://web.archive.org/web/20160211171559id_/http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09687599.2013.818773
- OMS. (2014). Definición y clasificación de la discapacidad. Disponible en <https://www.unicef.org/lac/media/7391/file>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Discapacidad. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- OPS. (2021). Discapacidad. [en línea]. Disponible en <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. Derecho Internacional, (16), pp. 381-414. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a12.pdf>
- Palacios, F., Ortega, J. y Solís, F. (2021). Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral. Revista Científica de FAREM-Estelí, 10(39), pp. 4.24. Disponible en <https://doi.org/10.5377/farem.v10i39.12613>

- Park, L. (2019). El duelo de los padres frente la discapacidad de un hijo. Disponible en <https://audiopacks.es/es/blog-audiosocial/2019/09/27/el-duelo-de-los-padres-frente-la-discapacidad-de-un-hijo/>
- Pérez, M. (2015). El proceso de duelo y la familia. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/procesol-de-duelo-y-familia-PEREZ.pdf>
- Pérez, A. y García, O. (2021). La discapacidad física y orgánica como recurso didáctico. Disponible en <https://www.researchgate.net/publication/349046477>
- Pérez, A. (2020). Tipos de discapacidad sensorial en la infancia. Disponible en <https://formainfancia.com/que-es-discapacidad-sensorial-tipos/>
- Piña, A. (2020). Impacto y manejo del duelo, en familiares de pacientes covid [Tesis de grado]. Universidad de las Illes Balears, España. Disponible en https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/157918/Fiol_Pi%C3%B1a_Ant%C3%B2nia.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Przybylski, A. A. (2020). Resiliencia y afrontamiento en padres de niños con discapacidad. *Journal of Family Psychology*, 34(1), pp. 92-101. Disponible en <http://surl.li/lyvmag>
- Ponce, A. (2008). De padre a padres. Disponible en <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-de-padres-a-padres.pdf>
- Porta, V., Romero, R. y Oliete, E. (2015). Manifestaciones del duelo. Disponible en <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>
- Quitumbe, A. (2018). Calificación de la discapacidad. Manual. Disponible en https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf
- Rocha, T., Bessa, M., Melo, M., Barroso, J. y Cabral, L. (2017). Evaluación de tareas de selección, manipulación y navegación por parte de personas

con discapacidad intelectual: comparación del nivel de aprendizaje del rendimiento de la interacción de los usuarios, con contenido digital. 23.^a Reunión Portuguesa sobre Gráficos e Interacción por Computadora (EPCGI), pp. 1-8. <https://doi.org/10.1109/EPCGI.2016.7851193>

Rodríguez, M. y Mendoza, K. (2020). Rol de familias en el cuidado de personas con discapacidad física atendidos, en la unidad de salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio. Revista científica mundo de la investigación, 4(3), pp. 215-229. Disponible en <http://recimundo.com/index.php/es/article/view/864>

Rojas, G. (2016). El duelo patológico, una propuesta explicativa. Universidad Nacional Autónoma de México, México. Disponible en <http://132.248.9.195/ptd2016/abril/0743207/0743207.pdf>

Rojas, C. (2018). Duelo por las expectativas no alcanzadas. Centro San Camilo Vida Y Salud, 95, pp.1-3. Disponible en <https://www.cscbiblioteca.com/Duelo/Dueloporexpectativasnoalcanzadas.pdf>

Romero, H., Romero, C., y Quintero, M. (2023). Educación especial e inclusiva para la discapacidad intelectual, una perspectiva desde la Educación Física. Perspectivas, 8(1), pp. 6-21, https://www.researchgate.net/profile/Carlos-Romero-Cuestas-2/publication/374685780_Educacion_especial_e_inclusiva_para_la_discapacidad_intelectual_una_perspectiva_desde_la_Educacion_Fisica/links/65d8b4a0e7670d36abd726dd/Educacion-especial-e-inclusiva-para-la-discapacidad-intelectual-una-perspectiva-desde-la-Educacion-Fisica.pdf

Romero, N., García, P. y Herrera, J. (2016). Afrontamiento Familiar Ante Un Hijo Discapacitado En Los Centros De Atención Múltiple De Guadalupe, Zacatecas. Revista electrónica semestral en Ciencias de la Salud, 7(2), pp.1-14. Disponible en <http://mcs.reduaz.mx/ibnsina>

Ross, K. (2016). Sobre el duelo y el dolor. Disponible en https://proassetspdlcom.cdnstatics2.com/usuaris/libros_contenido/arxius/32/31277_Sobre_el_duelo_y_el_dolor.pdf

- Ruiz, M. y Sainz, F. (2017). Apoyo en el Proceso de duelo De personas Con discapacidad Intelectual. <https://www.cop.es/uploads/PDF/APOYO-EN-EL-PROCESO-DE-DUELO-DE-PERSONAS-CON-DISCAPACIDAD.pdf>
- Sánchez, J., Rodríguez, O., Sánchez, D. y Cuadrado, G. (2022). Discapacidad: definición, normativa y contexto. *Conciencia Digital*, 5(1-3), pp. 234-247. Disponible en <https://doi.org/10.33262/concienciadigital.v5i1.3.2138>
- Sánchez, L. (2023). Cómo lidiar con la pérdida de un ser querido. *American Cancer Society*, pp. 1-13. Disponible en <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/6036.96.pdf>
- Sánchez, A. (2014). Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. *Medicina, sociedad y salud*, 5 (1), pp. 1-26. Disponible en <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/21848/ARTICULO%20PROCESO%20DE%20AJUSTE%20EMOCIONAL%20PARA%20PADRES%20CUYOS%20HIJOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Saitua, G. (2022). El duelo por el hijo ideal. *Educación familiar*. Disponible en <https://educacion-familiar.com/2022/12/20/el-duelo-por-el-hijo-ideal/>
- Sánchez, R., & Martínez, R. (2014). Causas y Caracterización de las Etapas del Duelo Romántico. *Acta de Investigación Psicológica*, 4(1), pp. 1329-1343. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358933346002>
- Sanz, J., García, I. y Carbajo, E. (2014). Tratamiento del duelo en Salud Mental: Una experiencia grupal. *Revista de Psicoterapia*, 25(99), pp. 115- 133. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5399371>
- Shakespeare, T. (2020). Los derechos y los errores de las personas con discapacidad, una revisión. Disponible en https://scholar.archive.org/work/af2az66dqzhhd7d7vkhkp5bze/access/wa_yback/https://www.sjdr.se/articles/10.1080/15017410701687543/galley/403/download/
- Soto, M., Valdez, L., Morales, D. y Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex*

- Med Fis Rehab;27(2), pp. 40-43. Disponible en <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>
- Stroebe, M., y Schut, H. (2016). El modelo de proceso dual para afrontar el duelo: una década después. *Death Studies*, 40(1), pp.1-10. https://gmdconsulting.eu/nykerk/wp-content/uploads/2019/06/THE-DUAL-PROCESS-MODEL-OF-COPING-WITH-BEREAVEMENT_-A-DECADE-ON.pdf
- Taboada, H. (2023). Escuela de familia y duelo emocional en padres con hijos con discapacidad intelectual. *Revista de Climatología Edición Especial Ciencias Sociales*, (23), pp. 3764-3768. https://rclimatol.eu/wp-content/uploads/2024/05/Articulo-RCLIMCS23_Hilda.pdf
- Taderera, C. y Hall, H. (2017). Desafíos que enfrentan los padres de niños con dificultades de aprendizaje, en Opuwo, Namibia. *Afr J Disabil*, 26; pp. 6:283. Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28951851/>
- Tang, X. y Rosenthal, D. (2022). Fortalecimiento de las identidades profesionales de la rehabilitación: inclusión de la educación, sobre el duelo como un aspecto psicosocial de la discapacidad. *Rehabilitation Counselors and Educators Journal*, 11 (3). Pp. 1-11. Disponible en <https://doi.org/10.52017/001c.38666>
- Tejada, A. (2019). Tipos de duelos. <https://www.cscbiblioteca.com/Tanatologia-Listo/duelosespeciales.pdf>
- Tejadilla, D. y Molina, C. (2021). Cuaderno informativo del duelo. Disponible en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/816617/Cuadernillo_Duelo_2021.pdf
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A., y Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (2), pp. 31-56. Disponible en <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212387003>
- UNICEF. (2014). Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad, en la educación inclusiva. [en línea]. Disponible en

<https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2019-05/Cuadernillo%2013.pdf>

- Valenzuela, W. (octubre, 2018). Equiparación de oportunidades, para todos es un hecho comprobado que entre más educado y preparado es un pueblo, habrá menos desempleo. La Estrella de Panamá <https://www.laestrella.com.pa/panama/nacional/equiparacion-oportunidades-JELE28218>
- Varela, L., Reyes, C. y García, J. (2017). Tipos de duelo y Estrategias de Afrontamiento. Disponible en <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/d65eb6be-099e-4eb6-856b-415cfe97c7cd/content>
- Velasco, Y. (2022). Nacimiento de un hijo con discapacidad, su impacto y el derecho a la salud mental familia. REDEPSIC, 1 (2), pp. 83-92. Disponible en <https://revistas.up.ac.pa/index.php/redepsic/article/view/3096/2759>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. Acad. (Asunción), 5(1). Disponible en http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2414-89382018000100089
- Whittingham, K. (2014). Padres de niños con discapacidad, atención plena y aceptación: una revisión y un llamado a la investigación. Disponible en <https://acortar.link/geG4C3>
- Zurita, G. (2019). Duelo Desautorizado o Duelo Prohibido. Cuando nadie te entiende. <https://galene.es/duelo/duelo-desautorizado-duelo-prohibido/#:~:text=El%20duelo%20desautorizado%2C%20tambi%C3%A9n%20llamado,la%20forma%20en%20que%20necesitar%C3%ADamos.>

ANEXOS

ANEXO N°1

CUESTIONARIO DE ENCUESTA



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Decanato de Postgrado

ENCUESTA DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA: como estudiante de la Maestría en Educación Especial realizo un estudio denominado El duelo de los padres frente al diagnóstico de discapacidad en sus hijos (as), 2023. Agradezco su colaboración los datos que proporcione serán manejados con seriedad y profesionalismo, para el estudio.

Objetivo: Analizar la experiencia del duelo de los padres frente al diagnóstico sobre la discapacidad en su hijo: Centro Educativo Básico General Toribio Lora Puche de Chame.

Indicaciones: Marque con una X la respuesta que considere apropiada de acuerdo a las preguntas planteadas.

I. Datos generales

1. Sexo

Hombre		Mujer	
--------	--	-------	--

2. Edad

20-24 años		25-29 años	
30-34 años		35 años o más	

3. Nivel de preparación Universitario

No tengo estudios	
Primaria incompleta	
Primaria completa	
Premedia incompleta	
Premedia completa	
Media incompleta	

Media completa	
Técnico superior no universitario	
Técnico superior universitario	
Licenciatura	
Posgrado	

4. Diagnostico que presenta su hijo (a)

Discapacidad sensorial		Discapacidad física	
Discapacidad intelectual		Discapacidad Mental	

II. Datos generales del estudio

Duelo	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Nunca
5. Al conocer el diagnóstico médico de su hijo (a) como se sintió de acuerdo				
• Paraplejia				
• Confusión				
• Esperanza				
• Aceptación				
• Integración				
• Rechazo				
	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	Totalmente desacuerdo
6. El impacto por el diagnóstico de su hijo (a) con discapacidad que frecuencia se encuentra la fase del duelo:				
• Fase de negación (Se manifiesta negando la existencia de la discapacidad o minimizando los efectos)				

<ul style="list-style-type: none"> • Fase de ira (se considera que nada les parece bien, ni conforme, sintiendo dolor y resentimiento) 				
<ul style="list-style-type: none"> • Fase de Negociación (búsqueda de la sanación o un sistema educativo distinto). 				
<ul style="list-style-type: none"> • Fase de Depresión (invididos de tristeza, es el resultado de la conciencia de lo ya perdido) 				
<ul style="list-style-type: none"> • Fase de Aceptación (sentirse tranquilos con la discapacidad de su hijo, más no cambia la forma en que se relacionan con éste) 				
	Muy importante	Algo importante	Poco importante	Nada importante
7. ¿De los siguientes factores como considera su grado de influencia en el duelo por el diagnóstico de su hijo (a) con discapacidad?				

• Tipo de severidad de la discapacidad				
• Recursos personales				
• Experiencia previa del duelo				
	Muy importante	Algo	Poco	Nada
8. ¿Evalué cada uno de los impactos en el duelo por el diagnóstico de su hijo (a) con discapacidad?				
• Impacto emocional				
• Impacto social				
• Impacto familiar				
• Impacto laboral				
	Siempre	Frecuente mente	A veces	Nunca
9. ¿Cuál de las siguientes estrategias de afrontamiento del duelo, con qué frecuencia usted ha buscado para superar el problema con discapacidad de su hijo?				
• Búsqueda de apoyo social y familiar				
• Cuidado de la salud física				
• Asistencia a terapia psicológica				
• Participar en grupo de apoyo				

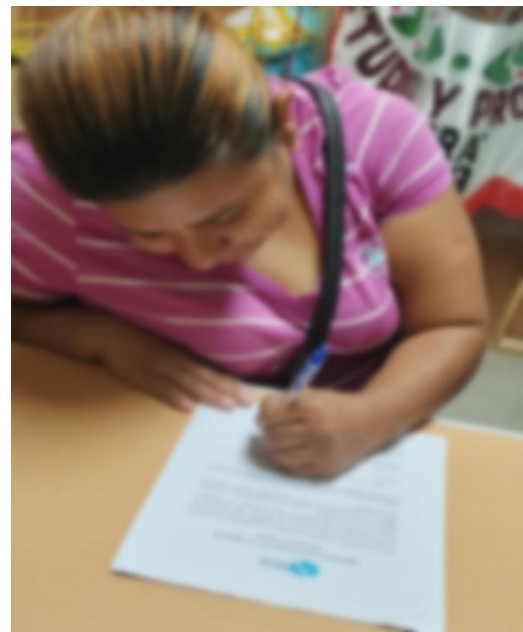
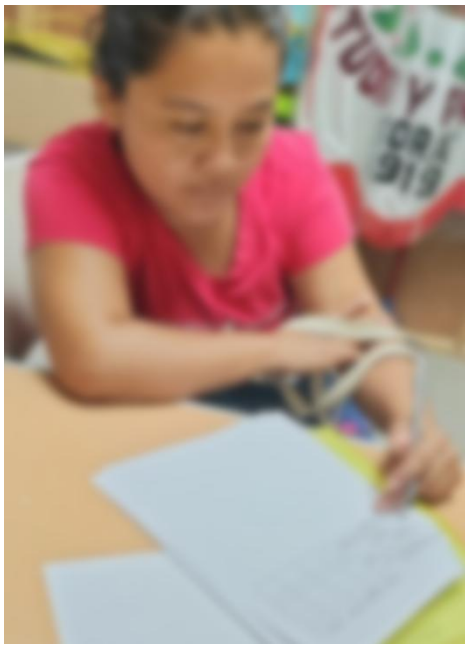
<ul style="list-style-type: none"> • Practicar de técnica de relajación 				
Discapacidad	Siempre	Frecuente mente	A veces	Nunca
10. ¿Se integra su hijo (a) con discapacidad al medio social de manera natural?				
<ul style="list-style-type: none"> • Cumpleaños 				
<ul style="list-style-type: none"> • Comunidad 				
<ul style="list-style-type: none"> • Iglesia 				
<ul style="list-style-type: none"> • Dramatización 				
<ul style="list-style-type: none"> • Procesiones 				
11. ¿Con que frecuencia participa de actividad en conjunto con su hijo?				
12. ¿Para superar el Impacto de diagnóstico de discapacidad se apoya en la familia?				
13. En su trabajo recibe apoyo para superar el duelo de su hijo con discapacidad				
14. ¿Recibe el apoyo del equipo multidisciplinario como estrategia de				

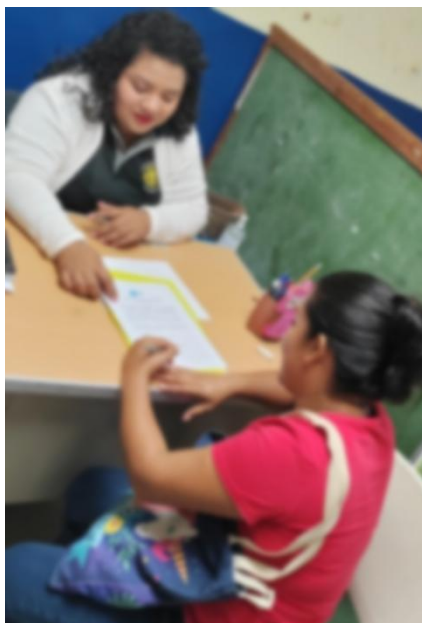
afrontar el duelo?				
15. ¿Comparte con su hijo con discapacidad momentos de relajación y recreación?				
	Siempre	Frecuente mente	A veces	Nunca
16. ¿Recibe su algún tipo de apoyo del Estado?				
• Beca universal				
• Ángel guardián				
• Beca discapacidad				
• Senadis				
17. ¿Participa socialmente su hijo con discapacidad en actividades familiares y de la comunidad?				
	Siempre	Frecuente mente	A veces	Nunca
18. ¿Contribuye a superar las barreras para beneficios del desarrollo de su hijo con discapacidad?				
• Afectiva				
• Acceso				
• Social				
	Siempre	Frecuente mente	A veces	Nunca
19. Recibe la atención del docente				

<ul style="list-style-type: none"> • Sistema Regular 				
<ul style="list-style-type: none"> • El docente especializado 				
20. ¿Recibe del docente de su hijo con discapacidad de manera particular?				
<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento 				
<ul style="list-style-type: none"> • Atención 				
<ul style="list-style-type: none"> • Orientación 				
21. ¿Promueve en el entorno familiar la auto independencia de su hijo con discapacidad?				

ANEXO N°3

FOTOS DE EDIVENCIAS





Aplicación del instrumento a los padres de familia de la escuela, C.E.B.G. Toribio
Lora Puche de Sorá, Chame.

ANEXO N°4

PROPUESTA

PROPUESTA

1. TÍTULO

Capacitación impacto del duelo de los padres de hijos con discapacidad, Escuela Toribio Lora Puche de Sorá, Chame, 2024. "Manejo del Duelo y Adaptación: Apoyo emocional para padres de hijos con discapacidad".

2. INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cualquier tipo de discapacidad, en un hijo puede generar un proceso emocional complejo en los padres, conocido como duelo. Este duelo, no solo se refiere a la tristeza por las expectativas no cumplidas, sino también conlleva un ajuste emocional y práctico necesario, para apoyar el desarrollo de un hijo con necesidades especiales. El objetivo de esta capacitación es brindar herramientas psicoeducativas y emocionales, para ayudar a los padres a comprender y manejar este duelo de manera saludable, favoreciendo su bienestar y el de su hijo. A través de esta formación, se proporcionarán estrategias, para afrontar el dolor emocional y fomentar una adaptación positiva, tanto para los padres como para los niños, promoviendo su integración en todos los aspectos de la vida social y escolar.

3. JUSTIFICACIÓN

El diagnóstico de discapacidad en un hijo puede generar en los padres, un proceso de duelo que afecta no solo su bienestar emocional, de igual importancia, su capacidad para adaptarse a la nueva realidad y apoyar adecuadamente el desarrollo de su hijo. Este duelo, que puede ser más intenso en los primeros momentos tras el diagnóstico, puede incluir sentimientos de tristeza, incertidumbre, culpa y frustración. Sin embargo, si los padres reciben el

apoyo adecuado, pueden aprender a gestionar sus emociones de manera saludable y a desarrollar estrategias de afrontamiento eficaces.

Ante lo expuesto, emergen una propuesta de capacitación, la cual proporcionará un espacio para que los padres comprendan mejor el impacto emocional de la discapacidad en sus vidas y obtengan herramientas prácticas, para superar este duelo, favoreciendo su bienestar y el de sus hijos. Del mismo modo, la capacitación contribuirá a la creación de una red de apoyo entre familias, profesionales y la comunidad escolar.

4. DESCRIPCIÓN

La propuesta consiste en una capacitación, para padres de hijos con discapacidad, cuyo objetivo es proporcionar herramientas psicoeducativas y emocionales, para entender y gestionar el duelo asociado al diagnóstico de una discapacidad. La capacitación abordará temas como, las etapas del duelo, el manejo emocional, el autocuidado, y las estrategias de resiliencia, con el fin, de apoyar a los padres en su proceso de adaptación y aceptación. De igual forma, se promoverá la creación de redes de apoyo, entre las familias, fomentando un entorno inclusivo y empático. La formación se llevará a cabo mediante sesiones interactivas, donde los padres podrán compartir experiencias y aprender estrategias prácticas, para afrontar los desafíos cotidianos, mejorando su bienestar emocional y el de sus hijos, se realizará en las instalaciones de la Escuela Toribio Lora Puche de Sorá, Chame.

5. Objetivos

General:

- Brindar a los padres herramientas emocionales y psicoeducativas, para comprender y manejar el duelo relacionado con el diagnóstico de discapacidad en sus hijos, independientemente del tipo de discapacidad.

Específicos:

- Explicar las etapas del duelo y cómo se manifiestan emocionalmente los padres ante el diagnóstico de discapacidad.
- Proveer estrategias prácticas de manejo emocional, autorregulación y autocuidado para los padres.
- Fomentar la resiliencia familiar, promoviendo la capacidad de adaptación positiva ante los retos que presenta la discapacidad.
- Facilitar la disponibilidad a medios asistenciales, tanto profesionales como sociales, para los padres de niños con discapacidad.

6. FUNDAMENTO TEÓRICO

El efecto del estudio de limitación, en un hijo para la familia demanda un proceso de aceptación progresiva que puede motivar al núcleo familiar a mantenerse y lograr progresos en el desarrollo madurativo del individuo (Tardón, 2020).

Según Soto et al., (2015), el proceso de afrontamiento, por la identificación de una limitación en un menor implica un camino en etapa vital entera, por lo que, los padres atraviesan diversos pensamiento y fases. Dado que, tras en etapa de la vida humana, surgen crisis en las que se vuelven a experimentar impresiones y se reviven las fases de adaptación.

Es innegable la importancia de los apoyos para la calidad de vida en familias de niños con discapacidad. De acuerdo con la literatura, estos pueden ocurrir desde diversas fuentes y formas, como los apoyos familiares, comunitarios, escolares y de los profesionales que cuidan al niño y a la familia (Araújo, Verger y Paz, 2016).

7. DESARROLLO DE LA PROPUESTA

- Identificar las necesidades de los padres: realizar encuestas o entrevistas, para conocer las preocupaciones y expectativas de los padres.
- Establecer objetivos claros: definir qué se espera lograr con la capacitación (mejorar el manejo del duelo, proporcionar estrategias de afrontamiento, etc.).
- Diseñar el contenido: crear los temas y módulos de la capacitación (etapas del duelo, manejo emocional, autocuidado, redes de apoyo).
- Planificar la logística: definir la duración, número de sesiones, fechas, horarios y formato (presencial, virtual, híbrido).
- Seleccionar a los facilitadores: elegir a los profesionales adecuados (psicólogos, terapeutas, educadores), para guiar las sesiones.
- Elaborar materiales educativos: crear folletos, guías, presentaciones y otros recursos para facilitar el aprendizaje.
- Establecer el presupuesto: calcular los costos de la capacitación (honorarios, materiales, tecnología, etc.).
- Implementar la capacitación: coordinar y llevar a cabo las sesiones según lo planificado, asegurando un ambiente participativo y de apoyo.
- Evaluar el impacto: aplicar encuestas para medir la satisfacción y efectividad de la capacitación.
- Recoger retroalimentación: analizar los resultados de la evaluación y ajustar la capacitación para mejorarla en el futuro.

8. RECURSOS

- **Facilitadores:** psicólogos, terapeutas familiares, educadores especializados en discapacidad, y trabajadores sociales.
- **Financieros:** este será financiado por autogestión.

- **Materiales educativos:** guías psicoeducativas, presentaciones multimedia, folletos informativos, recursos sobre autocuidado.
- **Espacios físicos:** aula o sala de reuniones con capacidad, para al menos 20-30 participantes, equipada con proyector y sillas cómodas.
- **Tecnología:** uso de plataformas en línea (para compartir materiales y continuar con el acompañamiento después de las sesiones presenciales, si es necesario).
- **Redes de apoyo:** información sobre organizaciones de apoyo y grupos de padres.

9. PROCESO DE EVALUACIÓN

Se aplicará una encuesta, para medir la satisfacción y efectividad de la capacitación a los padres de familias.

10. ÁREA DE INTERVENCIÓN

1. **Psicoeducación sobre el duelo:** explicación de las etapas del duelo y su impacto emocional en los padres.
2. **Manejo emocional:** estrategias para gestionar el estrés, la ansiedad y las emociones asociadas al diagnóstico de discapacidad.
3. **Resiliencia y autocuidado:** fomentar prácticas de autocuidado y desarrollo de la resiliencia familiar.
4. **Estrategias de afrontamiento:** herramientas prácticas para abordar los retos cotidianos de la crianza de un hijo con discapacidad.
5. **Redes de apoyo:** información sobre recursos y grupos de apoyo para padres, profesionales y comunidades.

11. POBLACIÓN BENEFICIADA

- Padres de hijos con cualquier tipo de discapacidad, incluyendo discapacidad intelectual, física, sensorial, del desarrollo, entre otras.
- Familias que atraviesan el proceso de adaptación y aceptación del diagnóstico de discapacidad en su hijo.
- Educadores y personal de la escuela que interactúan con estas familias y pueden apoyar el proceso de inclusión educativa y social.

12. PLANIFICACIÓN DE LA CAPACITACIÓN

Objetivo	Contenido	Actividades
Sesión 1: Comprender las Etapas del Duelo	<p>1.1. Qué es el duelo y cómo afecta emocionalmente.</p> <p>1.2. Tipos de duelo: duelo anticipado, idealizado, por expectativa y duelo normal.</p> <p>1.3. El duelo en padres de hijos con discapacidad: características particulares del duelo cuando el hijo tiene una discapacidad.</p> <p>1.4. Reconocimiento de emociones: la importancia de reconocer las emociones en cada etapa del duelo.</p>	<p>Presentación teórica, sobre el duelo y reconocimiento de las emocionales que atraviesan los padres.</p> <p>Dinámica de reflexión: ¿Cómo he vivido el duelo hasta ahora?</p> <p>Ejercicio escrito: ¿Qué emociones estoy sintiendo en este momento?</p>
Sesión 2: Adquirir Herramientas de Afrontamiento	<p>2.1. Las fases del duelo:</p> <p>Negación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ira • Negociación • Depresión • Aceptación 	<p>Charla sobre las fases del duelo y su impacto en los padres.</p> <p>Reflexión personal: ¿En qué fase me encuentro actualmente?</p> <p>Ejercicio grupal: estrategias</p>

	<p>2.2. Factores que influyen en el duelo.</p> <p>2.3. Impacto del duelo.</p> <p>2.4. Estrategias de afrontamiento de duelo.</p>	<p>para enfrentar las emociones difíciles del duelo.</p>
<p>Sesión 3: Fomentar el Autocuidado durante el Duelo</p>	<p>3.1. ¿Qué es el autocuidado y por qué es esencial?: la importancia del autocuidado emocional y físico.</p> <p>3.2. Técnicas de relajación: estrategias para reducir el estrés y la ansiedad (respiración profunda, mindfulness).</p> <p>3.3. Autocuidado emocional: ¿Cómo manejar la fatiga emocional y prevenir el agotamiento?</p>	<p>Taller práctico: técnicas de relajación y respiración, para reducir el estrés.</p> <p>Actividad de reflexión: identificar las áreas en las que necesito más autocuidado.</p> <p>Plan de autocuidado personal: establecer metas alcanzables para el autocuidado emocional y físico.</p>
<p>Sesión 4: Construir Redes de Apoyo para Padres</p>	<p>4.1. La importancia de las redes de apoyo: ¿Cómo los padres pueden buscar y construir apoyo emocional?</p> <p>4.2. Tipos de apoyo: apoyo familiar, de amigos, de grupos de ayuda, y profesional.</p> <p>4.3. Ayuda profesional: ¿Cuándo y cómo buscar ayuda psicológica o terapéutica?</p>	<p>Charla informativa sobre recursos de apoyo (grupos de apoyo, profesionales).</p> <p>Dinámica de creación de redes de apoyo: identificar recursos y personas clave.</p> <p>Testimonios de otros padres: ¿Cómo me ha ayudado un grupo de apoyo?</p>
<p>Sesión 5: Trabajo Conjunto entre</p>	<p>5.1. La importancia de la colaboración hogar-escuela: ¿Cómo los padres y docentes</p>	<p>Actividad conjunta: padres y docentes participan en un diálogo, sobre cómo mejorar</p>

Padres y Docentes	<p>pueden trabajar juntos para el bienestar del niño con discapacidad?</p> <p>5.2. Comunicación efectiva: estrategias para mejorar el intercambio de información y apoyo mutuo.</p> <p>5.3. Afrontar el duelo de manera conjunta: ¿Cómo el duelo afecta, tanto a los padres como a los docentes y cómo apoyar al niño desde ambas perspectivas?</p> <p>5.4. El papel de los docentes en el duelo: ¿Cómo los maestros pueden ser un apoyo para los padres y los niños?</p>	<p>la colaboración.</p> <p>Estudio de casos: reflexión sobre situaciones reales de apoyo mutuo entre familia y escuela.</p> <p>Plan de acción: crear un plan de apoyo conjunto, para los niños y las familias, basado en los aprendizajes obtenidos.</p>
-------------------	---	--

13. PRESUPUESTO

Concepto	Costo total
Refrigerio	\$ 60.00
Material didáctico	\$ 20.00
Transporte	\$ 30.00
Imprevisto	\$ 30.00

Encuesta de Satisfacción sobre la Capacitación: Impacto del Duelo de los Padres de Hijos con Discapacidad

Fecha de la capacitación: _____

Nombre (opcional): _____

Instrucciones: Por favor, marque la opción que mejor describa su opinión sobre cada aspecto de la capacitación. Sus respuestas son muy importantes para mejorar futuras actividades.

1. ¿Cómo calificaría el contenido de la capacitación?

- Muy útil
- Útil
- Poco útil
- Nada útil

2. ¿El tiempo dedicado a la capacitación fue adecuado?

- Sí
- No

3. ¿Considera que los temas tratados fueron relevantes para su situación?

- Muy relevante
- Algo relevante
- Poco relevante
- Nada relevante

4. ¿Considera que la capacitación le proporcionó herramientas útiles, para afrontar el duelo por la discapacidad de su hijo?

- Sí
- No

5. ¿Recomendaría esta capacitación a otros padres?

- Sí
- No

6. ¿Qué aspectos de la capacitación le gustaría que se mejore o se ampliara?

Gracias por su participación

Referencias bibliográficas

Araújo, C., Verger, S. y Paz, B. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Artigo Article*, pp. 3121-3130.

https://www.researchgate.net/publication/309300073_Tipos_de_apoyo_a_las_familias_con_hijos_con_discapacidad_y_su_influencia_en_la_calidad_de_vida_familiar

Soto, M., Valdez, L., Morales, D. y Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab*;27(2), pp. 40-43. Disponible en

<https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>

Tardón, M. (2020). El impacto en la familia del diagnóstico de la discapacidad [Tesis de maestría]. Universidad de Valladolid, España.

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/43111/TFG-G4435.pdf;jsessionid=9FE6197BD9A5A1636A11417BDFD3DF8B?sequence=1>

Un Proyecto Panameño con Dimensión Continental

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro	Descripción	Página
Cuadro 1	Características y manifestaciones del proceso del duelo.	29
Cuadro 2	Tipos de grupos de apoyo.	53
Cuadro 3	Visión global de la CIF.	56
Cuadro 4	Tipos de discapacidad sensorial.	59
Cuadro 5	Discapacidad intelectual leve.	62
Cuadro 6	Discapacidad intelectual moderada.	63
Cuadro 7	Discapacidad intelectual grave.	65
Cuadro 8	Discapacidad intelectual profunda.	66
Cuadro 9	Clasificación de la discapacidad física o motora.	69
Cuadro 10	Discapacidad mental clasificación y características.	72
Cuadro 11	Restricciones que enfrentan las personas con discapacidad mental.	73
Cuadro 12	Condiciones ambientales y personales que afectan a las personas con discapacidad mental.	75

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla	Descripción	Página
Tabla 1	Sexo de los encuestados.	82
Tabla 2	Edad de los encuestados.	83
Tabla 3	Nivel de preparación universitario de los encuestados.	84
Tabla 4	Diagnóstico que presenta el hijo de los encuestados.	85
Tabla 5	Sentimiento sobre el diagnóstico médico de su hijo	86
Tabla 6	Frecuencia sobre la fase del duelo del impacto por el diagnóstico de su hijo con discapacidad	87
Tabla 7	Tipo de influencia en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad	88
Tabla 8	Evaluación del nivel de impactos en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad	89
Tabla 9	Tipos y frecuencia de las estrategias de afrontamiento del duelo, para superar el problema con discapacidad de su hijo	90
Tabla 10	Nivel de integración de su hijo con discapacidad, al medio social de manera natural	91
Tabla 11	Frecuencia de participación de actividades, en conjunto con su hijo	92
Tabla 12	Nivel de apoyo de la familia para superar el Impacto de diagnóstico de discapacidad	93
Tabla 13	Nivel de apoyo en el trabajo, para superar el duelo de su hijo con discapacidad	94
Tabla 14	Nivel de apoyo que recibe del equipo multidisciplinario, como estrategia para afrontar el duelo	95
Tabla 15	Frecuencia con que comparte con su hijo con	96

	discapacidad, momentos de relajación y recreación	
Tabla 16	Tipo de apoyo que recibe su hijo por parte del Estado	97
Tabla 17	Nivel de participación socialmente con su hijo con discapacidad, en actividades familiares y de la comunidad	98
Tabla 18	Tipo de contribución que realiza para superar las barreras, en beneficios del desarrollo de su hijo con discapacidad	99
Tabla 19	Nivel de atención que recibe del docente	100
Tabla 20	Tipo de recibimiento del docente, de su hijo con discapacidad de manera particular	101
Tabla 21	Nivel de promoción en el entorno familiar de la auto independencia de su hijo con discapacidad	102

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica	Descripción	Página
Gráfica 1	Sexo de los encuestados.	82
Gráfica 2	Edad de los encuestados.	83
Gráfica 3	Nivel de preparación universitario de los encuestados.	84
Gráfica 4	Diagnóstico que presenta el hijo de los encuestados.	85
Gráfica 5	Sentimiento sobre el diagnóstico médico de su hijo	86
Gráfica 6	Frecuencia sobre la fase del duelo del impacto por el diagnóstico de su hijo con discapacidad	87
Gráfica 7	Tipo de influencia en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad	88
Gráfica 8	Evaluación del nivel de impactos en el duelo, por el diagnóstico de su hijo con discapacidad	89
Gráfica 9	Tipos y frecuencia de las estrategias de afrontamiento del duelo, para superar el problema con discapacidad de su hijo	90
Gráfica 10	Nivel de integración de su hijo con discapacidad, al medio social de manera natural	91
Gráfica 11	Frecuencia de participación de actividades, en conjunto con su hijo	92
Gráfica 12	Nivel de apoyo de la familia para superar el Impacto de diagnóstico de discapacidad	93
Gráfica 13	Nivel de apoyo en el trabajo, para superar el duelo de su hijo con discapacidad	94
Gráfica 14	Nivel de apoyo que recibe del equipo multidisciplinario, como estrategia para afrontar el duelo	95
Gráfica 15	Frecuencia con que comparte con su hijo con discapacidad, momentos de relajación y recreación	96
Gráfica 16	Tipo de apoyo que recibe su hijo por parte del Estado	97

Gráfica 17	Nivel de participación socialmente con su hijo con discapacidad, en actividades familiares y de la comunidad	98
Gráfica 18	Tipo de contribución que realiza para superar las barreras, en beneficios del desarrollo de su hijo con discapacidad	99
Gráfica 19	Nivel de atención que recibe del docente	100
Gráfica 20	Tipo de recibimiento del docente, de su hijo con discapacidad de manera particular	101
Gráfica 21	Nivel de promoción en el entorno familiar de la auto independencia de su hijo con discapacidad	102