



UNIVERSIDAD POPULAR AUTÓNOMA DEL ESTADO DE PUEBLA

DECANATO DE POSGRADOS EN ARTES Y HUMANIDADES

MAESTRÍA EN ORIENTACIÓN Y DESARROLLO FAMILIAR

**CALIDAD DE VIDA Y COMUNICACIÓN FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
DESDE EL ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA, EN HUEYAPAN, MORELOS**

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

MAESTRO EN ORIENTACIÓN Y DESARROLLO FAMILIAR

PRESENTA

JESSICA MONSERRATH TORRES MARIACA

MTRA. MARÍA ESTELA GARCIA MELENDEZ

PUEBLA, MÉXICO

MAYO DEL 2022



UPAEP – Secretaría General

Dirección General de Apoyos Académicos

Dirección del Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación.

Biblioteca Central - **Karol Wojtyła**

Tesis Digitales Restricciones de uso:

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de textos, imágenes, gráficas, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente de donde la obtuvo mencionando el autor o autores involucrados en el documento.

Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Resumen

La investigación presenta una visión general sobre la situación que viven las niñas, niños y jóvenes indígenas con discapacidad, así como las principales barreras que limitan su desarrollo integral y el pleno goce de una mejor calidad de vida individual y familiar. Considerando elementos básicos como son: la atención médica, psicológica-emocional, legal, material y de inclusión, en la comunidad de Hueyapan, Morelos. Este estudio fue posible gracias a la participación de 10 familias que tienen al menos un hijo con discapacidad. Se analizó desde un enfoque mixto con énfasis cualitativo de tipo exploratorio y con el método de investigación acción. La investigación tiene como **objetivo** general reconstruir la comunicación de familias indígenas de la comunidad de Hueyapan, Morelos, con un hijo con discapacidad en por medio del enfoque centrado en la familia, para mejorar la calidad de vida de todos sus integrantes. Los **resultados** obtenidos con la Escala de calidad de vida familiar (ECVF) indicaron una alta insatisfacción en los apoyos y servicios recibidos para la persona con discapacidad. **Conclusión.** Se discute la importancia que la comunicación familia tiene con la propia satisfacción familiar y en el bienestar integral de todos los integrantes para favorecer la calidad de vida familiar.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidad, inclusión, familia, indígena.

Summary

The research presents an overview of the situation experienced by indigenous children and young people with disabilities, as well as the main barriers that limit their integral development and the full enjoyment of a better quality of individual and family life. Considering basic elements such as: medical, psychological-emotional, legal, material and inclusion care, in the community of Hueyapan, Morelos. This study was possible thanks to the participation of 10 families that have at least one child with a disability. It was analyzed from a mixed approach with qualitative emphasis of exploratory type and with the method of action research. The general **objective** of the research is to reconstruct the communication of indigenous families in the community of Hueyapan, Morelos, with a child with a disability through the family-centered approach, to improve the quality of life of all its members. The **results** obtained with the Family Quality of Life Scale (CVD)

indicated a high dissatisfaction in the supports and services received for the person with disabilities. **Conclusion.** The importance that family communication has with one's own family satisfaction and in the integral well-being of all the members to favor the quality of family life is discussed.

Keywords: quality of life, disability, inclusión, family, indigenous.

Índice	
Introducción	6
Capítulo 1. Planteamiento de la situación profesional a transformar	8
1.1 Elección de la situación profesional a mejorar.....	8
1.2 Enunciado de la situación profesional a transformar	15
1.3 Análisis de la situación profesional a transformar	16
1.4 Nuevo contacto con la realidad	25
1.5 Nuevas explicaciones de la situación educativa/profesional a transformar.	42
1. 6 Objetivo general	43
Capítulo 2. Marco teórico	44
2.1 Evolución histórica del concepto de discapacidad.....	45
2.1.1 Concepto de discapacidad.	45
2.1.2 Estructura de la clasificación de tipo de discapacidad.	51
2.1.3 Modelos de atención.....	54
2.2 Familia y discapacidad.....	59
2.2.1 Los padres de personas con discapacidad: un nuevo rol.....	60
2.2.2 Etapas del duelo ante la discapacidad: concepción de crisis familiar.	63
2.2.3 Ruralidad y discapacidad.	65
2.3 Calidad de vida individual.....	68
2.3.1 Modelo teórico de la Calidad de vida familiar.....	69
2.4 La comunicación familiar.....	72
2.4.1 Conseguir una buena comunicación y un buen ambiente familiar.....	77
4.1.2 Comunicación familiar y discapacidad.	78
4.1.3 El rol de la comunicación en la dinámica familiar.....	79
Capítulo 3 Metodología (Investigación -Acción)	81
3.1 Descripción del método de I-A.	81
3.2 Propuesta de intervención	84
3.3 Plan de intervención.....	87
Capítulo 4 Resultados y conclusiones	97
4.1 Descripción de la propuesta en práctica.	97
4.2 Observación de las acciones emprendidas.	109

4.3 Conclusiones	111
Anexos.....	128

Figuras/ilustraciones.

Ilustración 1 Estructura por edad y sexo de la población con discapacidad y la que no tiene discapacidad, 2018	16
Ilustración 2 Porcentaje de población con discapacidad, por actividad con dificultad 2014 y 2018.	18
Ilustración 3 Censo de población y vivienda en Morelos, 2020	20
Ilustración 4 Mapa de Planificación Familiar (MPF)	29
Ilustración 5 Prioridades de cara a la intervención	30
Ilustración 6 Categorías y subcategorías del Cuestionario de Calidad de Vida Familiar	35
Ilustración 7 Categoría de Apoyos y servicios	37
Ilustración 8 Tipos de discapacidad.	40
Ilustración 9 Grado de la discapacidad	41
Ilustración 10 Visión de conjunto de la CIF.	53
Ilustración 11 Comparación de modelos	56
Ilustración 12 Variables de CdVF según Zuna.	70
Ilustración 13 Patrón comunicativo interfamiliar	77
Ilustración 14 Modelo de investigación-acción de Kurt Lewin	83

Introducción

El trabajo de calidad de vida familiar de personas con discapacidad en la comunidad indígena de Hueyapan, Morelos; parte del interés de tener un mayor acercamiento con las familias que tienen un hijo con discapacidad, de conocer la forma en la que conciben la situación e identificar el proceso que han tenido que afrontar para llegar a la aceptación de una situación tan particular. Las necesidades observadas en la comunidad son la carencia de espacios para el manejo de la discapacidad, el escaso (y me atrevo a decir, nulo) personal capacitado en el tema y limitantes servicios y apoyos de calidad para atender a las familias con un hijo con discapacidad.

El propósito de este trabajo es realizar un análisis sobre la discapacidad como una realidad presente en el entorno familiar, conocer la percepción sobre la calidad de vida con la que cuentan desde un enfoque centrado en la familia. También diseñar alternativas de apoyo, desde el área de orientación familiar y psicopedagógica, que permitan a la familia tener mejores herramientas para afrontar y adaptarse a este abrupto e inesperado evento. Desde un punto determinante básico; la información, de manera que esto les permita tener una nueva manera de interrelacionarse con el entorno familiar-social y con los nuevos retos que éstas imponen.

Para lograr concretar estas alternativas es necesario conocer las principales necesidades y fortalezas que tiene la familia. De esta forma es como se elige el método de investigación acción para lograr mejores alternativas de apoyo. Elliott (1920) define a la investigación acción como:

El estudio de una situación social para tratar de mejorar la calidad de la acción en la misma. Su objetivo consiste en proporcionar elementos que sirvan para facilitar el juicio práctico en situaciones concretas y la validez de las teorías e hipótesis que genera, no depende tanto de pruebas “científicas” de verdad, sino de su utilidad para ayudar a las personas a actuar de modo más inteligente y acertado (p. 75).

Por su parte Abad, Delgado & Cabrero (2010 como se citó en Restrepo, Nieto, Guzmán, Gómez, Ahumada, Puentes, Meneses, Guerrero y Vela, 2013) consideran que la investigación acción es

Un proceso abierto, holístico e igualitario y como una forma de adquirir conocimiento de manera reflexiva entre investigadores y practicantes a fin de

mejorar la racionalidad y la justificación de las actuales prácticas, la comprensión de dichas prácticas y la situación en que se realizan. Este es un proceso en el que los individuos deciden y llevan a cabo los cambios en su práctica; un proceso en acción que necesita pasar por la experiencia y la reflexión para llegar a mejorar o cambiar las prácticas. En otras palabras, la IA integra la investigación científica con la acción social y tiene mucho que ver con enfoques anclados en la psicología social y el desarrollo organizacional, como son la ciencia, acción y la reflexión en la acción (p.10)

La investigación acción en este trabajo es muy importante ya que, brindará las pruebas suficientes para estudiar las dimensiones de dominio de satisfacción en la apoyos y servicios, calidad de vida y conocer información sociodemográfica de diez familias indígenas del estado de Morelos.

Capítulo 1. Planteamiento de la situación profesional a transformar

1.1 Elección de la situación profesional a mejorar

Actualmente se ha observado que en las comunidades indígenas existe un número significativo de niños y jóvenes con discapacidad que presentan dificultades para poder acceder a servicios de calidad relacionados a la atención médica, psicológica-emocional, legal, material y de inclusión social y educativa. En la mayoría existe un común denominador: padres de escasos recursos económicos y educativos, por consecuencia, se presenta una poca o nula exigencia de una atención y orientación de calidad sobre la discapacidad. Entonces, la educación de padres de familia en relación a la discapacidad, ¿Podrá mejorar la atención que le brindan a su hijo con discapacidad?, ¿Es la educación del tema uno de los principales retos por atender en la comunidad?, ¿Por qué no se ha dado esta información básica desde el centro de salud?

Lo que podría deberse, principalmente, a las creencias o patrones culturales arraigados y comprendidos por la mayoría de las familias en cuanto al tema. La falta de información y desconocimiento de la importancia que tiene la atención a necesidades básicas son otros aspectos que influyen en la forma de actuar de la familia, delegando la responsabilidad de desarrollo del hijo con discapacidad a la madre de familia. Existen madres de familia (principalmente) que admiten que han escondido en casa a su hijo por miedo al “qué dirán” o por el trato que recibirá si lo saca a la calle o a eventos sociales. Surgen muchas preguntas para reflexionar sobre el tema como, ¿Qué han hecho los padres para atender a su hijo con discapacidad todos estos años?, ¿Todo lo han hecho desde la intuición o quién les ha apoyado para apoyar a su hijo? Y, sobre todo, ¿Qué tan importante es para ellos recibir apoyos para la atención de su hijo e incluso de la familia?

Por lo anterior existen un número significativo de niños y jóvenes que presentan, de primera instancia, problemas de salud como: caries, vista, oído, alimentación a situaciones que demandan una mayor atención como son la terapia física, terapia ocupacional, terapias de lenguaje, atención a la sexualidad, entre otros. Continuando con los problemas de exclusión social y educativa, que por consecuencia traen consigo situaciones emocionales y psicológicas que en escasas ocasiones se considera necesaria, tanto para la persona como

para las familias. Llega un punto en el que esta dinámica familiar se vuelve costumbre y “normalizada” que, no se percibe la necesidad de solicitar ayuda sobre el tema y la familia que lo llega a considerar, no recibe respuesta oportuna por parte de la institución a la cual se acerca. Queda claro que son muchos los problemas que existen en torno al tema, pero ¿Cómo saber cuál de ellos requiere de una urgente atención?, ¿Cuáles de ellos son una constante en las familias?

Dicha problemática impacta directamente a la persona con discapacidad al no contar con una calidad de vida que le permita desarrollarse de manera integral en las distintas áreas que le rodean: salud, ocio, familia, infancia o juventud, educación, empleo, vida independiente, participación social, socioafectiva, cognitiva, fisiológica, física, sexual y emocional. Inminentemente al ser una constante en las personas indígenas con discapacidad y siendo muchos los factores que inciden de forma negativa en la satisfacción de calidad de vida personal y familiar, es una prioridad a intervenir, a través de la orientación familiar, iniciando con la sensibilización a los padres de familia de la importancia de la atención y manejo de la discapacidad, continuando con la evaluación de la calidad de vida individual y familiar para lograr una reconsideración del rol de las familias y de cada uno de las dimensiones que la integran. Viéndola como un todo.

Realizando un análisis de las familias con al menos un hijo con discapacidad, se ha detectado que la problemática guarda una estrecha relación con la práctica profesional en diferentes dimensiones. Es importante señalar que esta investigación se realiza desde la perspectiva de tres dimensiones, la primera es la dimensión **interpersonal** que Fierro, Fortoul y Rosas (2008) en el libro “Transformando la Práctica Docente. Una propuesta basada en la investigación-acción” menciona que se refiere a las relaciones entre las personas que participan en el proceso educativo o aquel que se desea transformar. Estas relaciones interpersonales ocurren dentro de una institución y suelen ser muy complejas ya que, se construyen sobre las diferencias individuales como: edad, sexo, escolaridad y sobre todo la diversidad de metas, intereses, ideologías frente a la discapacidad (en este caso) o las preferencias políticas. Como pregunta surge ¿Será posible que estas cuestiones tengan una influencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad y su familia?

La dimensión **interpersonal** considera la actuación individual y colectiva, reconociendo que cada uno tiene diferentes propósitos en la vida, de este último, resulta importante conocer cuáles son los de las familias indígenas de esta comunidad, muchos de ellos presentan propósitos que como profesionales solemos omitir o pasar por alto. En esta investigación es importante conocer lo que ellos piensan y cuáles son sus metas como familia. Su importancia hace alusión a la manera en que se entretajan las relaciones interpersonales, que dan como resultado un ambiente estable de convivencia familiar y de aceptación o rechazo a la discapacidad que presente su hijo. Se considera importante conocer ¿Cómo se encuentra la familia de la persona con discapacidad ante una situación tan inesperada?, ¿Cómo ha podido manejar todos los desequilibrios surgidos por esta condición? O, ¿Cómo cambio su dinámica con esta situación?

El ambiente que se genera en la familia influye de manera significativa en la disposición y el desempeño de sus miembros como individuos. Esta dimensión permite recordar que el orientador familiar no trabaja solo, y que lo exige continuamente ponerse de acuerdo con otros, de entablar acuerdos, tomar decisiones en colectivo, proponer y participar en acciones, de construir proyectos en pro de las personas con discapacidad y de ocupar una determinada posición ante las familias, colegas y autoridades.

Esta dimensión invita al profesional a analizar cuestiones como la dinámica familiar o el ambiente que se genera, los espacios de participación interna, los estilos de comunicación formal e informal, tipo de convivencia, los tipos de problemas que se presentan, la manera en la que se resuelven, el bienestar físico y material que presentan en la actualidad y sobre todo el grado en que los distintos miembros se encuentran satisfechos con las formas de relación que prevalecen. Por último, permite conocer cómo repercute los apoyos obtenidos, la información recibida y las acciones de agentes involucrados en la satisfacción familiar.

La segunda dimensión de la práctica que considera la investigación es la **valoral** puesto que, analizará aspectos de la persona, la dignidad y derechos humanos de las personas con discapacidad (considerando referencias nacionales de política cara a la

inclusión de personas con discapacidad). También considerará situaciones especiales de la persona con discapacidad y su familia.

El proceso de investigación está orientado hacia la consecuencia de algunos valores, que se manifiestan en la práctica profesional. Cada uno de los profesionales cuenta con valores personales, que le permiten ver y entender el mundo, así como valorar las relaciones humanas, los cuales definen una orientación acorde a su actuación diaria, que le demanda la necesidad de hacer frente a diversas situaciones, tomar decisiones y conducir las situaciones que se presentan en la familia. Desde su carácter de trabajador de la educación, se relaciona con los valores desde un marco jurídico-político del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), permitiendo analizar las declaraciones internacionales sobre derechos humanos, derechos de los niños y derechos de las personas indígenas, los cuales son una referencia valoral más amplia para el quehacer profesional en su conjunto.

La tercera y última dimensión es la **social**, al analizar los hechos sociales que influyen en la calidad de vida de este sector vulnerable, las actitudes y practicas realizadas por parte de las autoridades de la comunidad para atender las necesidades de la persona y su familia, así como los desafíos presentes de la propia situación.

Fierro, Fortoul y Rosas (2008) mencionan que el trabajo del docente, y en este caso del orientador familiar es un quehacer que se desarrolla en un entorno histórico, político, social, geográfico, cultural y económico particular, que le imprime ciertas exigencias y que al mismo tiempo es el espacio de incidencia más inmediato de su labor, es una realidad específica derivada de condiciones familiares y de vida de cada una de las personas con discapacidad.

La dimensión social de la practica procura analizar la forma en que se configura una demanda social en particular, en un momento histórico dado y en contextos geográficos y culturales especiales, así como el alcance social de sus prácticas y propuestas en la vida de las familias desde el punto de vista de la inclusión, equidad y diversidad. Es sin duda, la dimensión en donde se pone en juego la igualdad de oportunidades para cada una de las

personas con discapacidad y sus familias, desde sus situaciones en particular. Fierro, Fortoul y Rosas (2008) afirman que:

El contenido general de análisis de esta dimensión se basa en reflexionar, junto a junto con el maestro, sobre el sentido de su quehacer en el momento histórico que vive y desde el entorno particular en el que se desempeña, así como sobre las expectativas que pesan sobre él y las presiones que recibe tanto por parte del sistema como de los destinatarios de su tarea (p. 33).

Esto significa que, es importante revisar como en la familia y en la comunidad se manifiesta la desigualdad o la distribución de oportunidades, por la falta de programas que apoyen y fomenten la atención de la discapacidad desde muy temprana edad, incluso por la nula cultura de la prevención.

Las tres dimensiones mencionadas se vinculan con la práctica profesional como Orientador familiar y la situación que demanda su atención. Hay una relación con las familias y las personas con discapacidad, en cuanto a la orientación para atender la discapacidad, especialmente en temas relacionados con la satisfacción familiar, considerando sus distintas dimensiones

La implementación de estrategias e instrumentos adecuados permitirán conocer la dimensión familiar que requiere una urgente atención y orientación, así como el grado de satisfacción que existe en cada una de ellas. Las estrategias guiarán a las familias a superar las dificultades que están limitando el tener una mejor relación entre sus miembros y en especial con la persona con discapacidad, permitiendo conocer la importancia que tiene su pronta atención. Se requiere de un análisis de lo que sucede en el interior de la familia.

Cuando se vive de cerca una situación familiar como la que se ha expuesto hasta ahora, la empatía se puede manifestar sin ninguna condición. Se pueden ver las **situaciones difíciles** por las que tiene que pasar la persona con discapacidad: el tiempo se encuentra aislado de la sociedad, la falta de atención médica, el no contar con una vivienda y la falta de apoyos para la familia, la escasa información del tema y apoyos emocionales y psicológicos nulos.

Una madre de familia manifiesta que cuando su hijo estaba pequeño no existía ni siquiera un espacio para solicitar asesoría de lo que tenía, los médicos del pueblo sólo le dijeron que su hijo era “especial” y ella no comprendía nada de lo que sucedía en ese momento. Ella creía y algunas personas cercanas se lo reafirmaban muy constantemente que, el niño era por un “castigo” de la vida y que era mejor esconderlo. Cuenta que, pasó mucho tiempo para que las autoridades consideraran que era importante brindar apoyo a estas familias, desafortunadamente no se ha avanzado en este tema. Desde el aspecto profesional se ha podido tener un acercamiento con algunas familias que tienen al menos un hijo con discapacidad y persiste la misma situación.

La discapacidad es vista como un tabú y no es fácil de decir a cualquier persona, quizá porque nadie les ha sensibilizado sobre el tema y esa escasa información los orienta a darle poca atención a la discapacidad, a no exigir mejores servicios de salud y de rehabilitación en el municipio, muchos menos a solicitar asesoría legal sobre los derechos de sus hijos. Una familia manifiesta la necesidad de contar con profesionales en el área para que les puedan apoyar en cada uno de sus casos, puesto que, lo que han recibido de algunas instituciones de beneficencia pública es, una despensa (cada dos meses) con algunos productos de la canasta básica y un folio por parte del gobierno federal. Hasta el momento ninguno de los niños y jóvenes con discapacidad cuenta con la tarjeta que se genera al tener dicho folio. La encargada del DIF municipal menciona que se encuentra revisando ese aspecto legal. Otra cosa importante es que ninguno de los mencionados asiste a la escuela y tampoco tienen participación en actividades recreativas o sociales en el municipio de Hueyapan.

Las causas de este hecho en la región son:

1. División política y social en la comunidad.
2. Problemas políticos surgidos en este período de gobierno 2019-2021.
3. El desinterés y desconocimiento del tema de la discapacidad, por parte de las autoridades locales y por consecuencia de la población en general.
4. Falta de instalaciones de trabajo accesibles e incluyentes que faciliten la inclusión social y educativa de personas con discapacidad.

5. No hay un sistema de protección social que contemple apoyo económico digno para las personas con discapacidad.
6. No hay acciones o programas que proporcionen acceso a los derechos sociales de la población para fortalecer su participación.
7. Patrones culturales que son poco comprendidos por la mayoría de las familias, lo que ha provocado la exclusión y frecuentes desventajas sociales.
8. Nivel socioeconómico de las familias.

Lo anterior ha generado desventajas para este sector vulnerable y consecuencias como:

1. No existe un registro exacto del número de personas con discapacidad en la comunidad.
2. Poca difusión, atención y capacitación del tema de la discapacidad.
3. Trabajos muy pobres para la atención a la infancia y juventud con discapacidad.
4. Escasa atención a las personas con discapacidad y sus familias en el área de: salud, psicológica, legal, material y educativa.
5. No existe un espacio con las condiciones mínimas para la atención de personas con alguna necesidad especial.
6. El transporte no es apropiado para el traslado de personas con discapacidad.
7. Exclusión social y educativa de este sector vulnerable.
8. Las escuelas del municipio no cuentan con personal y las condiciones estructurales para la atención de personas con discapacidad.
9. Nula participación en actividades sociales, ocio e intrapersonales.

Esta investigación es importante y urgente de demostrar a las autoridades de la región para poder crear nuevas oportunidades y atención para las personas con discapacidad y sus familias, para crear una conciencia de prevención, de sensibilización y entendimiento del tema de discapacidad y sobre todo para, crear una mejor calidad de vida para este sector de la población que ha sido poco considerado, incluso en el propio Plan de Desarrollo Municipal del periodo 2019-2021.

1.2 Enunciado de la situación profesional a transformar

A partir descripción de la problemática detectada en las familias que tienen al menos un hijo con discapacidad, del municipio de Hueyapan, Morelos y tomando como referencia el libro de *La investigación-acción en la educación* de J. Elliott (2000) en el cual, se especifica el proceso que sigue la investigación-acción y permite llevar a cabo esta investigación desde la perspectiva de las dimensiones: *interpersonal, valoral y social*.

La sensibilización sobre el tema de discapacidad y de las necesidades de la persona con discapacidad permitirá a la familia indígena mejorar la calidad de vida de todos sus integrantes.

El enunciado permite reflexionar sobre la intervención a realizar para mejorar la problemática detectada en las familias, a partir de la sensibilización a padres y autoridades del DIF en temas de discapacidad, despertar conciencia de la urgente atención de la discapacidad de los niños y jóvenes que la presentan, analizar el nivel de calidad de vida familia, elegir al grupo de apoyo familiar, capacitar a la familia con herramientas que los orienten la atención de su hijo, concretar un plan familiar en el cual, se plasmen objetivos funcionales, reales y alcanzables y por último dar seguimiento de manera periódica a lo que se creó dentro de la familia.

El trabajo se enfoca en la perspectiva de la planificación centrada en la familia. Leal (1999/2008 como se citó en Verdugo, M.Á, Rodríguez, A. y Sainz, F.,2012) afirma lo siguiente:

La planificación centrada en la familia se entiende como un proceso para dar autoridad y capacitar a las familias con el fin de que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Este enfoque de trabajo se centra en las fortalezas y recursos que tiene y que puede usar la familia para lograr sus propios objetivos. Se pretende favorecer la coordinación entre los sistemas formales e informales de apoyo para potenciar los propios recursos familiares con la finalidad de mejorar la calidad de vida de toda la familia” (p.13).

Se pretende brindar a las familias la información necesaria en cuanto a la discapacidad, en sus fortalezas y áreas de oportunidad para lograr que sean ellas, las protagonistas de su propio desarrollo personal y familiar. Este empoderamiento y conocimiento les permitirá conocer sus derechos humanos y con ello, mejorar su calidad de vida y el de la persona con discapacidad.

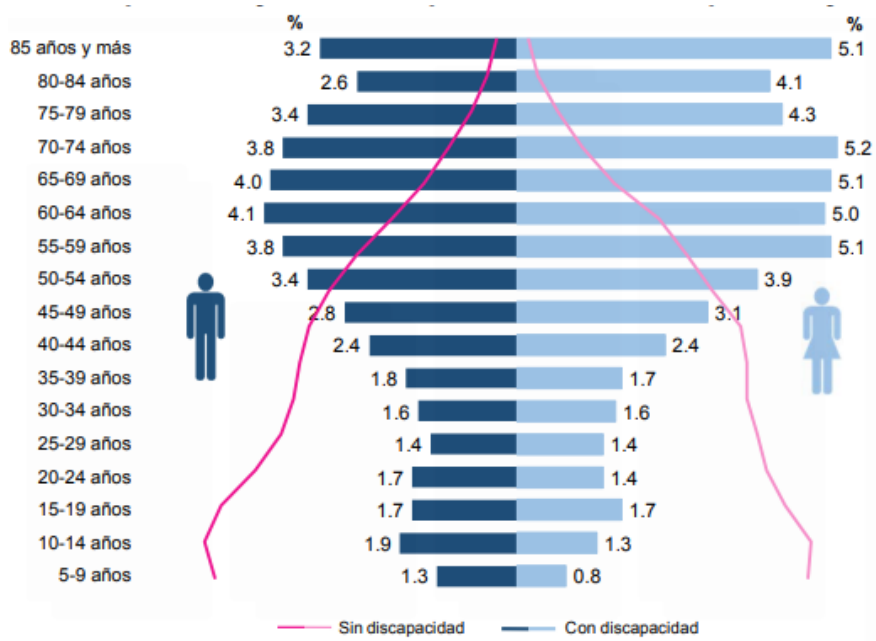
1.3 Análisis de la situación profesional a transformar

En este apartado se presenta información sobre los datos y las características de la población con discapacidad residente en el país, así como una descripción del lugar al que se enfoca la investigación. Se considera importante la identificación de la situación desde un análisis nacional, estatal y municipal con la finalidad de entender la realidad de las familias de Hueyapan y del país.

País-México

En el 2018 la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) reportó que en nuestro país existe un total de 7 877 805 personas con discapacidad, de la cual un 45.9% son hombres y 54.1% mujeres. La mitad de la población con discapacidad (49.9%) son personas adultas mayores (60 años o más) como se puede observar en la siguiente ilustración.

Ilustración 1 Estructura por edad y sexo de la población con discapacidad y la que no tiene discapacidad, 2018



Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (2018). Base de datos. SNIEG, Información de Interés Nacional.

Entre los menores de 30 años, la proporción de hombres con discapacidad es ligeramente superior que la de mujeres, aunque la pirámide poblacional del país muestra que, desde los 45 años, la proporción de la población femenina supera a la masculina. La prevalencia de la discapacidad en México para 2018 es de 6.3 %, según los datos de la ENADID 2018. Según la Organización Mundial de la Salud (2014 como se citó en INEGI, 2017) lo anterior significa que son:

Estas personas quienes enfrentan múltiples obstáculos para gozar “de todos los derechos que establece el orden jurídico mexicano, sin distinción de origen étnico, nacional, género, edad, condición social, económica o de salud, religión, opiniones, estado civil, preferencias sexuales, embarazo, identidad política, lengua, situación migratoria o cualquier otra característica propia de la condición humana o que atente contra su dignidad (p.22).

La siguiente tabla de porcentaje de población con discapacidad, por actividad con dificultad 2014 y 2018, muestra el panorama de algunas de las actividades que representan una dificultad para la población con discapacidad, así mismo permite comprender por qué se les considera como personas de un sector vulnerable.

Ilustración 2 Porcentaje de población con discapacidad, por actividad con dificultad 2014 y 2018.

Actividad con dificultad	2014 (%)	2018 (%)
Caminar, subir o bajar usando sus piernas	50.2	52.7
Ver (aunque use lentes)	39.2	39.0
Mover o usar brazos o manos	17.0	17.8
Aprender, recordar o concentrarse	19.0	19.1
Escuchar (aunque use aparato auditivo)	19.0	18.4
Bañarse, vestirse o comer	14.0	13.8
Hablar o comunicarse	11.4	10.5
Problemas emocionales o mentales	11.7	11.9

Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018. Base de datos. SNIEG, Información de Interés Nacional.

La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) (2018) especifica que, una persona con discapacidad es aquella que

Se declaró tener mucha dificultad o no poder realizar alguna de las siguientes actividades consideradas como básicas: caminar, subir o bajar usando sus piernas, ver (aunque use lentes), mover o usar brazos o manos, aprender, recordar o concentrarse, escuchar (aunque use aparato auditivo), bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse y, realizar actividades diarias por problemas emocionales o mentales (p.23).

Lo anterior son sólo algunas de las características que, se han determinado para poder conocer al número de personas con discapacidad del país. En este trabajo la problemática se enfoca en personas indígenas con discapacidad, lo que permite que el tema sea más complejo y delicado de explicar. Por lo que, se inicia con una introducción breve del tema de la población indígena, con el siguiente párrafo.

Las Naciones Unidas (2019) en su el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2014-2018) sostiene que:

La población indígena con discapacidad puede presentar mayor vulnerabilidad, debido a su doble condición: discapacidad e indígena. La resolución A/68/L.1 de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, asume el compromiso de los Estados Miembros, para asegurar que, en todas las políticas de desarrollo, incluidas las relativas a la erradicación de la pobreza, la inclusión social, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente, y el acceso a los servicios sociales básicos, así como en sus procesos de adopción de decisiones, se tengan en cuenta las necesidades y el beneficio de las personas indígenas con discapacidad (p. 21).

Con esto, se permite un mayor acercamiento a la importancia de este trabajo, de la necesidad urgente de la atención a este sector de la población que tanto ha sido olvidado, principalmente en las comunidades marginadas.

En cuanto a la condición de persona indígena, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas, aprobada el 13 de septiembre de 2007, afirma que “Los pueblos indígenas son iguales a todos los demás pueblos y reconociendo al mismo tiempo el derecho de todos los pueblos a ser diferentes, a considerarse a sí mismos diferentes y a ser respetados como tales” (p.1).

En el artículo 21 de la declaración antes mencionada, se presta mayor atención a las personas con discapacidad, al declarar lo siguiente:

1. Los pueblos indígenas tienen derecho, sin discriminación, al mejoramiento de sus condiciones económicas y sociales, entre otras esferas, en la educación, el empleo, la capacitación y el readiestramiento profesionales, la vivienda, el saneamiento, la salud y la seguridad social.
2. Los Estados adoptarán medidas eficaces y, cuando proceda, medidas especiales para asegurar el mejoramiento continuo de sus condiciones económicas y sociales. Se prestará particular atención a los derechos y necesidades especiales de los ancianos, las mujeres, los jóvenes, los niños y las personas con discapacidad indígenas. Se considera importante recalcar que el problema detectado en Hueyapan

presenta una doble vulnerabilidad y el ser indígena es la otra para las personas con discapacidad (p. 9).

Mientras que en el artículo 22, se afirma que los pueblos indígenas tienen derecho a recibir protección y atención. De manera particular menciona a los sectores más vulnerables, como se cita a continuación:

1. En la aplicación de la presente Declaración se prestará particular atención a los derechos y necesidades especiales de los ancianos, las mujeres, los jóvenes, los niños y las personas con discapacidad indígenas.
2. Los Estados adoptarán medidas, juntamente con los pueblos indígenas, para asegurar que las mujeres y los niños indígenas gocen de protección y garantías plenas contra todas las formas de violencia y discriminación (p.9).

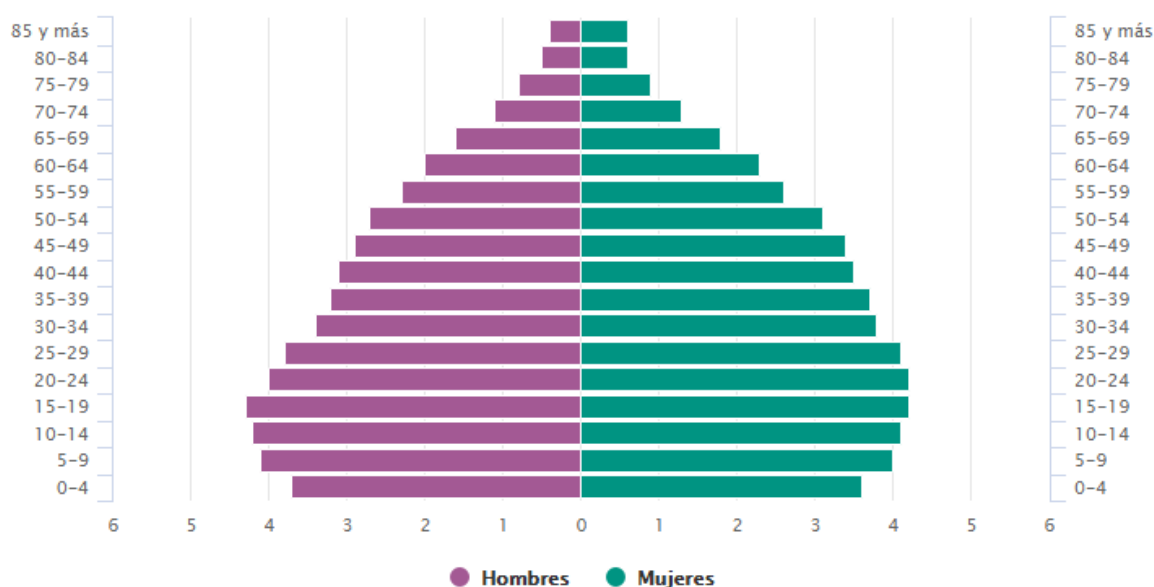
La Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas (2007) es uno de los documentos más importantes en este proyecto ya que, en él se encuentran plasmados todos los derechos con los que cuenta la persona indígena en condición de discapacidad. En una herramienta que proporcionará los fundamentos necesarios para presentarle a las familias todo con lo que cuentan y que deberían de recibir.

De acuerdo con el objetivo de la investigación, esto es un punto importante que dar a conocer a las familias, como parte de la sensibilización de la información de la discapacidad.

Entidad federativa-Morelos

Morelos es un estado que cuenta con una población total de 1 971 520, de acuerdo con los datos registrados por el Censo de Población y Vivienda (2020).

Ilustración 3 Censo de población y vivienda en Morelos, 2020



Fuente: [INEGI Censo de Población y Vivienda 2020](#)

Del total de la población, según los datos registrados por el INEGI (2020), hay 38 110 personas con 3 años y más hablante de lengua indígena, de los cuales 18 601 son hombres y 19 509 son mujeres. Esta misma institución muestra datos en cuanto a la *Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y grupo quinquenal de edad según sexo, 2020* y presenta que en el estado de Morelos existe un total de 109 255 personas con discapacidad: 51 223 son hombres y 58 032 mujeres, dicha estadística está referida al 15 de marzo de 2020. En ella se especifica que este sector son las “personas que tienen **mucha dificultad** o no pueden hacer al menos una de las actividades de la vida diaria como: ver, oír, caminar, recordar o concentrarse, bañarse, vestirse o comer, hablar o comunicarse” (INEGI (2020, p.5).

El Informe de pobreza y evaluación (2020) en el 2018 arrojó que el estado de Morelos ocupó el lugar 7 respecto a las demás entidades federativas por su porcentaje de población con discapacidad en situación de pobreza, lo que equivale a aproximadamente a 98, 800 personas. El porcentaje de población con discapacidad en pobreza se redujo 0.9 puntos porcentuales de 2010 a 2018.

Municipio- Hueyapan

El municipio está situado en la zona considerada como sierra alta que circunda el volcán Popocatepetl, al nororiente del estado de Morelos y al sur del volcán, a 14 Km aproximadamente, donde predominan cerros con gran pendiente, así como barrancas pronunciadas. De acuerdo con el censo de Población y Vivienda 2010 -2015 de INEGI, el Municipio de Hueyapan cuenta con una población total de 6541 habitantes, de las cuales 84 personas presentan alguna discapacidad (Plan Municipal de Desarrollo, 2019). Sin embargo, no se especifican datos importantes sobre ellos como la edad y el tipo de discapacidad, tampoco se informa sobre las acciones que se han realizado para su atención.

El Plan Municipal de Desarrollo (2019) menciona que hay 84 personas con discapacidad, pero, al asistir a las instalaciones del DIF, la encargada menciona que no cuenta con dicho registro y las pocas personas registradas tienen información incompleta.

El municipio no cuenta con un espacio adecuado para la atención, rehabilitación y orientación para la persona con discapacidad y su familia. El lugar más cercano para la atención de la discapacidad es la Unida Básica de Rehabilitación (UBR) la cual, pertenece al municipio (vecino) de Tetela del Volcán. Este ha funcionado como un espacio de apoyo para algunas familias, pero, la lejanía y algunas necesidades individuales de sus hijos con discapacidad, les implica contratar transporte especial y el costo es elevado. Se investigaron las tarifas de traslado especial (sólo por ir a dejar a la familia) de tres lugares en donde existen espacios de apoyo a personas con discapacidad.

1. Tetela del Volcán-UBR. \$140
2. Cuautla Morelos- Hospital General de Cuautla. \$250
3. Cuernavaca Morelos- Hospital del niño morelense. \$450

Las terapias para algunos niños y jóvenes con discapacidad requieren de su presencia por lo menos 3 veces a la semana y eso es casi imposible para familias que obtienen el dinero al día. Son familias cuya principal fuente de ingreso es el campo. El producto más importante es el maíz, y se cultiva tanto en tierras ejidales como de propiedad privada; el frijol, haba, chícharo y plantas forrajeras como la alfalfa, se cultivan

principalmente en terrenos comunales, pero ahora las únicas propiedades de este tipo consisten en los cada vez más desgastados bosques que rodean al asentamiento; los árboles frutales y flores se ubican en predios particulares.

Los Huayapeños, en su mayoría complementan las faenas agrícolas con trabajo asalariado, cortando leña, o prestando sus servicios como mano de obra en construcción otros. Algunos también poseen unas cuantas de cabezas de ganado aprovechando su carne, productos como leche y sus derivados. Las mujeres cumplen un papel importante dentro de la economía familiar, a que crían animales como borregos cerdos, aves de corral que sirven para autoconsumo y comercialización; además producen prendas de lana, (aun elaboradas con telares prehispánicos conocidos como telar de cintura) como jorongos y rebozos (Plan Municipal de Desarrollo, 2019). Por todo lo anterior se podrá vislumbrar que las familias en su mayoría se encuentran en un nivel socioeconómico medio-bajo. Situación que limita la atención de la discapacidad en otras ciudades cercanas.

El Informe de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2018 como se citó en el Informe de pobreza y evaluación, 2020) afirma que “las personas con discapacidad están en desventaja para el acceso efectivo a sus derechos sociales, como educación y seguro social, respecto a las personas sin esta condición. Lo anterior dificulta su inserción social y aumenta sus posibilidades de caer y permanecer en pobreza” (p. 27). En el caso de Hueyapan se puede percatar que las condiciones económicas son otro factor que no favorece el contar con una calidad de vida en las personas con discapacidad ya que, muchos tratamientos son muy costosos y las familias no pueden pagarlo.

El Informe de pobreza y evaluación (2020) cita que:

De no ser atendida, la condición de discapacidad conlleva obstáculos para el disfrute de derechos sociales básicos. Es importante que las problemáticas particulares de las personas con discapacidad sean tomadas en consideración al elaborar las estrategias de desarrollo social. Hay que explorar políticas públicas que puedan fomentar el acceso de personas con discapacidad al ejercicio pleno de sus derechos sociales, así como políticas de fomento al empleo de este grupo poblacional (p.28).

Las políticas públicas y otras acciones básicas no se ven reflejadas en el municipio, me resulta importante destacar que las personas que conforman el Consejo municipal, un grupo son adultos mayores y el otro son jóvenes adultos y muchos de ellos no tienen la preparación para poder atender este tipo de temas. Predominan actitudes de autoritarismo y la toma de decisiones no es democrática.

En el Plan Municipal de Desarrollo- Hueyapan (2019) en el rubro de salud afirma y reconoce que “el 60% de los habitantes de Hueyapan, no cuentan con acceso a los servicios básicos de salud” (p.33). Dato que resulta alarmante y cuestionable para las autoridades responsables de velar por el desarrollo integral de sus habitantes, al proporcionar lo mínimo indispensable para atender situaciones de salud que requieren mayor atención.

Este rubro es considerado fundamentales en la calidad de vida de la persona y a pesar de que no se especifica nada para las personas con discapacidad, todo lo que se menciona en el Plan Municipal de Desarrollo para el periodo 2019-2021 es aplicado para todos sus habitantes, por el simple hecho de ser persona y ciudadano de esta comunidad.

Familia

La mayoría de las familias que tienen al menos un hijo con discapacidad, presentan un nivel socioeconómico medio-bajo, con una escolaridad básica. La edad de los padres oscila entre los 20 a 75 años aproximadamente. El concepto que tienen sobre la discapacidad es vista como un “castigo” y que es provocado por un “gran susto” durante el embarazo.

Las madres de familia son las que se encuentran al cuidado del hijo (s) con discapacidad, mientras que los padres son los que se encargan de mantener el hogar y dar el sustento económico. La dinámica familias es aún, tradicional. Estas familias presentan mucha dificultad para contar su experiencia y vivencias con la discapacidad porque, sienten que las personas “profesionales” les engañan al decirles que, van a tener un apoyo económico o material para su hijo con discapacidad y al pasar el tiempo no ven ninguna de esas promesas cumplidas. Ellos piensan que sólo los “utilizan” para bajar recursos económicos y decir que les han apoyado. En general son personas muy desconfiadas y

prefieren no decir nada de su hijo con discapacidad y es por eso que, surge la idea de tenerlo escondido en casa.

La situación revisada hasta este punto tiene una relación estrecha con la práctica profesional psicopedagógica y orientación familiar en estos aspectos o elementos:

- Se busca mejorar la condición y calidad de vida de personas y familias en general.
- Se toma en cuenta las necesidades particulares de cada una de las familias.
- Se crea un plan de intervención y orientación para la familia y lograr su empoderamiento.
- Se ve a la discapacidad como una condición de vida y no como una limitante.

Lo que sucede en la comunidad es un hecho que tiene un tinte fuerte que, demanda cada día más su atención. Con respecto a la práctica profesional del orientador con respecto a la situación profesional a transformar, toma más relevancia puesto que, clama una mirada a las familias indígenas y a la persona con discapacidad con un enfoque en las fortalezas. En aquellos aspectos que hacen que la familia se mantenga unida, aquellos pilares que la sostienen y por supuesto, aquellos valores que les han dado la fuerza para no desistir en este “nuevo viaje”.

1.4 Nuevo contacto con la realidad

La variedad de problemas sociales, familiares y educativos de la comunidad de Hueyapan, Morelos son una guía para nuestra investigación hacia una gran diversidad de metodologías y de técnicas para la obtención de información. Fierro, Fortoul y Rosas (2006) afirman que todo esto es un proceso que requiere de un acercamiento cuidadoso y atento de la situación profesional o educativa que se desea transformar. Es fundamental para comprenderla mejor, y para comprobar las reflexiones planteadas con anterioridad.

Este proyecto de investigación se priorizaron las categorías:

- Información sociodemográfica

- Apoyos y servicios.
- Calidad de vida familiar
- Discapacidad.

Para recabar la información sobre el problema a investigar, el instrumento elegido a aplicar es el cuestionario de la *Escala de calidad de vida familiar Para persona con discapacidad (Cuestionario versión 1-Adaptación para Colombia)* de Leonor Córdoba Andrade, Miguel Ángel Verdugo Alonso y Juana Gómez Benito (2011). Con el apoyo del *Manual de aplicación de la Escala de calidad de vida familiar* de Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera y Fabián Sainz Modinos (2012).

Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) afirman que:

Su principal labor se ha orientado a la investigación, la formación y asistencia técnica y a ofrecer servicio tanto en Estados Unidos como a nivel internacional contando con la colaboración de las familias que tienen miembros con discapacidad, las propias personas con discapacidad, los profesionales y líderes políticos que sirven a familias e individuos y los miembros de las comunidades en las que las familias conviven; todo para mejorar la calidad de la vida de las familias y personas con discapacidad (p.12).

En el documento se presenta el contexto teórico, su desarrollo, las características de la escala, su aplicación práctica y la propia escala. El objetivo de este manual es guiar y facilitar el trabajo a los profesionales del ámbito familiar.

Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) mencionan que

En él se ofrecen pautas para la evaluación de la **calidad de vida**, así como una interpretación de las puntuaciones de la escala que toman como referencia el modelo teórico del Beach Center on Disability y las últimas aportaciones teórico-prácticas en el ámbito de la calidad de vida familiar. (p.7).

El instrumento se acopla a la contextualización cultural, gracias a sus adaptaciones semánticas y lingüísticas. Su validación psicométrica se encuentra pendiente de publicaciones que lo avalen con mayor amplitud, sin embargo, su uso en contextos clínicos

y de apoyo a las familias ya es recomendable y responder a muchas demandas realizadas por profesionales en el área.

El manual explica conceptos básicos como: ¿qué significa familia?, ¿Cómo determina la calidad de vida familiar y su satisfacción?, así mismo realiza una descripción clara de lo que muchos autores han investigado al respecto, con el propósito de aclarar la concepción de que la capacitación familiar es un medio para potenciar su protagonismo, su capacidad de elegir y su función de apoyo. En esta investigación se reportarán los resultados más sobresalientes de las variables; **1°. calidad de vida:** Información sociodemográfica de la familia, información sobre los apoyos y servicios que necesita y la cantidad que recibe su familiar con discapacidad y, por último, la importancia y satisfacción familiar en cuanto a las cinco dimensiones familiares. **2°. Discapacidad:** referencias de diagnóstico, tipo y nivel.

Por otro lado, considera la importancia de identificar necesidades individuales de cada componente, pero, sin olvidar que la familia también tiene sus propias características como ecosistema y que además está inmersa en su propio ciclo vital. Enfatiza el empoderamiento de la familia. Poston y colaboradores (2003 como se citó en Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011):

El equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia” (p. 4).

Esto significa que, la calidad de vida está estrechamente relacionada con la calidad de vida centrada en la persona, la cual está influenciada por distintos factores socioculturales.

El interés por la calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual ha tenido un mayor involucramiento a nivel de intervención y apuesta por una reconsideración del rol de las familias en el que el énfasis se sitúa en la calidad de vida de

cada uno de los componentes o dimensiones de la familia, vista como un todo. Turnbull (2003 como se citó en Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012) afirma que

El Modelo de Capacitación (‘empoderamiento’) Familiar/ Modelo de Calidad de vida Familiar representa los nuevos retos en los que el punto de mira se dirige a lograr la participación familiar activa mediante la capacitación familiar, es decir, promoviendo que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y elaborar su propio plan para alcanzarlas (p.11-12).

El Manual describe el enfoque de trabajo llamado: Planificación Centrada en la Familia (PCF) que permite diseñar estrategias metodológicas que permitan dar respuestas reales, efectivas y eficaces en relación con las dimensiones de calidad de vida tanto del individuo como de la familia, potenciando la participación de todos los miembros de la familia. “De acuerdo con Leal (1999/2008 como se citó en Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012) aporta que:

La planificación centrada en la familia se entiende como un proceso para dar autoridad y capacitar a las familias con el fin de que puedan actuar de forma dentro de sus contextos ambientales. Este enfoque de trabajo se centra en las fortalezas y recursos que tiene y que puede usar la familia para lograr sus propios objetivos (p.13).

Este ha sido un importante avance en la investigación con familias de personas con discapacidad. Hace algunos años, aún se concebía desde una percepción fragmentaria de la vida de la familia y eso provocaba que toda la atención e intervención girará en torno a la deficiencia y a la persona con discapacidad, cayendo en gran medida al enfoque patológico. Córdoba, Verdugo y Gómez (2011), apoyado del modelo propuesto por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, afirman que la calidad de vida con base a cinco dimensiones:

1. Interacción familiar
2. Recursos generales
3. Rol parental

4. Salud y seguridad
5. Apoyos para la persona con discapacidad (p.5).

La siguiente ilustración muestra el Mapa de Planificación Familiar (MPF), producto de toda la aplicación del *Cuestionario de Calidad de Vida Familiar Para personas con discapacidad*, el cual refleja una de las subcategorías de la investigación. En la primera fila se muestra la *satisfacción* y en la primera columna se muestra la *importancia*.

Ilustración 4 Mapa de Planificación Familiar (MPF)

Importancia		Dimensiones				
		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
Poco importante (1,2)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					
Importante (3)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					
Bastante importante (4)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					
Muy importante (5)	Bienestar emocional Recursos Interacción Familiar Papel de padres Bienestar físico y material					

Fuente: (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012, p.18).

La distribución y ubicación de los ítems requieren:

1. Conocer qué puntuación ha asignado la persona entrevistada a cada uno de los ítems, en cuanto a la importancia y satisfacción.
2. Conocer a qué dimensión pertenece el ítem.

Una vez identificado el cuadrante, se requiere de la ubicación dentro de una dimensión concreta. Para ello el manual de Calidad de Vida Familiar muestra una plantilla de dimensiones.

Este procedimiento se repite con cada uno de los 25 ítems que componen esta sección, hasta obtener un mapa completo, que permitirá identificar las áreas que están influyendo de manera positiva y negativa en la calidad de vida familiar, así se obtendrán los puntos prioritarios o urgentes para orientar la intervención.

Es importante mencionar que el Mapa de Planificación Familiar (MPF), permite la valoración conjunta de las opiniones de diferentes miembros de la familia y obtener una visión global de la situación familiar. Cada cuadrante brinda información relevante, por lo que se sugiere trabajar de la mano de otros profesionales y brindarle a la familia todas las herramientas necesarias para que logren mejorar su calidad de vida. Para que lo anterior sea aún más sencillo, en la siguiente ilustración de Prioridades de cara a la intervención, se pueden visualizar las áreas principales prioritarias de cara a la intervención (I, II y III), así como los puntos fuertes con los que cuenta la familia.

Ilustración 5 Prioridades de cara a la intervención

Leyenda	Prioridad de cara a la intervención	Descripción
	Área prioritaria I	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y consideran muy importantes (puntuación 5).
	Área prioritaria II	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y las consideran bastante importantes (puntuación 4) o situaciones con las que se sienten insatisfechos (puntuación 2) y a las que otorgan bastante o mucha importancia (puntuación 4 o 5)
	Área prioritaria III	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos o insatisfechos (puntuación 1 o 2) y las consideran importantes (puntuación 3)
	Puntos fuertes	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy satisfechos (puntuación 5) y las consideran muy importantes (puntuación 5)

Fuente: (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012, p.20).

A manera de aclaración y como muestra de la diversidad de instrumentos que existen para conocer la calidad de vida familiar de personas con discapacidad. Para esta investigación, se consideraron los dos instrumentos anteriores gracias a la información tan completa que ofrece, la cual se describe a continuación:

- **Versión 1:** Manual que se emplea en el trabajo con familias y para familias, en la que se marca la diferencia en las instrucciones, en el contexto de aplicación, por cuanto es totalmente participativo, en la calificación que se lleva a cabo desde lo **cuantitativo** y corresponde más al **ámbito individual**, a partir de la utilización del Mapa de Calidad de Vida Familiar (con ligeros ajustes lingüísticos de la escala de Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012).
- **Versión 2:** Cuestionario que se utiliza para la investigación en calidad de vida familiar, como instrumento diagnóstico, para la detección de necesidades, apoyos y servicios; y como instrumento de evaluación de la intervención con familias de personas con discapacidad y de la calidad de los servicios para la familia. Se califica en el marco de lo **cuantitativo**, a partir de los baremos establecidos en la adaptación de la Escala.

Ambas versiones constan de tres secciones:

1ª datos sociodemográficos. Aporta información descriptiva sobre los datos familiares generales, como el número de miembros en la familia y otros aspectos.

2ª servicios. Valora los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad.

3ª percepción de la calidad de vida de su familia. Indaga sobre los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones el modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center.

Este documento hace hincapié en la importancia de conocer el concepto de la “calidad de vida en relación con las personas que presentan una condición de salud particular.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud [CIF)OMS], 2001), cobra particular importancia por cuanto se trata de un constructo potencialmente transformador en tanto que reorienta la percepción de los profesionales, las familias y la sociedad en general, desde una perspectiva patológica de la persona, a una mirada integral, en que se da prioridad a sus potencialidades frente al déficit (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011, p. 4).

Desde esta concepción, Park, Turnbull y Turnbull (2002, como se citó en Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011) afirma que una familia goza de una calidad de vida cuando, todos los miembros que la conforman tienen cubiertas sus necesidades básicas, disfrutan de una vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar sus metas personales y familiares. Las cuales son trascendentes para ellos.

El manual de la ECVF muestra las instrucciones para su aplicación correcta, contextualiza a la persona sobre el significado de calidad de vida familiar, muestra una concepción genera lo que es la familia y, por último, proporciona las condiciones necesarias para responder el cuestionario. Es importante considerar que existen dos fases iniciales, propuestas para la aplicación y son:

1. La formación dirigida a profesionales y familiares.
2. Establecimiento de elementos estructurales del servicio de atención a familias.

El último paso que se propone es la Planificación Centrada en la Familia o el Mapa de Planificación Familiar, aquí se recomiendan los siguientes pasos:

1. Elección del referente familiar (profesional encargado de la evaluación periódica sobre el funcionamiento del proceso).
2. Evaluación de la familia a partir de la administración de la escala a uno o varios miembros de esta. Esto depende de la situación familiar y de la disponibilidad de sus componentes.

Cabe señalar que la escala puede ser autoadministrada (la familia la cumplimenta de manera autónoma), o puede solicitar la ayuda del profesional, evitando influir en la opinión del entrevistado.

3. Analizar el nivel de calidad de vida familiar (aplicación del Cuestionario de CVF).
En este punto se valorarán las respuestas de los entrevistados para conocer los puntos fuertes y débiles de la calidad de vida familiar para establecer las prioridades de acción.
4. Creación de mapas familiares que servirán para orientar las intervenciones y definir el plan de apoyo familiar de futuro. El MPF facilita la interpretación de las respuestas de los entrevistados.
5. Elección del grupo de apoyo familiar que incluirá a personas que sean significativas para la familia y que pueden servir de apoyo.
6. Desarrollar el plan de apoyo familiar de futuro en el que la familia concretará sus objetivos de la forma más funcional posible, estableciendo indicadores de fácil evaluación.
7. Seguimiento, el cual se llevará a cabo de manera periódica y que permitirá revisar qué está funcionando y qué podría mejorarse. “El objetivo de la intervención es que los ítems cuya puntuación los sitúe en las áreas prioritarias de intervención se desplacen hacia el cuadrante donde se ubican los puntos fuertes de la calidad de vida familiar” (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012, p.17-19).

Una vez que los miembros de la familia completaron la ECVF, se continua con la configuración del Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCOVF), el cual les permitirá definir el Plan de Acción y el Plan de Seguimiento, orientado a dinamizar la calidad de vida de toda la familia. El Plan de Seguimiento es muy importante definir los mecanismos a utilizar, estos deben contrastar con las acciones propuestas en el Plan de Acción con la realidad que vive la familia, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la familia.

Modo de aplicación

El cuestionario se aplicó a 10 padres de familia de la comunidad que tienen hijos con discapacidad, se les pidió a 5 de las familias reunirse en el Auditorio Municipal y las otras 5 familias en el Centro de la comunidad.

La aplicación fue de forma presencial debió a que, consideré importante dar a conocer la finalidad del cuestionario, así como la manera de responderlo. La duración de la aplicación fue de una hora.

Se siguieron las siguientes recomendaciones, que el mismo manual sugiere para favorecer la comunicación y ofrecer contexto propicio para consensuar un plan de intervención (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011).

1. Se preparó un mapa de planificación familiar tamaño cartulina y se completó incorporando las valoraciones junto con los familiares.
2. Se completó a modo de juego, asignando un color a cada miembro de la familia y observando sobre el mapa las diferentes perspectivas. Este fue un buen comienzo para iniciar el proceso de negociación del plan de acción y establecer las prioridades de actuación que van a repercutir más positivamente sobre la calidad de vida familiar (p. 22).

La aplicación de la encuesta previamente descrita sobre la Calidad de Vida Familiar se realizó el martes 5 de octubre del presente año a 10 familias con hijos con discapacidad, pertenecientes de la comunidad indígena de Hueyapan, Morelos.

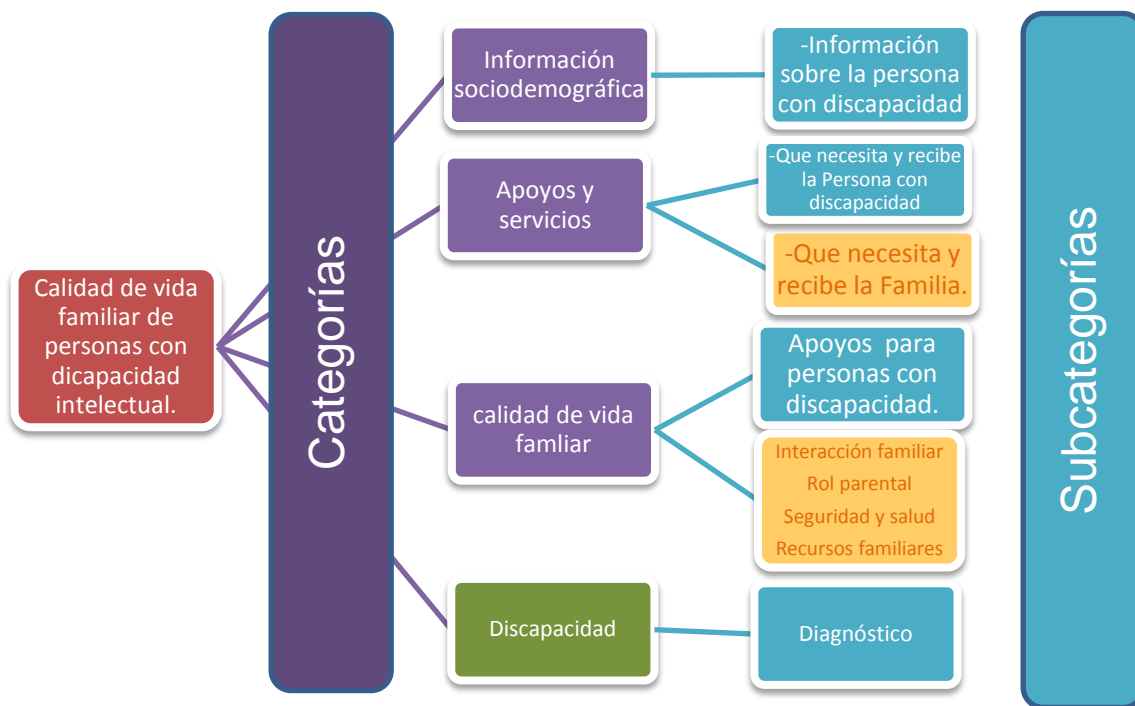
Para la aplicación del cuestionario, las madres de familia fueron las únicas que asistieron ya que, 7 de los padres se encontraban trabajando en el campo y los otros 3 no figuran en la familia. 8 de las familias encuestadas pertenecen al barrio de San Andrés, 1 del San Felipe y 1 de San Bartolo. Las participantes recibieron algunas explicaciones de términos presentes en la encuesta, no se presentaron complicaciones durante el tiempo de estancia. Afortunadamente todas se encontraban muy interesadas en participar y eso permitió que se creará un buen clima de confianza durante la aplicación.

Resultados

Gracias a las categorías y subcategorías del instrumento de Calidad de Vida Familiar se pudieron identificar las necesidades e insatisfacciones de la persona con discapacidad y su familia. La ilustración de categorías y subcategorías que se muestra a

continuación permitirá conocer todos los aspectos que se evalúan en el cuestionario. La organización de todos ellos permitirá a las familias identificar de forma sencilla las necesidades que se tienen que superarse para mejorar la calidad de vida de todos sus integrantes. El Mapa de Planificación Familiar también será uno de sus principales instrumentos con el que contarán para visualizar de forma gráfica la dimensión prioritaria en la que tienen que trabajar.

Ilustración 6 Categorías y subcategorías del Cuestionario de Calidad de Vida Familiar



Subcategorías de orientación	
	Al individuo
	A la familia

Fuente: elaboración propia

La **categoría principal** de **calidad de vida familiar** permitió recabar una gran cantidad de información valiosa para la investigación.

Con su primera categoría: **información sociodemográfica**, se obtuvo que:

Las madres de familia nacieron entre los años de 1949 a 2001, lo que significa que las edades oscilan entre los 72 a 20 años. Sólo dos cuentan con un nivel de estudios medio superior y las ocho restantes tienen la primaria terminada. También se recabó que, el 50% de ellas tuvieron complicaciones antes o durante su embarazo: 20% con su pareja (violencia y abondo) y 30% por complicaciones en el parto.

Por otro lado, 70% de ellas son amas de casa, el 10% costurera, 10% estilista y 10% se encuentra trabajando como personal de limpieza en el municipio de Cuernavaca. Los ingresos mensuales de las siete familias presentan una marcada diferencia por lo que, se pudieron dividir en dos grupos.

1. 70% de las familias con ingreso mensuales que van de los \$300 a \$1000 pesos.
2. 40% de las familias con ingresos mensuales que van de los \$1500 a \$2500 pesos.

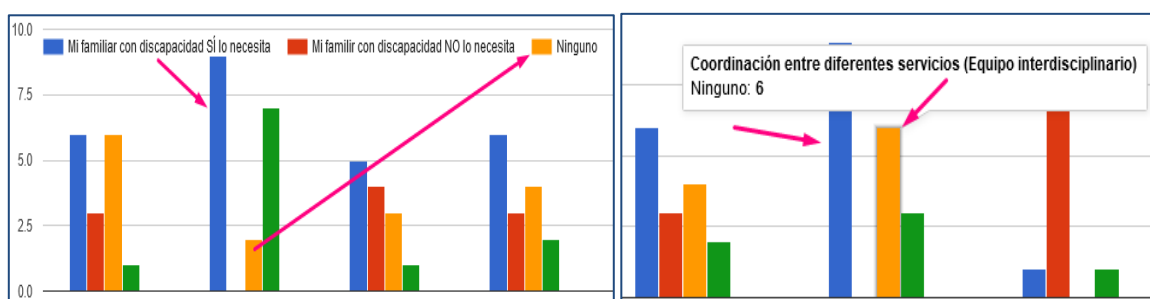
La economía es uno de los factores que afectan de forma general a las familias para la atención oportuna de la persona con discapacidad, la mayoría de ellos expresó que “van al día con los gastos de la casa”.

Continuando con la información sociodemográfica se obtuvo **información de la persona con discapacidad** como la siguiente: el 90% de las familias tienen un hijo con discapacidad y el 10% tiene tres hijos, es decir que, esta investigación recabó información de doce personas con discapacidad; dos son mujeres y diez son hombres. Las edades se encuentran entre 32 y 4 años, todos son solteros y ninguno trabaja en algo que no sea el apoyo en las labores del hogar o un poco en el campo, sin embargo, dos de ellos se encuentran estudiando la educación básica (primaria y secundaria).

En cuanto a su segunda categoría de **apoyos y servicios en: qué necesita y recibe la persona con discapacidad** se identificó que los servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería), es una de las principales necesidades de las personas con

discapacidad intelectual y el apoyo que reciben es insuficiente. Otro aspecto que muestra un alto nivel de necesidad es la coordinación entre los diferentes servicios (equipo interdisciplinario), cuyo apoyo ha sido nulo para seis familias y las otras cuatro lo han tenido, pero de manera insuficiente. Lo anterior se puede visualizar en la ilustración de Categoría de Apoyos y servicios.

Ilustración 7 Categoría de Apoyos y servicios



Fuente: Resultados generados en Google Forms.

Por otro lado, en la referida a: **qué necesita y recibe la familia**, se obtuvieron los siguientes resultados. Nueve familias demandan una orientación con relación a la atención a la discapacidad, de las cuales siete de ella no reciben ningún apoyo. Otros aspectos con un índice de necesidad de un 60% (6 familias) es la formación de padres o a la familia sobre la discapacidad, la información sobre dónde conseguir servicios para su familia con discapacidad y la información sobre derechos legales.

La tercera categoría de **calidad de vida familiar** es una de las más enriquecedoras para esta investigación. Brinda información especial sobre la familia y la persona con discapacidad, considerando dos apartados o partes: Importancia y satisfacción en cuanto a 5 dimensiones (Interacción familiar, Rol parental, Seguridad y salud, Recursos familiares y el apoyo a personas con discapacidad) percibidas durante los últimos seis meses.

Esta información les permitirá a las familias los aspectos que hacen fuerte a la familia y aquellos que están representando una necesidad. Es importante lograr, una sensibilización en temas básicos de la discapacidad para que las familias de las personas con discapacidad logren superar las creencias y limitaciones que la misma sociedad ha

creado en torno al tema. Al lograr que la familia entienda el porqué es importante atender sus necesidades e insatisfacciones en las distintas dimensiones, les permitirá crear un plan familiar que les permita mejorar su calidad de vida.

Los principales hallazgos de cuatro subcategorías orientadas a la familia y una orientada a la persona con discapacidad.

- 1. Interacción familiar.** Se obtuvo que para que la familia tenga una buena vida juntos, el 80% de las familias consideran que es *crucialmente importante* que se sepan manejar los altibajos de la vida, el tener esperanza en el futuro y que se resuelvan los problemas entre todos, mientras que el 20% los considera *muy importante*. En cuanto a la satisfacción presente en estos rubros el 80% se encuentra *satisfecho* y el 20% *muy importante*. Es decir, en esta dimensión las familias se encuentran satisfechas con la dinámica que tienen.
- 2. Rol parental.** El 50% considera que es crucialmente importante que los miembros de la familia ayuden a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación, que los adultos de la familia tengan la información necesaria para toma decisiones acerca de los niños y que todos los miembros de la familia ayuden a los niños a aprender a ser independientes. Mientras que el 50% restante los considera muy importantes. En cuanto a la satisfacción que tienen con lo anterior, el 50% de las familias se encuentra *neutral* (ni satisfechas, ni insatisfechas) y el otro 50% expresó estar *insatisfechas*. El rubro con mayor grado de insatisfacción es el de: Información para tomar decisiones acerca de los niños. *Las madres mencionan que han hecho lo que creen que es mejor para sus hijos, pero que muchas veces se han equivocado y más con el hijo que tiene discapacidad.
- 3. Salud y seguridad.** El 80% de las familias expresó que es *crucialmente importante* que los miembros que la integran reciban atención odontológica, que tenga servicios de entidades de salud que conozcan sus necesidades individuales de salud y que sus miembros se encuentren físicamente saludable. En cuanto a la *satisfacción* de estos aspectos, el 70% de las familias se muestran *insatisfechas* con los servicios de salud con los que cuentan. Este es uno de los aspectos que se tienen que atender de manera general para estas 10 familias.

- 4. Recursos familiares.** El 80% de las familias consideran *crucialmente importante* que los miembros que la conforman cuenten con los recursos para desplazarse hacia los sitios que necesitan estar, que disponga de ayuda externa para que puedan cuidar de las necesidades individuales, que tenga una manera de controlar los gastos y que tengan tiempo para perseguir sus intereses individuales. El 20% lo considera como algo *muy importante*. El 80% de las familias se considera *satisfecha* en esos aspectos y con las herramientas con las que disponen para poder llevarlas a cabo. Esta dimensión no representa una limitante para contar con una buena calidad de vida familiar.
- 5. Apoyos para la persona con discapacidad.** El 90% de las familias considera *crucialmente importante* que la familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno para el miembro con discapacidad, también que tengan el apoyo de las entidades locales para conseguir servicios de calidad para su hijo con discapacidad, que tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico y tener una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de la familia con discapacidad. El 70% de las familias menciona estar *muy insatisfecha* en los aspectos mencionados. Al analizar los datos, se puede percatar que es aquí en donde radica uno de los principales problemas de las familias y, por lo tanto, es una de las necesidades por atender.

En la última categoría: **Discapacidad intelectual.** Se conocen algunos datos gracias a una breve entrevista a la directora del DIF de la comunidad.

Una de las preguntas realizadas fue: ¿Cuántas personas con discapacidad hay en el pueblo? A lo que ella respondió que no hay un registro sobre esa información. La directora cuenta con un documento en el cual tiene registrados a algunas personas con discapacidad. El formato tiene una deficiente información sobre estas personas y por consecuencia no fue de mucha ayuda para la investigación.

Ella menciona que las personas con discapacidad no han tenido una atención suficiente, debido a diversos factores como: 1°. Los conflictos políticos en la comunidad y que han abarcado el 100% de la atención de las autoridades y el descuido de otros aspectos

relevantes para la comunidad, 2° la escasa capacitación del tema al personal que labora en el DIF de la comunidad y 3° los escasos recursos económicos que son destinados al apoyo de familias con alguna persona con discapacidad. Uno de los “avances” obtenidos a lo largo de este periodo de gobierno es que, ya se cuenta con apoyos de sillas de ruedas por parte del Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE Morelos), pero para que algunas familias lleguen a obtenerlo se tiene que pasar un largo proceso administrativo.

Otros datos obtenidos por parte de la directora son:

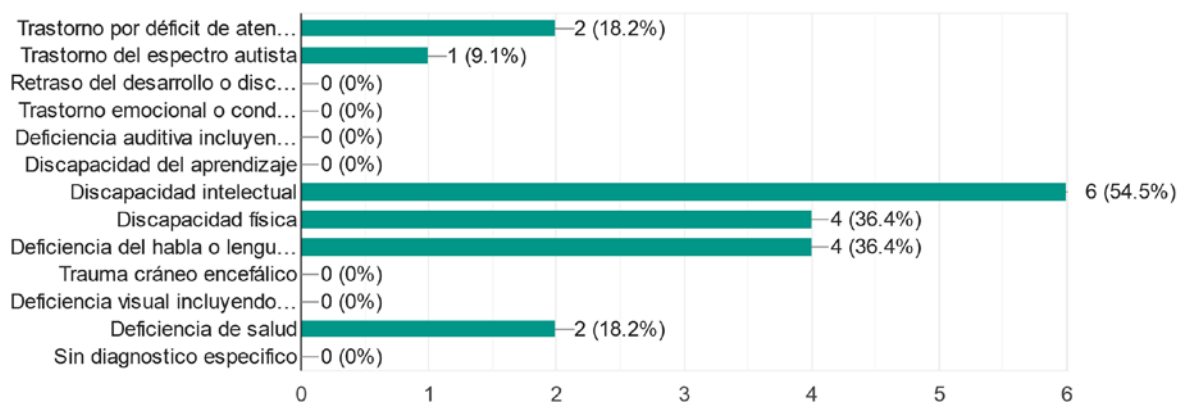
1. La administración pasada no dejó algún registro de personas con discapacidad.
2. Las personas con discapacidad recibieron un folio para poder obtener una credencial que les permitiría obtener dinero por parte del gobierno, pero aún no llegan a las oficinas.
3. No hay estrategias para atender a este sector de la población.

Es importante mencionar que, de las diez madres de familia, se obtuvo que el diagnóstico de la discapacidad de su hijo fue expedido por personal de salud, de los lugares donde fueron atendidas al dar a luz.

En la siguiente grafica visualizan los tipos de discapacidad y comorbilidad que presentan las doce personas, ubicadas en las diez familias encuestadas.

La discapacidad de mayor presencia es la discapacidad intelectual con un 54.5%, seguida de la física y la deficiencia del habla y lenguaje con un 36.4% cada una. Con un 18.2% se ubica el trastorno por déficit de atención e hiperactividad y la deficiencia de salud con un 18.2% y por último el trastorno del espectro autista con un 9.1%. Estos resultados se pueden visualizar en la ilustración de Tipos de discapacidad.

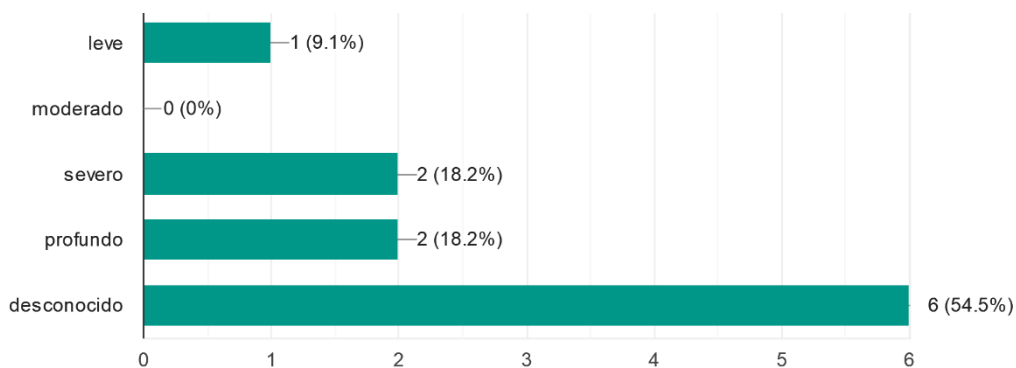
Ilustración 8 Tipos de discapacidad.



Fuente: Resultados generados en Google Forms.

Otro dato recabado gracias a la encuesta de CVF es el grado de discapacidad que presenta la persona. Es interesante conocer los resultados que el 54.5% de las familias tienen el diagnóstico, pero no se les informó sobre el grado en el que se manifiesta. En la ilustración de *Grado de la discapacidad* se observa que cada uno de los grados de: severo y profundo representan un 18.2% de la población y sólo un 9.1% se ubica en el grado leve.

Ilustración 9 Grado de la discapacidad



Fuente: Resultados generados en Google Forms.

De acuerdo con los datos recabados en esta categoría, se muestra otra necesidad por atender con las familias. Se refiere a dar orientación de lo que significa la discapacidad, tipos, grados, características y la intervención que deben tener con profesionales. Todo esto con mira de lograr mejorar la calidad de vida de las familias y la persona con discapacidad.

Se considera y se afirma que sensibilización en temas de discapacidad intelectual y de las necesidades arrojadas por el Cuestionario de CVF permitirá mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia.

El no contar con información precisa y relevante del tema, les limita a las madres de familia a brindar o solicitar información de servicios y apoyos para su hijo con discapacidad, por lo que la propuesta se orienta a la sensibilización del tema de la discapacidad intelectual.

1.5 Nuevas explicaciones de la situación educativa/profesional a transformar.

Antes de aplicar el Cuestionario de Calidad de Vida Familiar (CVF) tenía claro que, las familias se enfrentarían a muchas necesidades en cuestión de servicios y apoyos recibidos para atender la discapacidad de su hijo. Otra de las causas que consideré para dicha hipótesis fueron los diversos conflictos políticos surgidos en la comunidad desde hace tres años, la división que tiene el pueblo con respecto a eso ha provocado que muchas otras necesidades pasen a un plano menor de atención, entre ellos la atención de personas con discapacidad. Tanto ha sido el impacto que hasta el momento no se cuenta con ningún censo que permita conocer las características particulares de estas personas.

Después de aplicar el cuestionario de CVF a diez familias de la comunidad de Hueyapan, Morelos encontré los siguientes hallazgos:

El nivel educativo de las madres de familia es un factor que influye en la manera de ver la discapacidad y de las acciones que por voluntad propia realizan para atender a su hijo. Consideraba que se debía a patrones culturales o creencias, pero al analizar los datos puedo decir que esto se debe más bien a, la falta de información sobre el tema de discapacidad.

También pensaba que el ingreso económico de los padres de familia resultaría una limitante para acudir a especialistas que apoyen a su hijo con discapacidad ya que, en el pueblo no existe un lugar que brinde la atención integral para este sector. Esto se puede

afirmar con lo que describí en relación con la dimensión intrapersonal, considerada para la investigación.

Así mismo identifiqué que los servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería), son una de las principales necesidades de las personas con discapacidad y su familia. Lo que confirma la situación problemática planteada en un inicio.

También consideraba que las familias externarían su insatisfacción en los apoyos y servicios recibidos por parte del gobierno y de entidades locales para su hijo con discapacidad y eso se afirmó con los resultados obtenidos en donde el 90% de las familias expresan que no están satisfechos con lo que se les ha otorgado hasta el momento.

Después de la aplicación del cuestionario, puedo concluir que las familias tienen la necesidad de atender a su hijo con discapacidad, iniciando con la sensibilización de lo que significa la discapacidad, su clasificación, grados y características básicas. Así como información legal sobre los derechos de la persona con discapacidad.

Resulta cierto que: *La sensibilización sobre el tema de discapacidad y de las necesidades de la persona con discapacidad permitirá a la familia indígena mejorar la calidad de vida de esta y de todos sus integrantes.*

1. 6 Objetivo general

Reconstruir la **comunicación** de familias **indígenas** de la comunidad de Hueyapan, Morelos, con un hijo con **discapacidad** en por medio del **enfoque centrado en la familia**, para mejorar la **calidad de vida** de todos sus integrantes.

Objetivos específicos.

1. Conocer las responsabilidades, deberes y derechos de la familia en relación con todos sus integrantes para su desarrollo óptimo.
2. Ofrecer a los padres un espacio para poder expresar sus vivencias y emociones con respecto a la discapacidad y su dinámica familiar.

3. Favorecer el conocimiento de estrategias concretas que favorezcan la integración del hijo con discapacidad en la dinámica de la familia.
4. Reflexionar y reconocer sus estilos de interacción para favorecer la toma conciencia de las fortalezas y áreas de oportunidad, por medio del Mapa de Planificación Familiar.
5. Conocer el concepto de comunicación familiar y de parentalidad positiva como herramientas para fomentar prácticas flexibles, adaptativas y protectoras para la familia.
6. Incluir a los hermanos como agentes activos y participantes en la reestructuración familiar.
7. Fomentar y fortalecer aspectos que favorezcan las relaciones familiares.
8. Proporcionar estrategias para resolver conflictos familiares (las experiencias de padres será el elemento principal).

Capítulo 2. Marco teórico.

El trabajo que se presenta a continuación parte de los datos de diversas investigaciones con el propósito de conocer la opinión de expertos en el tema, que orienten a la formulación de propuestas para la atención temprana de la discapacidad en comunidades marginadas, como es el caso de Hueyapan, Morelos. En relación con el concepto de calidad de vida familiar y discapacidad.

Ahora bien, se dice entonces que el concepto de discapacidad ha evolucionado gracias a diversos organismos, que buscan crear una nueva visión social. Lo anterior desde un cambio de lenguaje que logre producir, modificar y orientar el pensamiento del colectivo.

De acuerdo con Fernández y Alonso (2018) la existencia *de personas con limitaciones funcionales* importantes en comparación con aquellas personas de su misma

edad en un contexto determinado sigue representando, un reto para dichas personas, para la sociedad y para las políticas públicas.

2.1 Evolución histórica del concepto de discapacidad.

El uso y comprensión del concepto de discapacidad sigue siendo un tema de controversia, como lo mencionan Fernández y Alonso (2018):

Posiblemente el concepto de discapacidad sea el menos inadecuado con el que contamos actualmente para referirnos a esas situaciones, que –individual y socialmente– intentamos prevenir, a la vez que estamos llamadas a comprenderlas como un fenómeno ciertamente probable (si no ya presente) en nuestra vida individual y esencialmente constitutivo de nuestra vida colectiva (p.222).

A continuación, se presenta un recorrido histórico sobre la visión de la discapacidad, de modo que se logre comprender y construir un concepto de *persona* cada vez más inclusivo, que permita superar los factores que limitan el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidad y por consecuencia el disfrute de una buena calidad de vida.

2.1.1 Concepto de discapacidad.

La discapacidad es una realidad y en esta realidad se ha creado una idea errónea en donde se considera a la persona como la expresión de la perfección, sin embargo, el ser humano tiene que seguir evolucionando y adaptándose a las realidades que su entorno le presenta, así mismo tiene que relacionarse con la sociedad, para comprender que no es “perfecto” y durante su vida pueden desarrollarse limitaciones físicas, funcionales, psicológicas, entre otras. Resulta urgente recordar que la discapacidad forma parte de la condición humana y que es muy probable que esta adaptación las personas sufran alguna discapacidad en algún momento de su vida.

Para comenzar, el concepto de la discapacidad sigue siendo un fenómeno complejo e impreciso con una difícil conceptualización y se posiciona en el centro de diversos

debates, iniciativas, acciones, programas, planes y estrategias de organizaciones internacionales, nacionales y locales, que han facilitado y ajustado los modelos teóricos de la discapacidad.

En los últimos años se viene trabajando en torno a la reflexión de la discapacidad con un enfoque de derechos y no como una enfermedad. Hernández (2015) brinda un panorama general sobre esta conceptualización y sus orígenes.

Los principales antecedentes de la discapacidad se encuentran en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1981 y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1993, estos fueron los instrumentos más importantes en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad (p.47).

Al no ser obligatorias de cumplir, se consideró que no eran suficientes para la protección de los derechos de las personas con discapacidad, es por ello que surgió la proclamación de la primera Convención de Derechos Humanos de las personas con Discapacidad, el 13 de diciembre de 2006 en Nueva York. Con ella se pretende disminuir la profunda desigualdad social de las personas con discapacidad y fomentar la participación en ámbitos como: el civil, político, económico, social y cultural.

Muñoz (2010, como se citó en Hernández, 2015) afirma que, en épocas históricas las personas con discapacidad mental se les llamaba “furiosos” y las personas que presentaban algunas limitaciones o dificultades en el desarrollo de sus facultades intelectuales se denominaban “mente captus”.

Hernández (2015) también hace referencia al Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM, 1980) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cual concibe a la discapacidad como:

Restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una

actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras (p.49).

A pesar de las significativas aportaciones de este manual, se determinó que no trata de manera correcta los factores individuales y sociales que afectan de una u otra manera en el desarrollo pleno de la persona. Gracias a los análisis y revisiones del manual, así como la incidencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2001, surgió la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001). Seoane (2011, como se citó en Hernández, 2015) considera que la discapacidad es un “fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas, independiente de que tengan discapacidad o no” (p.49). Es así como la discapacidad se encuentra determinada por las barreras físicas y sociales del ambiente, las cuales le impiden a la persona integrarse y funcionar de manera habitual en la sociedad.

Este modelo permite asociar las dimensiones corporales, individuales y sociales, además, su relación los factores ambientales o barreras de la situación de discapacidad. Se abandona un el enfoque primitivo de considerar que la discapacidad es consecuencia de una enfermedad, de ver a la persona como el problema y de pensar que el ámbito social tiene una gran influencia en algunos componentes relacionados con la salud, educación, trabajo, etc.

Priestley (2001 como se citó en Pérez y Chhabra, 2019), realiza un breve recorrido histórico sobre el concepto de discapacidad que han tomado diversas organizaciones y cita a con lo siguiente:

Desde que la Asamblea General de las Naciones Unidas estableciera su primera Declaración de los Derechos de los Impedidos en 1975, el discurso internacional sobre discapacidad dejó de ser un concepto marginal para posicionarse en el centro de los debates. Después, las Naciones Unidas declararon el Año Internacional de los

Impedidos en 1981, comenzando así un programa mundial de acción para las personas con discapacidad (p. 8).

Esta trayectoria continúa cuando en 1985, las personas con discapacidad fueron tomadas en cuenta por primera vez en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Las acciones de las Naciones Unidas iniciaron el debate sobre las barreras y pusieron de manifiesto el problema de discriminación que sufren las personas con discapacidad (Grue, 2010). La finalidad en ese momento era dar a conocer el concepto de discapacidad las Naciones Unidas establecieron el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos desde 1983 hasta 1992, en esta década tuvo su término con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre.

Priestley (2001, como se citó en Pérez y Chhabra, 2019) afirma que, “tras el Decenio de los Impedidos, las Naciones Unidas desarrollaron una estrategia internacional denominada “Hacia una sociedad para todos”, con el objetivo de fomentar la inclusión social de las personas con discapacidad” (p. 8).

El nuevo concepto a partir de un enfoque de derechos determina que la discapacidad resulta de “la relación de un individuo con su entorno, en donde su funcionalidad está directamente relacionada con los ajustes aplicados al medio en donde se desenvuelve” (Hernández, 2015, p. 50). Es así como la concepción de discapacidad sigue evolucionando, con la finalidad de integrar todos los elementos que la sociedad debe considerar para que no sea vista como una “anormalidad” o como algo “raro”.

Después de un largo devenir histórico sobre la concepción de la discapacidad, la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006 aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC), en donde señala que:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (p.1).

La misma Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) da un acercamiento de quienes son consideradas personas con discapacidad:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (p.4).

Morales (2019) en una de sus publicaciones realiza una reflexión profunda sobre la visión que se tiene sobre la discapacidad y la describe como:

La discapacidad engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, Síndrome de Down o depresión), factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, así como falta de apoyo social). El término de discapacidad no sólo considera una limitación física, sino que también incluye las discapacidades sensoriales, cognoscitivas, intelectuales y psiquiátricas. La discapacidad no es una enfermedad es una condición, comprende las barreras físicas y actitudinales que impiden la participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás (p.70).

Una de las propuestas más interesantes y muy rescatables de mencionar es que la autora hace énfasis en las tendencias actuales, causantes de la discapacidad y se refiere a las enfermedades no transmisibles como: enfermedades cardiovasculares y respiratorias crónicas, diabetes mellitus, cáncer o la obesidad, así como a causas externas o traumáticas, sin olvidar el propio envejecimiento, la desnutrición, abandono infantil, la marginación de pueblos indígenas, la pobreza extrema de algunas partes del país y los desastres naturales.

Todas estas causas son consideradas en el concepto de discapacidad, las cuales tienen repercusiones serias en las personas que tienen algún diagnóstico específico de discapacidad. Entre las cuales se encuentran: pobreza extrema, desempleo, acceso ilimitado a los servicios públicos básicos (educación y salud) y la posición social y cultural

marginada y de aislamiento social. Toda esta nueva revolución sobre la evaluación y la concepción de la discapacidad ha tenido una tendencia creciente a valorar el impacto que las situaciones de salud tienen sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Es indispensable reconocer que estos son sólo algunos de los conceptos sobre la discapacidad, a lo largo del tiempo ha ido evolucionando y en la actualidad sigue presentando avances significativos, lo importante en cada uno de ellos es la forma en la que se han ido integrando nuevos elementos con el único fin de mejorar las relaciones, comunicación y participación de la diversidad de personas que comparten un tiempo y espacio determinado.

A manera de cierre, es importante mencionar que la persona con discapacidad tiene la necesidad y el derecho de vivir en el mismo entorno social que el resto de las personas, pero no sólo estar en ella, sino de participación con un trato de igualdad de oportunidades y del respeto a sus derechos humanos. Esto implica que las personas que no presentan estas “limitaciones” les ayuden en aquello que permita su inclusión social, además tienen la responsabilidad de brindarle y ajustar todas las situaciones sociales para que ellos puedan desarrollarse de manera integral en todas las dimensiones de su vida.

La OMS (2017 como se citó en Argento, Garde, Guzmán y Vera,2020) afirma que:

Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Esas personas presentan peores resultados sanitarios, obtienen resultados académicos inferiores, participan menos en la economía y registran tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades. Hoy en día la discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos. Las personas están discapacitadas por la sociedad, no solo por sus cuerpos. Estos obstáculos se pueden superar si los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales, los profesionales y las personas con discapacidad y sus familias trabajan en colaboración (p.36).

De acuerdo con el análisis realizado hasta este punto, sin duda la atención de la discapacidad es una de las situaciones de la comunidad y del país, que demanda una atención urgente y de un cambio de visión primordial para este sector.

2.1.2 Estructura de la clasificación de tipo de discapacidad.

De acuerdo con la OMS (1980) en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CDDM) la discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad de la vida diaria o rutinaria. Estas características pueden ser temporales o permanentes, así como reversibles, irreversibles, progresivas o regresivas. La CDDM las clasifica en 9 categorías

1. Discapacidad de la conducta. Se refiere a la conciencia y la capacidad que tiene el sujeto para conducirse, desde las actividades de la vida diaria hasta la relación con otros.
2. Discapacidad de la comunicación. Hace referencia a la capacidad del sujeto para poder emitir, recibir y comprender mensajes.
3. Discapacidad del cuidado personal. Es la capacidad que tiene el sujeto para cuidarse en lo concerniente a las necesidades fisiológicas básicas: excreción, alimentación, higiene, vestido y cuidado propio.
4. Discapacidad de la locomoción. La describe como una capacidad para poder realizar actividades asociadas con el movimiento de un lugar a otro.
5. Discapacidad de la disposición del cuerpo. Es la capacidad del sujeto para realizar actividades asociadas con la disposición de las partes del cuerpo: abrir recipientes, cortar, trocear, entre otros.
6. Discapacidad de destreza. Son las habilidades de los movimientos corporales, manipulativas y para controlar los mecanismos de control.
7. Discapacidad de la situación. Se refiere a perturbaciones de la realización de actividades (algunas podrían considerarse como deficiencias): dependencia de equipo externo o internos para la preservación de la vida.

8. Discapacidad de la determinada aptitud. La reinserción profesional requiere de una especial evaluación, que incluye múltiples aspectos a nivel de capacidad y de realización del sujeto. Esta necesidad puede variar dependiendo del entorno.

9. Otras restricciones de la actividad. En esta sección se presentan las necesidades no satisfechas en otras partes de la clasificación anterior (p. 141-217).

La CDDM indica que las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de las “carencias” o “deficiencias” o bien, como una respuesta de la propia persona, en especial de la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. Esta condición ocasiona alteraciones a nivel personal. Considerando que la discapacidad se enfoca en las habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, esenciales de la vida diaria. Como ejemplo de estas alteraciones se encuentra el control de esfínteres y la habilidad para lavarse o alimentarse de manera autónoma. También puede presentarse una deficiencia en las actividades locomotrices como el caminar.

Por otro lado, la CIF (2001) presenta una clasificación de la salud y los estados, aquí no se clasifica la persona, sino que describe la situación de cada persona considerando unos conjuntos de dominios de la salud o dominios que tienen una relación con la salud. Además, la descripción que realiza en ellos se hace desde un contexto de los factores ambientales y personales.

La unidad de clasificación de la CIF está conformada por categorías de cada dominio de salud y de los dominios “relacionados con la salud”. Resulta importante mencionar que, la CIF se presenta en dos versiones con el único objetivo de satisfacer los requerimientos de los distintos usuarios, de acuerdo con sus necesidades. La versión completa de CIF, tal como se presenta en este trabajo, realiza una clasificación de cuatro niveles, los cuales se agrupan en un sistema de clasificación de grupo superior (2001). La información se organiza en dos partes:

1) Funcionamiento y discapacidad

2) factores contextuales. Con dos componentes:

- a) Componentes de Funcionamiento y Discapacidad (Cuerpo y Actividades y Participación).
- b) Componentes de Factores Contextuales (Factores ambientales y Factores Personales (p.231)).

La CIF (2001), brinda una clasificación unificada y estandarizada para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. Esta clasificación define los componentes de la salud y algunos componentes relacionados con la salud y el bienestar (educación, trabajo, entre otros). Los dominios se describen desde la perspectiva corporal e individual, permitiendo a los usuarios un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios. Por último, añade una serie de factores contextuales o factores ambientales o personales, los cuales son codificados desde una perspectiva de la persona con discapacidad, En el caso de que la persona no pueda responder a este apartado, su cuidador puede dar referencia de ello.

Para contar con una mejor visión de lo antes explicado, se presenta la tabla: Visión de conjunto de la CIF. Todo está perfectamente ordenado para lograr una mejor comprensión del tema.

Ilustración 10 Visión de conjunto de la CIF.

Componentes	Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad		Parte 2: Factores Contextuales	
	Funciones y Estructuras Corporales	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 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 Participación	Facilitadores	no aplicable
Aspectos negativos	Deficiencia Discapacidad	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación	Barreras/obstáculos	no aplicable

Fuente: (CIF,2001, p.12).

2.1.3 Modelos de atención.

A lo largo de la historia la discapacidad se ha abordado desde diferentes puntos de vista o modelos, ha transitado de modelo médico a un modelo biopsicosocial. Estos modelos se han formado gracias a la concepción que la propia sociedad tenía de la discapacidad.

Llewellyn y Hogan (2000, como se citó en Pérez, 2019) brindan la siguiente aportación para entender qué son los modelos teóricos de discapacidad.

Son esquemas teóricos que pretenden ofrecerse como instrumentos empleados para captar y examinar de modo diferente el mundo de la persona con discapacidad, así como para generar nuevas hipótesis y ayudar a evaluar el efecto de situaciones que están más allá de nuestra propia esfera de influencia (p.9).

Un nuevo modelo surgido no elimina al anterior, al contrario, las diferentes concepciones han ido en paralelo, situación que ha dado lugar a que convivan en el mismo contexto nociones distintas.

Es así como se da inicio a los distintos modelos conceptuales para comprender y explicar la discapacidad y su funcionamiento. Esta variedad comienza con el primer modelo explicativo. Surge en épocas primitivas, donde las personas que presentaban alguna discapacidad le significaban la muerte, porque se consideraba que el “discapacitado”, no era útil a la sociedad y que nacía como resultado de un pecado cometido por los padres, se consideraban como un castigo divino y no merecían vivir, por consecuencia era excluido en su totalidad. A este modelo se le conoce como **modelo de prescindencia**, también conocido **como modelos tradicional, moral o religioso**. La discapacidad esta aliada con un sentimiento de vergüenza y las familias se veían forzadas y presionadas de ocultar a la persona con discapacidad, portándola de cualquier interacción con la sociedad. En este modelo la propia persona con discapacidad es la responsable de su “padecimiento” (Pérez, 2019).

Por consecuencia, en este modelo se desataba una dependencia y vulnerabilidad de la persona con discapacidad, lo que desemboca en un trato de caridad y cura por parte de su familia (principalmente, pues no tenía contacto con nadie más). Es aquí en donde se ve a estas personas como inferiores, defectuosas y frágiles en comparación con las personas sin discapacidad (Pérez,2019).

Posteriormente surge el segundo **modelo denominado médico, rehabilitador o individual**, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad (CIF), este modelo considera la discapacidad como un problema de la persona “causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales” (2001, p. 32). La atención que se requería en este modelo se orienta a la “cura” y a la atención sanitaria o, conseguir una mejor adaptación o conducta de la persona. Aporta que las personas con discapacidad pueden “aportar” a la sociedad siempre que acudan a rehabilitaciones y logren asemejarse a los demás y ser “normal”. Lo anterior les permitía tener valor como personas.

Hahn (1985) y Quinn y Degener (2002 como se citó en Pérez, 2019) resumen de manera muy precisa cómo era considerada la discapacidad en este modelo.

La discapacidad es atribuida al individuo y es vista como una variación negativa de la norma biológica. El modelo médico, rehabilitador o individual se basa en la idea de que los problemas y dificultades que sufren las personas con discapacidad están directamente relacionados con su impedimento físico, sensorial o intelectual (p.10).

Este modelo se basa en el diagnóstico clínico y con este diagnóstico los “enfermos” son relegados de cualquier experiencia social, llevándolos a una institucionalización para que puedan ser curados de estos defectos o enfermedades que les impiden ser “normales” como el resto de la sociedad sin discapacidad.

El cuadro de *Comparación de los modelos* permite visualizar de forma resumida y organizada todo lo que se ha planteado hasta ahora por diversos autores.

Ilustración 11 Comparación de modelos

Cuadro 1. Comparación de los modelos individuales. La discapacidad entendida como impedimento

Comparación de los modelos individualistas	La discapacidad como condición tradicional, moral o religiosa	La discapacidad como condición médica, rehabilitadora o individual
Significado	La discapacidad es vista como un defecto causado por un fallo moral o un pecado. Incluye el mito de que, cuando un sentido se ve perjudicado por la discapacidad, otro se intensifica.	La discapacidad es un problema médico que reside en el individuo: un defecto o falla del sistema corporal que es intrínsecamente anormal y patológico. El impedimento y la discapacidad se combinan.
Implicación moral	Es una vergüenza para la persona con discapacidad y su familia. La familia debe soportar la naturaleza inmoral que conlleva la presencia de un miembro de la familia con discapacidad.	Rechaza la visión de la discapacidad como una lesión en el alma, pero puede culpar a la persona o la familia por los hábitos de atención médica (por ejemplo, la personalidad tipo A conduce al ataque cardíaco) y promulga la visión de la discapacidad como una tragedia personal.
Ejemplo	'Dios nos da lo que podemos soportar'.	Los pacientes se describen clínicamente (por ejemplo, el paciente sufre de Trisomía, Síndrome de Down o tiene una lesión en el nivel C4). La persona con discapacidad es vista como atípica, anormal y patológica.
Origen	Es el modelo más antiguo de todos y sigue siendo el más frecuente en todo el mundo.	A mediados de 1800 en adelante. Supone el origen de la mayoría de las instituciones y revistas de rehabilitación de los países ricos.
Objetivos de intervención	Espiritual divina o aceptación. Aumento de la fe y la tolerancia. Encontrar significado y propósito en la aflicción.	Se espera que los pacientes o clientes utilicen los servicios ofrecidos por los profesionales entrenados con la promesa de curación (la mejora de la condición física en la mayor medida posible), rehabilitación (el ajuste de la persona a su condición) o adaptación (ajuste a la vida como persona con discapacidad).
Beneficios del modelo	La aceptación de ser 'elegido' para tener una discapacidad, sentir una relación con Dios, tener un mayor sentido de propósito. Algunos impedimentos se entienden como evidencia de encarnación espiritual.	Promueve la fe en la intervención médica y ofrece una etiqueta como explicación. Los avances médicos y tecnológicos como servicios clave del estado de bienestar han mejorado las vidas de las personas con discapacidad.
Efectos negativos	Ser excluido de la familia y la comunidad, sentimiento de vergüenza, tener que ocultar los síntomas de discapacidad. La discapacidad expone las vidas pecaminosas (pasadas y presentes) de la familia.	Paternalismo, patologización y promoción de la benevolencia. Promueve el empleo de personas externas y servicios para las personas con discapacidad, quienes no son incluidas en los procesos.

Fuente: adaptación de Oliver (1996), Goodley (2000), Oikari (2001, 2002, 2009), Barnes y Mercer (2003) (Goodley, 2017: 7, traducción propia).

Fuente: Pérez, 2019, p.11

Es necesario identificar que, de acuerdo con el cuadro anterior, se observa que las consecuencias que ha traído para las personas con discapacidad son variadas. Es un modelo que ha permitido a profesionales de la salud, emplear herramientas y ofrecer cuidados médicos de acuerdo con la situación de salud de la persona, permitiendo que estos tratamientos mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad y estabilizar de cierto modo, la dinámica familiar surgida por la discapacidad.

En orden de cosas, surge **el modelo social**, la CIF lo describe como un modelo que considera que la discapacidad no es un atributo de propio de la persona sino, como un

problema de origen social que abarca un conjunto de condiciones, la mayoría creada por el contexto social.

Stein (2007, como se citó en Pérez, 2019) sintetiza en tres postulados este modelo:

1. Los principales problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad se derivan de las actitudes sociales y no de las limitaciones funcionales; 2. El entorno creado por el hombre está conformado y moldeado por las políticas sociales, y 3. En una sociedad democrática, las políticas sociales representan las actitudes y valores prevalentes en dicha sociedad (p. 13).

La discapacidad es una situación que se ocupa sólo de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. Por ser una situación social, requiere de la participación social, con el apoyo de modificaciones ambientales necesarias para asegurar la participación plena de todas las personas con discapacidad. El problema que se presenta en este modelo es de origen ideológico y de actitud, es así como el ámbito político realiza una mirada a los derechos humanos y no sólo en la atención a la salud. Es así como los términos de inclusión, autonomía, accesibilidad, ajustes razonales y diseño universal toman mayor importancia para la sociedad.

De acuerdo con Argento, Garde, Guzmán y Vega (2020) “Es hasta este modelo que se considera como persona a quien tiene una deficiencia física y/o mental y el término “integración” va cobrando vida” (p.39). Se concibe que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad en la medida que sean aceptados e incluidos por la sociedad. Toboso y Ripollés (2008, como se citó en Argento, Garde y Vera, 2020) mencionan lo siguiente: “si se solucionan los temas de accesibilidad y de diseño para todas y todos, la discapacidad “desaparecerá” en gran parte (p.40).

El modelo social está en contra de la noción de “funcionalidad normal” y no considera que la discapacidad sea una situación de anormalidad o que sea la persona con discapacidad quien tenga que poner todo su esfuerzo para poder cumplir con los estándares que la sociedad considere necesarios para poder pertenecer a ellos.

Posteriormente surge el **modelo biopsicosocial o CIF**, se concibe a la persona en una contante interacción con factores como la salud, familia, sociedad, entre otros. Estos factores ambientales influyen positiva o negativamente en la persona con una condición de discapacidad. Argento, Garde, Guzmán y Vega (2020) mencionan que “La discapacidad sería la resultante de la interacción entre un individuo y los factores ambientales que constituyen en el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida” (p.41).

2.2 Familia y discapacidad.

A pesar de los avances que se han tenido para tener una mirada más humana hacia la discapacidad, sigue presentándose la necesidad de comunicación con el otro, desde la racionalidad y la moral. Considerarla como una persona de derechos, valiosa y con dignidad.

Es así como el **Modelo Comunicacional y de Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad** (Argento, 2014), pretende que sean las personas con discapacidad, quienes reconozcan su situación y con ello puedan organizarse para luchar por el respeto de su dignidad dentro de la sociedad en la cual se encuentran desarrollándose, para poder tener como resultado una sociedad más justa y democrática, la cual es regulada por leyes que en teoría prometen una mejor calidad de vida, en especial para los grupos más vulnerables.

De acuerdo con Morales (2019) el tema de discapacidad ha aumentado su visibilidad y ha experimentado cambios significativos en su abordaje para lograr la inclusión social que se visualiza a un tiempo no muy lejano. La autora refiere lo siguiente:

Un elemento clave de este cambio de paradigma ha representado el pasaje desde la definición de la discapacidad centrada en el déficit, a partir de condiciones médicas, hacia una concepción más dinámica e integral, que piensa un complejo proceso de salud, económico, sociocultural y también político, un fenómeno diverso, en el que la discapacidad se forma en la interacción entre las capacidades funcionales de la persona y su entorno físico y social. Son términos incorrectos: persona con

capacidad diferente, persona con capacidad especial, deficiente o minusválido, estas fueron reemplazados por el termino Persona con Discapacidad (p.71).

Continuando con los modelos, posteriormente surge el **modelo de derechos humanos**. Con la participación de 162 países, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se estableció como el primer instrumento de derechos humanos, recalando que la discapacidad está basada y forma parte de la diversidad humana y estipula que todas las personas con discapacidad están sujetas a derechos y que esta condición no debe ser utilizada para justificar la negación o restricción social. Fortaleciendo el cambio de paradigma del modelo social (Pérez, 2019).

Pérez, en el 2019 señala los beneficios que ha traído este modelo y lo plantea de la siguiente manera:

Podemos destacar el hecho de que la Convención subraye la necesidad de tomar medidas para cambiar actitudes y comportamientos que estigmatizan y marginalizan a las personas con discapacidad. Al subrayar la dignidad como característica inherente al ser humano y el impedimento como parte de la diversidad humana, el modelo de derechos humanos propone ajustar leyes y programas para superar barreras y garantizar el ejercicio de los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad (p.18).

El modelo presenta a la discapacidad como un problema social que puede ser “resuelto” por medio de políticas que permitan la accesibilidad y la participación. La entiende como parte de la diversidad y recalca la relación que tiene con el medioambiente. Algo que es criticado en este modelo es que se olvida que los impedimentos están mediatizados por la sociedad.

2.2.1 Los padres de personas con discapacidad: un nuevo rol

La paternidad engloba una serie de prácticas relacionadas con la formación que los padres han recibido o heredado a partir de su crianza. Los padres mantienen expectativas con relación a la paternidad-maternidad. A lo largo de los meses del embarazo fantasean

sobre la vida de su hijo, del tipo de niños que esperan, se imaginan cómo se verá, a quién se parecerá, etc. Todo esto provoca una idealización del hijo, una fantasía y quizá hasta una imagen falsa. La llegada de un hijo con discapacidad genera un impacto a nivel psicológico y en los distintos vínculos familiares, provocando diversos momentos de crisis, porque el hecho se percibe como algo raro, extraño e inesperado que rompe con todas las expectativas que se generaron desde el embarazo.

El nacimiento de un hijo con discapacidad suele venir acompañado de una serie de sentimientos “negativos” dado que, es una situación inesperada y que se aleja de las expectativas sobre el hijo que se esperaba. Todo esto va desde un rechazo, angustia, dolor culpabilidad hasta llegar a la aceptación, esto se mezcla en cada miembro de la familia, generando una y otra vez la misma pregunta sobre el porqué de esa situación. Este hecho está acompañado de una serie de aprender a acomodar la forma de relacionarse y convivir entre los diversos miembros de la familia, así como de lograr la resiliencia en cada uno, para mejorar la calidad de vida familiar y tener una mejor adaptación y responsabilidad en cuanto al cuidado y educación de sus hijos. Será necesario adaptar los patrones familiares, las actividades familiares, los recursos económicos y las reacciones ante situaciones que se presentarán en el curso de la vida de su hijo.

En el 2017, Salazar recalca la importancia de un acompañamiento a los padres de familia, porque existe una crisis muy severa al saber que su hijo tendrá una condición de vida que requerirá de su apoyo.

La complejidad de abordaje de la discapacidad, por un lado, y la necesidad de acompañamiento de los padres por otro, ponen en evidencia que es necesario conocer con mayor precisión la relación entre la inteligencia emocional y la resiliencia considerando las diferencias entre los diversos tipos de discapacidad (p. 157).

En el ámbito familiar es recomendable plantear la necesidad de intervenir con los padres, por medio de programas que fortalezcan la inteligencia emocional. Los programas deben fortalecer la participación de todos los miembros de la familia en el desarrollo integral de la persona con discapacidad. Esto permitirá que se logre una mejor adaptación

positiva, un mejor desempeño en la atención de la persona con discapacidad, mejores herramientas para fomentar la autonomía en su hijo, un mayor autocontrol y hacer frente a las demandas que se generan por esta condición. Lo anterior tendrá una repercusión positiva en la superación del duelo y sobre todo mejorará la calidad de vida de las personas con discapacidad y de toda su familia.

En el 2017, García afirma que la atención institucional y social sobre la calidad de vida familiar debería ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad, aunque en muchas comunidades esto es desconocido e ignorado. En algunos lugares se tiene la concepción de que la discapacidad es un término referido a tragedia. En estos casos es necesario considerar los derechos, la dignidad, la violencia, la discriminación de la cual se conforma su vida diaria y crear acciones que impliquen la re-presentación de significaciones construidas en torno de estos sujetos, es necesario una re-elaboración de los discursos que les significan, es necesario un cambio de prácticas de la vida social en su conjunto, que les permitan un empoderamiento y una lucha activa por la defensa de sus derechos.

Fortich, (1990, citado en García, 2017) considera que:

La discapacidad debe ser atendida desde los primeros meses de vida de la persona cuando la discapacidad de un hijo se presenta en los primeros meses o años de vida, el aprovechamiento temprano de las potencialidades del niño en plena maduración exige la intervención tan pronto como sea posible (p. 110).

Este proceso requiere de la adaptación de roles que los padres desempeñarán al brindar apoyo y sustento al hijo, y estar preparados porque en la familia se generarán cambios emocionales, situaciones que pueden repercutir en la salud, convivencia y en la adaptación.

Finalmente, los cambios en roles familiares no son los únicos que sufrirán ajustes, se tiene que considerar que las afectaciones serán en varios niveles personales y familiares. En ellos es muy seguro que aspectos como el estrés tengan un motor presencia puesto que, la crianza de un niño con discapacidad no es una tarea sencilla y conlleva alteraciones en

las rutinas familiares previamente establecidas. Todo esto puede desencadenar otros problemas como la depresión y la ansiedad.

2.2.2 Etapas del duelo ante la discapacidad: concepción de crisis familiar.

De acuerdo con Fortier y Wanlass (1984) mencionan que el duelo es un concepto complejo de entender, sin embargo, en las siguientes palabras expresan de manera muy precisa el significado

El duelo es concebido como un constante recordatorio de aquello que se perdió y por ello la resolución del mismo no llega nunca, ya que no existe el tiempo para resolverlo puesto que el niño inesperado requiere atención inmediata y permanente, por ello los padres frecuentemente desarrollan respuestas neuróticas. Los autores no reportan cuántas madres fueron incluidas en el estudio, o cuánto tiempo después del diagnóstico (p.36).

El dolor es considerado como una respuesta natural a una situación trágica y esta varía de una persona a otra. Los sentimientos de tristeza son normales y esperados y suelen presentarse en momentos específicos relacionados con la etapa del desarrollo del niño.

Olshansky (1962) describe una serie de etapas secuenciales en el ajuste al proceso de duelo, el cual es caracterizado por una fase inicial de shock, seguida de una desorganización emocional (enojo, culpa, vergüenza, ansiedad, enojo, soledad, frustración, inseguridad, lástima y miedo). Mientras que Walker, Caso y Garfield (1981) mencionan que existen dos nociones acerca del proceso de ajuste parental de niños con discapacidad: 1) Los padres atraviesan el duelo con el paso del tiempo y la tristeza es crónica; y 2) el duelo tiene límites temporales, en donde los padres atraviesan una progresión predecible de etapas de ajuste a la situación y el duelo puede ser concluido.

Fortier y Wanlass (1984), proponen un modelo que consta de cinco etapas de la crisis que afronta la familiar: impacto, negación, duelo, reconexión con la vida diaria, cierre. En cada una de ellas se describe la esfera conductual, afectiva, sensaciones, relaciones interpersonales (será necesario lidiar con etiquetas, estereotipos y quizá hasta el

aislamiento), lo afectivo (trabajo con las emociones y sentimientos) y lo cognitivo. La familia tiene que ser reforzada a procesar información técnica, manejar el impacto del diagnóstico.

Considerando las aportaciones de Alberoni (2013), señala que quienes se encuentran en una situación de ser padres de una persona con discapacidad, se enfrentan a una crisis. El primer período después del nacimiento se caracteriza por un estado de shock en el cual, los padres se resisten a afrontar la verdad y su primera reacción es de incredulidad. La segunda etapa, surge unas semanas después, cuando los padres empiezan a tomar conciencia de lo que está pasando y empiezan a buscar explicaciones. Es muy probable que busquen las causas que lo originaron, aquí surge la culpabilidad a la pareja o a uno mismo. Después de un tiempo comprenden y aceptan que no hay culpables en esa situación. La etapa siguiente es aquella en donde los padres empiezan a aceptar la realidad y deciden hacer todo lo posible para encontrar distintos medios u opciones para resolver sus dificultades.

La misma autora señala que existen distintos duelos/retos en este proceso tan complejo de aceptación y reorganización. Este duelo contiene distintas fases:

- I. Embotamiento de la sensibilidad. Los padres reciben el diagnóstico. Inicia el adormecimiento de la sensibilidad, momentos de cólera. Este es un período de negación.
- II. Anhelo y búsqueda de la figura perdida. La incertidumbre se encuentra en su punto máximo, se cuestiona el diagnóstico y la posibilidad de un pronóstico complejo. Hay opiniones de diversas figuras familiares y médicos. Surge la ira, angustia, rabia y llanto. Así como insomnio, pérdida de apetito y culpa.
- III. Desorganización y desesperanza. Se presentan frustraciones afectivas por no saber qué hacer o dónde ir, en el pensamiento y la acción. Surgen sentimientos de depresión, apatía, poca voluntad y poco deseo de lucha.
- IV. Reorganización. Se acepta la realidad de forma gradual, se acomodan nuevas situaciones, y se reconocen las diversas circunstancias. Surgen nuevos roles y conocimientos (p.32-33).

Todas las fases requieren de tiempo, al ser un proceso, la aceptación se va dando de

forma paulatina. Es importante que se conozca que no todas las familias lo transitan con la misma intensidad.

Finalmente, Alberoni en 2013 considera necesario mencionar algunos otros factores que influyen en la respuesta de los padres ante la discapacidad:

- I. Gravedad de la discapacidad.
- II. Edad del diagnóstico
- III. Cómo fue recibida la información. (médico, obstetras, enfermeros, etc)
- IV. Situación económica hasta problemas financieros
- V. Tiempo que se requiere para los tratamientos
- VI. Contexto social.
- VII. Tiempo necesario para la atención. Si no hay un buen control de esto aumenta el estrés, enojo, tensión entre los miembros de la familia.
- VIII. Mitos de la cura (p.34).

Brodin (1999, como se citó en Alberini, 2013) afirma que “un niño con discapacidad tiene posibilidades de desarrollo al igual que los otros niños. El estado anímico de la familia tiene un gran significado para su bienestar y desarrollo” (p. 33).

Uno de los aspectos que se consideran primordiales en la calidad de vida, es el estado emocional de la familia. Sin este aspecto y sin un buen manejo de las emociones con respecto a esta situación, será muy complicado que la familia logre un buen desarrollo en su hijo con discapacidad.

Las comunidades indígenas suelen presentar una mayor complicación, al desconocer o ignorar muchas cosas de la discapacidad. Las familias en estas comunidades afrontan de una manera particular esta situación ya que, muchas veces no conocen ni el diagnóstico exacto de su hijo, no saben qué hacer o a quién acudir para solicitar apoyo.

2.2.3 Ruralidad y discapacidad.

Las Personas Indígenas con Discapacidad (PICD) se enfrentan a múltiples barreras sociales (prejuicios, estigmas, poca libertad de movimiento y una vida libre de violencia) y

físicas, así como de discriminación que, socavan el pleno disfrute de sus derechos y la posibilidad de contar con una buena calidad de vida.

Muchos de estos prejuicios y estigmas culturales contra las personas indígenas con discapacidad, provocan que las familias no recurran a algunos servicios básicos que le permitan a la PICD atender algunos efectos de la propia discapacidad. Tal es el caso de los servicios sanitarios, sistema de justicia y la educación básica. Si esta dinámica se practica desde temprana edad, afectará el desarrollo posterior de la persona y sus posibilidades de participación en la vida social de la comunidad. Yeo y Moore (2003, como se citó en Iguanzo, 2020) afirman que “La pobreza en la que viven muchas comunidades indígenas, agrava la discapacidad” (p.362).

Una de las situaciones que, sin duda se ven muy marcadas en la comunidad de Hueyapan, al no contar con espacios adecuados de apoyo a la discapacidad.

Arenas (2011 citado en Iguanzo, 2020) complementa lo anterior con lo siguiente:

Si a todo esto se le añade, el aislamiento geográfico de muchas comunidades, el limitado acceso a las tecnologías de información y la comunicación y las escasas oportunidades de haber aprendido otros idiomas que son utilizados en el plano internacional para poder establecer alianzas internacionales, es de prever que la presencia y la voz de las PICD va a ser muy limitada, ya no sólo en su comunidad sino en movimientos sociales más amplios. Esto puede en último término, reproducir desigualdades estructurales en el seno de las redes transnacionales de defensa (p. 369).

Las oportunidades y limitaciones que presenta la discapacidad en relación con la calidad de vida en la ruralidad permiten identificar las diversas y múltiples restricciones en servicios básicos. Las barreras de accesibilidad y de actitudes son otros factores que limitan las condiciones mínimas para lograr la calidad de vida familiar, de la que se ha hablado con anterioridad.

Las condiciones de vida de las personas indígenas con discapacidad se han visto influenciada por distintas dificultades referentes a una atención integral. Sin olvidar las dinámicas y características propias que practican las familias de esas comunidades.

Amigo y Solís (2007, como se citó en Flórez, Monsalve y Montoya, 2021) afirman lo siguiente

En este estudio plantean que las dificultades para la integración social pueden deberse a la escasa información de la población que habita en el territorio rural, la cual se agrava por la lejanía que mantiene el territorio con las ciudades centrales, además, plantean que las organizaciones sociales que están presentes en estos territorios no integran de forma activa a las personas con discapacidad, ya que de alguna manera “desconocen la forma de poder relacionarse o de trabajar en conjunto, provocando que la persona que presenta la deficiencia, pase de ser discapacitado a minusválido socialmente” (p.15).

Mientras que Villalva (2017) refuerza lo anterior, al mencionar que:

Las vidas de los niños y niñas con discapacidad cambiarán muy poco mientras no cambien las actitudes. La ignorancia sobre la naturaleza y las causas de los impedimentos, la invisibilidad de los niños que padecen discapacidad, la subvaloración de su potencial, y los obstáculos a la igualdad de oportunidades y al tratamiento conspiran para mantener marginados y en silencio a estos niños. “Dar cabida al tema de la discapacidad en el debate político y social puede sensibilizar a los encargados de tomar decisiones y a los proveedores de servicios, y demostrar al conjunto de la sociedad que las discapacidades forman parte de la condición humana (p.19).

Por otro lado, una de las aportaciones que más llama la atención, por su similitud con las situaciones que viven en comunidad de Hueyapan, es la de Quezada y Huete (2017) al mencionar algunas barreras o factores de riesgo que dificultan la inclusión de persona con discapacidad:

- En relación con los apoyos específicos, las personas en el entorno rural se ven condicionadas a utilizar los servicios disponibles, usualmente fuera de su municipio,

lo que dificulta el acceso a los recursos, por el deficiente estado de las comunicaciones y la ausencia de accesibilidad en los transportes.

- La sobrecarga familiar y la ausencia de apoyos sobre el terreno, obliga a las familias a atender tareas de asistencia que suponen un coste de oportunidad en forma de renuncia a otras actividades, ya sean estas productivas, formativas o de otro tipo.

- La población con discapacidad no presenta situaciones de pobreza de manera más frecuente en el medio rural, pero sí se demuestra estadísticamente que el riesgo de pobreza es considerablemente más alto que el de la población con discapacidad en el medio urbano, y muy superior al de la población sin discapacidad.

- Invisibilidad: los sistemas de información sobre los servicios y programas comunitarios son escasos, no siempre accesibles, y no promocionan la participación de la población con discapacidad. Permanecen en el medio rural estereotipos negativos hacia la población con discapacidad (p.46).

Sin duda, cada uno de los factores que Quezada y Huete (2017) comentan, tienen que ver con lo que sucede en la comunidad. Es de vital importancia que las familias cuenten con sistemas de información que permitan reducir las brechas de desigualdad que se viven en estas comunidades.

2.3 Calidad de vida individual

La calidad de vida es un concepto que hace referencia a la percepción subjetiva de las personas en relación con grado de satisfacción que presentan en las dimensiones o condiciones de su vida. El concepto pone en primer lugar a la persona y permite que ella misma la que hable sobre la calidad de los profesionales involucrados, además de influir en el desarrollo de programas y servicios para lograr la inclusión plena de la persona con discapacidad en medio de la sociedad. Esto permitirá mejorar la calidad de vida de la persona y de su familia (Martín y Sánchez, 2016).

Martín y Sánchez (2016) afirman que:

El éxito de las políticas tendentes a priorizar el modelo de la inclusión social de las personas con discapacidad depende en gran medida del grado de conocimiento, las creencias y actitudes de la sociedad hacia la discapacidad. Cuanto más escaso sea el

conocimiento, las actitudes serán más negativas y las creencias más estigmatizantes (p.2366).

El objetivo de esta investigación rescata la necesidad de sensibilizar sobre la información del tema de la discapacidad, porque se cree que esto es uno de los primeros factores a abatir y así, lograr la calidad de vida que las familias de personas con discapacidad.

La exposición “un tanto” pesimista del estado actual de la calidad de vida actual de las familias de la comunidad de Hueyapan, se considera que en medio de tantas dificultades, barrera y limitaciones yace la oportunidad de hacer un cambio.

Lacasta (2012, como se citó en Martín y Sánchez, 2016) afirma que:

La calidad de vida es el empoderamiento de las personas con discapacidad, reconocimiento de sus derechos y la consolidación de sociedades de coparticipación se encuentran con obstáculos como la crisis financiera y política, la globalización, la ausencia o debilidad de valores, la cultura de la inmediatez y la fragilidad del estado de bienestar (p.2373).

Por tanto, la calidad de vida es un tema que engloba múltiples factores. La OMS (2016, como se citó en Arias, 2017) conceptuó la calidad de vida como “la percepción de los individuos como su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los cuales viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones” (p.34).

2.3.1 Modelo teórico de la Calidad de vida familiar

Las familias de personas con discapacidad han ocupado diferentes posiciones a lo largo de la historia. Los cambios que se han experimentado sobre la discapacidad, desde la comprensión como las prácticas sociales, han permitido la valoración de las familias como contexto fundamental para el desarrollo y la calidad de vida. El concebir a las personas con discapacidad como personas con derechos y con capacidad de interlocución ha generado el

empoderamiento de las familias y a enfatizar una mayor implicación (Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas, Villaescusa, 2015).

Park et al. (2003, como se citó en Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012) caracterizan a la Calidad de vida Familiar (CdVF) como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, en el que disfrutan de su tiempo juntos y en el que puedan hacer cosas que son importantes para ellos” (p.11).

Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2010: 262 como se citó en Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas, Villaescusa, 2015) redefinen la calidad de vida familiar como “un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva e informado por sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan” (p.13).

La construcción de un modelo teórico sobre la calidad de vida familiar supone la identificación de variables que influyen en la misma. De acuerdo con Zuna et al. (2009, como se citó en Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas, Villaescusa, 2015) identifican las siguientes variables que inciden en la CdVF:

- I. Conceptos de familia como totalidad.
- II. Conceptos de los miembros de la familia como individuo.
- III. Conceptos de práctica, referidos a las actuaciones de los servicios y apoyo.
- IV. Conceptos sistemáticos (sistemas, políticas y programas).

La ilustración de variables de CdVF según Zuna, muestra la diversidad de factores a considerar al momento de evaluar la calidad de vida familiar y permite tener una visión más amplia de la relación que hay entre ellas, con el motivo de poder intervenir de manera eficiente y eficaz en aquella que demande una atención urgente.

Ilustración 12 Variables de CdVF según Zuna.

Ámbito	Variables	Definición	Ejemplos
Familia como Totalidad	<i>Características familiares</i>	Rasgos o descriptores de la familia	Ingresos familiares, tamaño, lugar de residencia, tipo de familia...
	<i>Dinámicas familiares</i>	Interacciones y relaciones entre dos o más miembros	Sentido de coherencia, adaptabilidad, resiliencia, toma de decisiones...
	<i>Características demográficas</i>	Rasgos básicos	Edad, tipo de discapacidad, sexo, nivel educativo, estatus laboral...
Individuos como miembros de la familia	<i>Características de los miembros</i>	Rasgos complejos y multidimensionales que pueden variar	Conducta del hijo, nivel de salud...
	<i>Creencias</i>	Atribuciones de sentido, expectativas o comprensión de un fenómeno o situación	Significado de la discapacidad en la familia, expectativas sobre el futuro del hijo, expectativas de los roles parentales en la relación con profesionales....
Actuaciones de Servicios y Apoyos. Es el punto clave y afecta tanto a los individuos como a la familia	<i>Servicios</i>	Conjunto de actividades educativas, sociales o de salud organizadas para mejorar los resultados de los miembros o de la familia	Respiro, orientación, atención sanitaria, logopedia....
	<i>Apoyos</i>	Aunque no siempre se distinguen con facilidad de los servicios, se entienden como recursos menos tangibles que se dan a los miembros o la familia para mejorar sus resultados	Apoyo emocional dado desde un servicio de atención temprana, conocimientos e información en un programa de formación...
	<i>Prácticas</i>	Procedimientos o procesos específicos a través de los que se prestan los servicios o apoyos	Intervención temprana basada en rutinas, apoyo conductual positivo...
Sistémico	<i>Sistemas</i>	Red organizada para responder a las necesidades de las personas	Sistema sanitario, educativo o legal
	<i>Políticas</i>	Directrices, organización y regulaciones para implementar servicios o programas	Leyes específicas, colaboración sociosanitaria...
	<i>Programas</i>	Entidades formalmente o informalmente organizadas que prestan servicios o apoyos a una población concreta	Programa de atención temprana, padre a padre

Fuente: Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas, Villaescusa, 2015, p. 13-14. La complejidad del concepto y de las variables tan diversas, hace aún más delicada la evaluación.

Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas, Villaescusa (2015), resaltan lo siguiente:

No resulta fácil evaluar un constructo como el de calidad de vida. Cualquier ser humano conoce por experiencia propia o ajena lo difícil que resulta objetivar esto. Y si esto puede resultar complicado en una persona en particular, también lo es en el

caso del bienestar de un sistema social, sea grande o pequeño, como es el caso de la familia. La evaluación de la calidad de vida, que es en la actualidad un fenómeno muy transversal en la investigación y la praxis profesional de muy diversas disciplinas y ramas sociales, educativas y sanitarias, se ha desarrollado notablemente en el campo de la discapacidad, sobre todo en el de la intelectual (p.20).

A manera de cierre, una vez analizadas las variables que están incidiendo en la calidad de vida familiar con hijos con discapacidad, debe estar orientado a la construcción de un modelo que permita a los profesionales en el área, implementar los resultados de la investigación de manera que permitan mejorar la realidad de las condiciones de vida de todos los miembros de la familia y la persona con discapacidad. Siendo la propia familia la que labre su plan familiar a través de sus fortalezas. A esto podría llamarse una intervención “preventiva” o acompañamiento habitual y/o intervención en “crisis” (Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas, Villaescusa, 2015, p. 24).

2.4 La comunicación familiar

A lo largo del tiempo la comunicación ha sido estudiada desde diversos enfoques y miradas. Algunos autores enfocan su trabajo en la ontología y naturaleza del lenguaje para la construcción de realidades, otros se dirigen a la transmisión de conocimientos, emociones o ideas y otros miran los comportamientos como un proceso para generar respuestas reales o imaginarias, por medio de los estímulos verbales (Garcés y Palacios, 2010).

Gallego (2006, como se citó en Garcés y Palacios, 2010) entiende a la comunicación familiar como:

El proceso simbólico transaccional de generar al interior del sistema familiar, significados a eventos, cosas y situaciones del diario vivir; es un proceso de influencia mutua y evolutiva que incluye mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y cogniciones de los integrantes del grupo familiar. La interacción ocurre en un contexto cultural, ambiental e histórico y tiene como resultado crear y compartir significados (p.8).

Es así como se logra identificar que la comunicación familiar se da desde dos escenarios: 1) de carácter interno de la familia y 2) en relación con la comunidad. En los estudios de Gutiérrez (1977 como se citó en Garcés y Palacios, 2010) muestra que, en el primer escenario se analizan situaciones como la amistad, actividades, costumbres familiares, ejecución de proyectos para mejorar la calidad de vida y la planificación familiar. En el segundo, se analiza la proyección de la familia considerando la comunicación entre padres e hijos con la comunidad o el contexto que les rodea.

A continuación, se presentan una serie de características que permiten clasificar la comunicación familiar: Apertura (temas que se conversan), intimidad (comunicación), reflexión (concientizar y manifestar sentimientos y conflictos), constructividad (solución de problemas) y confianza (comprensión del interlocutor).

De acuerdo con Lucas (2011, como se citó en Huerta 2014) “la comunicación parental se trasmite de tres modos distintos: comunicación directa, comunicación indirecta, y la comunicación ambiental” (p.73). Estos mensajes son descritos por el autor de la siguiente manera:

- Los mensajes directos se expresan comúnmente en forma de consejo o aviso.
- Los mensajes indirectos tienden a manifestarse en forma de experiencias, comentarios, comentarios o proverbios.
- Los mensajes ambientales son la vía para que la persona extraiga significados o conclusiones de señales contextuales. Este tipo de mensajes deben de tener relación explícita entre un resultado profesional y una observación particular sobre su familia.
 - Los mensajes por omisión. Son mensajes que no se discuten en la familia.

Para Powell (1969 como se citó en Garcés y Palacios 2010) ha destacado cinco niveles de profundidad y de comunicación que surgen por la dinámica familiar:

El Nivel 5, que se caracteriza por existir una conversación tópica, limitada y formal; el Nivel 4, en el que se habla con mucha frecuencia de otros, para no implicarse a sí

mismo y no comprometerse o ponerse en evidencia; el Nivel 3, en el que el sujeto encuentra espacio para dar ideas y opiniones, lo cual se implica personalmente pero aún no está comprometido directamente con su aprobación social; el Nivel 2, el llamado gut level, en el que el hombre penetra en la profundidad del ser en el terreno comunicativo y, por último, el Nivel 1, en el que se habla de comunicación cumbre, debido que existe una comunión espiritual muy profunda con el intercomunicador (p.10).

Todos estos mensajes favorecen o no la comunicación parental en los niños, creando o no en ellos altas expectativas y aspiraciones. La pregunta es cómo se logra una comunicación asertiva con los niños y lograr su óptimo desarrollo de funciones instrumentales (lenguaje, praxias, gnosias y capacidades visoespaciales), más aún cuando presentan una discapacidad.

Baumrind (1975 citado en Huerta 2014) distingue cuatro conductas de paternidad o parentalidad que permitirán o no el alcance de logros: 1) autoritaria o correctiva; 2) orientadora o autoritativa; 3) permisiva o complaciente; y 4) no conformista. Las cuales describe de la siguiente manera:

1. Estilo autoritario/correctivo. El padre valora la obediencia como virtud y favorece medidas enérgicas y correctivas para frenar la libre voluntad en los puntos donde las creencias o las acciones de los niños entran en conflicto con lo que el padre considera una conducta apropiada;
2. Estilo orientador/autoritativo. El padre intenta dirigir las actividades del niño de una manera racional y orientada a los conflictos. Alienta al diálogo, comparte con el niño el razonamiento detrás de una política y solicita argumentos cuando éste se niega a cumplirla. Valora tanto la autonomía como la conformidad en la disciplina;
3. Estilo permisivo. El padre se comporta de una manera afirmativa, aceptadora y benigna hacia los impulsos y las acciones del niño. Está presente para el niño como un recurso para que éste haga de él lo que quiera, pero no como un agente

activo responsable de la formación y la alteración de su comportamiento actual y futuro (p.74).

El desempeño de la función de la comunicación puede interesar a los padres y familiares puesto que, es un determinante para lograr una buena relación con sus hijos e hijas con o sin discapacidad. Esto permitirá conocer identificar con mayor objetividad: los cuidados básicos que su hijo demanda, salud, modificaciones o prevención de comportamientos inadecuados, lenguaje, orientación sexual, orientación vocacional, desarrollo y estrategias para lograr su autonomía e independencia, entre otros. Todos estos temas servirán para identificar las condiciones especiales de la relación con la persona con o sin discapacidad. Para Fantova (2000) la comunicación de la persona con discapacidad y todos los miembros que conforman la familia, permitirá conocer los servicios y prestaciones, tanto generales como particulares que necesita la persona con discapacidad, así como el papel de los demás familiares ante estos servicios, para lograr una mejor identificación de los que puedan interesar dentro de una gama como la siguiente:

- Servicios de diagnóstico
- Valoración y orientación
- Servicios de salud
- Intervención temprana
- Servicios educativos
- Rehabilitación física o profesional
- Terapia de lenguaje
- Programas ocupacionales, de empleo y de apoyo a la integración laboral.
- Servicios sociales, residenciales y de apoyo a la vida independiente.
- Prestaciones económicas
- Ortesis y prótesis
- Transporte
- Vivienda

La orientación y capacitación para la mejora de la comunicación familiar es uno de los muchos aspectos que, normalmente las familias indígenas no conocen, por lo que existe

una escasa atención a la discapacidad, una falta de demanda para hacer valer los derechos de sus hijos con discapacidad y sobre todo una insatisfacción en su calidad de vida.

Los padres requieren de una red de apoyo, guía y orientación durante el proceso de ser padres, por los diversos retos y dificultades con las que se encuentran, así como la indispensable presencia de estancias que apoyen en la resolución de situaciones específicas (duelo, falta de conocimiento de la discapacidad, el impacto en los hermanos, los cuidados que se tienen que llevar a cabo de un hijo que presenta necesidades específicas, etc.), un espacio que les permita comunicar sus necesidades e intercambiar sus experiencias con otros padres o profesionales en el área.

La poca atención a la familia y al miembro con discapacidad ha llevado a que la unidad familiar se afecte, por consecuencia la calidad de vida también se ve fracturada. Según Badia (2005 como se citó en Guevara y Gonzales, 2012) menciona que uno de los aspectos que mayor interesan en estas familias es el alto nivel de estrés, fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal que presentan. Las variables que determinan estas situaciones según el mismo autor son:

- Tipo y grado de la discapacidad.
- Grado de dependencia o independencia funcional de la persona con discapacidad.
- Las demandas de cuidado por parte de la familia.
- El estatus socioeconómico de la familia
- Apoyo de la pareja y social
- Recursos de la familia
- Habilidades de resolución de problemas (p. 1027).

Se debe tener en cuenta todos estos factores, puesto que las fracturas en la comunicación familiar no surgen de la nada. Se sabe que, tras la confirmación del diagnóstico de discapacidad, se vive un momento de gran confusión de sentimientos (en ocasiones contradictorios), esto supone un golpe de gran envergadura que no es fácil de asimilar.

Trabajar con un programa de intervención que proporcione a las familias orientación para mejorar la comunicación de sentimientos y necesidades permitirá lograr una mejor calidad de vida familiar y tener una mejor relación con su hijo con discapacidad. una intervención constituye una actividad de vital importancia para lograr el bienestar de la familia, favoreciendo así su comunicación con el entorno social que les rodea y en el que se desenvuelven. Logrando una mejor adaptación a él (socioemocional).

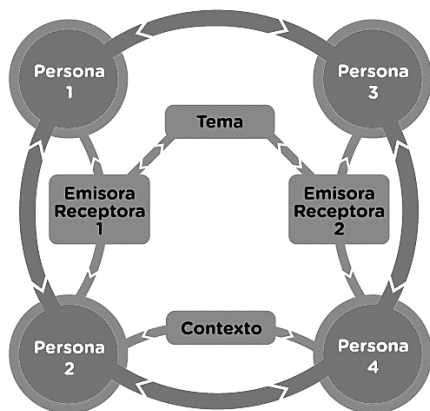
2.4.1 Conseguir una buena comunicación y un buen ambiente familiar

Rodríguez y Verdugo (2011) afirman que:

Las técnicas de comunicación en la familia están íntimamente ligadas a las bases de una comunicación diádica entre emisor o emisora y receptor o receptora, si bien es cierto que los condicionantes de una dinámica grupal se superponen a los procedimientos de relación entre dos interlocutores o interlocutoras...el tipo de negociación y la toma de decisiones familiares están determinadas por las circunstancias contextuales y por la influencia que pueden estar ejerciendo de manera indirecta otras personas externas al núcleo familiar (sean o no familiares) (p.62).

Es importante rescatar la idea de los autores cuando dicen que “la toma de decisiones familiares están determinadas por las circunstancias contextuales”, puesto que, muchas de las decisiones que han tomado los padres de familia de Hueyapan en relación con la atención de la discapacidad de su hijo, ha sido influenciada por el entorno, las creencias, la cultura y paradigmas que en la comunidad. La mayoría de ellas están orientadas por el miedo o al qué dirán, dando como resultado la exclusión de su hijo en la sociedad y a los servicios básicos de salud. La ilustración 13 de Patrones de comunicación interfamiliar permite identificar la dinámica que sigue la comunicación en un determinado contexto, así como los elementos que participan en ella.

Ilustración 13 Patrón comunicativo interfamiliar



Fuente: Rodríguez, A., y Verdugo, M.A (2011).

Cuando se habla de este proceso comunicativo, resulta importante destacar que en él se ven involucrados e interrelacionados todos los sujetos en sus diversos contextos: la familia, profesionales, escuela, padres de familia y la sociedad en su conjunto. Es ésta última la responsable de implementar distintos canales de comunicación para lograr que las personas con y sin discapacidad sean incluidas en ella.

4.1.2 Comunicación familiar y discapacidad.

La relación que existe entre comunicación y discapacidad se relaciona con diversos aspectos como son las condiciones ambientales, físicas, biológicas, económicas, culturales y sociales, los cuales afectan o favorecen el desempeño de la persona en lo personal, familiar o social a lo largo del ciclo vital. Todos estos aspectos condicionan el desarrollo la comunicación. De acuerdo con Sigal (2013) “No se puede no comunicar: Las palabras o el silencio tienen siempre un carácter de comunicación” (p.50). Es de este modo que, la persona con alguna discapacidad, no le resulta impedido la comunicación. La misma autora hace énfasis en que:

El proceso de comunicación de la persona con discapacidad es de carácter multicontextual y está atravesada por la intencionalidad de los participantes, a través de la cual se establecen relaciones entre personas con el propósito de transmitir mensajes o información por medio de sistemas que generan una interacción, por lo menos entre dos individuos (p.50).

La dinámica del intercambio de información, de las personas con discapacidad, presenta algunas diferencias y en algunos casos se torna compleja, lo cual lleva a recurrir a otras maneras de relacionarse con el entorno; se puede dar a través de las palabras (verbales) o del cuerpo (no verbales), de acuerdo con las posibilidades de la persona. Lo anterior significa que se pierdan los elementos esenciales del diálogo.

La familia constituye uno de los pilares esenciales en la vida de la persona y es la interacción con ella lo que dará lugar al conocimiento y comprensión sobre aquellos aspectos propios del estilo de comunicación, aportando con información y datos reales que permitan comprender aspectos relacionados a la cultura del grupo al que pertenecen.

Es por lo que la familia debe plantearse el aprovechamiento de todos los recursos comunicativos que tiene la persona con discapacidad (verbales, no verbales o paralingüísticos). La contribución que pueden hacer los miembros de la familia en el proceso del desarrollo humano dependerá en gran medida de qué tan funcional es su sistema: estructura y modos de convivencia, el tipo de comunicación que se aplique y los vínculos afectivos que surjan a partir de las relaciones sociales que construye día a día.

4.1.3 El rol de la comunicación en la dinámica familiar.

Gutiérrez (2004) ha clasificado a las familias desde su operatividad en dos tipos: 1. La familia funcional/normal, caracterizada por el cumplimiento eficaz de sus funciones, autoridad parental, clara y firme, un sistema que permite el desarrollo de la identidad y la autonomía de sus miembros, crecimiento individual y maduración con satisfacción de las necesidades específicas a cada estadio del desarrollo, reestructuración adaptativa del grupo familiar, en respuesta a los cambios internos (madurativos) y externos (ambientales) de cada miembro familiar, es flexible en las reglas y roles para la solución de conflictos, además tiene la capacidad de adaptarse a los cambios y la comunicación es clara, coherente y afectiva, lo que permite compartir y superar los problemas. 2) la familia disfuncional, se caracteriza por tener múltiples problemas que se mantienen debido a la interacción de la familia, son incapaces de adaptarse a las necesidades madurativo-evolutivas, existe un disfuncionamiento jerárquico.

Para poder evaluar a la familia, Herrera (1997) menciona que, para hacer un análisis del funcionamiento familiar, es necesario verla desde una perspectiva sistémica ya que, la familia es un grupo o sistema compuesto por subsistemas (miembros) y a la vez integrada a un sistema mayor (sociedad). Ver a la familia como un sistema implica reconocer que constituye una unidad, una integridad, por lo tanto, no podemos reducirla a la suma de las características de sus miembros o como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones.

El funcionamiento familiar debe verse de manera circular, desde un análisis de pautas y reglas de interacción familiar recíproca. Esto permitirá llegar al centro de los conflictos familiares y por consiguiente identificar las causas de la disfunción familiar. Al momento de hablar de funcionamiento familiar es probable que se identifiquen diversos criterios para medirlo. De manera general Herrera (1997) ha identificado las siguientes: 1) cumplimiento eficaz de sus funciones principales; económica, biológica, cultural y espiritual), 2) desarrollo de la identidad personal y autonomía, 3) flexibilidad de reglas y roles para la solución de conflictos, 4) comunicación clara, coherente y afectiva y 5) adaptación a los cambios.

Sin duda, es necesaria la búsqueda de recursos que le permitan a la persona con discapacidad incluirse en el medio social y consecuentemente a mejorar su calidad de vida.

Capítulo 3 Metodología (Investigación -Acción)

El siguiente apartado muestra una descripción breve sobre la explicación del método utilizado a lo largo de esta investigación. Se retoman diversos autores a manera de que se comprenda mejor la importancia del método utilizado y de cómo este nos permite encontrar resultados significativos del tema tratado en la investigación.

3.1 Descripción del método de I-A.

El término investigación-acción tiene su origen en las investigaciones realizadas por el psicólogo social, biólogo, médico y filoso alemán Kurt Lewin en la década de los 40. Él se interesó por la investigación de la psicología de los grupos y las relaciones interpersonales. Sus investigaciones eran aplicadas con una metodología cíclica (“espiral de ciclos”), dinámica y de colaboración.

Existen muchas definiciones del término, entre las cuales destacan:

Lewin (como se citó en Restrepo, 2005) concibió este tipo de investigación como como la emprendida por personas, grupos o comunidades que llevan a cabo una actividad colectiva en bien de todos, consistente en una práctica reflexiva social en la que interactúan la teoría y la práctica con miras a establecer cambios apropiados en la situación estudiada y en la que no hay distinción entre lo que se investigada, quién investiga y el proceso de investigación. (p.159).

Parafraseando a Restrepo (2005), él menciona que la investigación acción a lo largo de su transitar histórico desarrolló dos tendencias o vertientes: 1) la sociológica (connotación ideológica y política) y 2) la educativa. En los años 70 se evidencia un renacer en esta metodología.

Kemmis y McTaggart (1988 como se citó en Contreras, Gómez y Solano, 2016) la describen como una investigación reflexiva colectiva emprendida por participantes en situaciones sociales con el fin de mejorar la racionalidad de sus propias prácticas sociales o educativas, así como la comprensión de situaciones en las que estas prácticas se llevan a cabo (p.75).

La naturaleza colaborativa permite crear y desarrollar ideas prácticas que permitan la búsqueda de objetivos que requieren ser alcanzados para la mejora de un contexto en particular. La participación con los demás busca la acción, la reflexión, la teoría y la práctica para dar soluciones prácticas, reales y concretas a un problema. En general, la investigación-acción permite desarrollar un enfoque sistemático hacia sus propias prácticas orientadoras para lograr un cambio positivo ante un problema presente.

Por su parte Yuni y Urbano (2005, como se citó en Colmenares y Piñero, 2008) refieren que la Investigación acción se enmarca en un modelo de investigación de mayor compromiso con los cambios sociales, por cuanto se fundamenta en una posición respecto al valor intrínseco que posee el conocimiento de la propia práctica y de las maneras personales de interpretar la realidad para que los propios actores puedan comprometerse en procesos de cambio personal y organizacional. (p.104).

La investigación acción permite la expansión del conocimiento de todos los participantes, que a su vez se convierten en coinvestigadores que participan activamente y reflexionan sobre la situación problemática, además plantea respuestas concretas de dicha problemática analizada. Tal como lo señala Martínez Miguélez (2000, como se citó en Colmenares y Piñero, 2008), “el método de la investigación acción tan modesto en sus apariencias, esconde e implica una nueva visión de hombre y de la ciencia, más que un proceso con diferentes técnicas” (p.105).

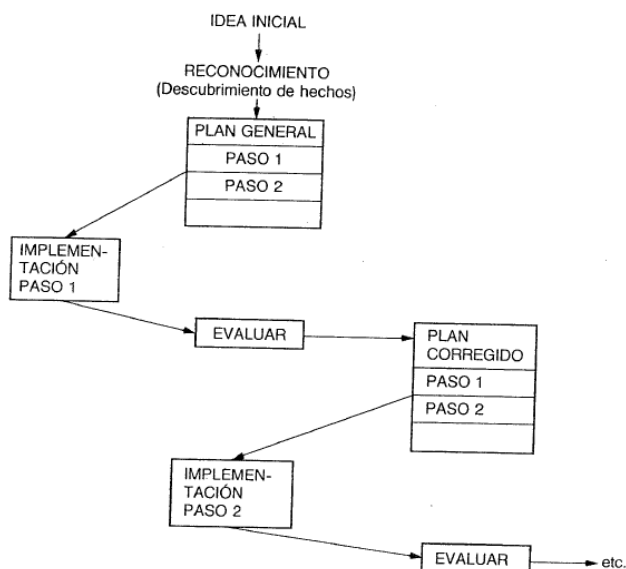
De acuerdo con Vidal y Rivera (2007), la investigación-acción es una forma de investigación que permite vincular es estudio de los problemas presentes en un contexto determinado con programas de intervención o acción social. El concepto tradicional del modelo del fundador de la psicología social moderna, Lewis, trabaja con 3 etapas del cambio social: 1) descongelamiento, 2) movimiento y 3) recongelamiento.

El proceso que siguen estas etapas es el siguiente (Vidal y Rivera, 2007): 1. Insatisfacción con el actual estado de cosas. 2. Identificación de un área problemática. 3. Identificación de un problema específico a ser resuelto mediante la acción. 4. Formulación de varias hipótesis. 5. Selección de una hipótesis. 6. Ejecución de la acción para

comprobar la hipótesis. 7. Evaluación de los efectos de la acción. 8. Generalizaciones (p. 1).

Por otra parte, Fierro, C., Fortoul, B., y Rosas, L. (2012) proponen un ciclo básico de actividades, tal como se muestra en la ilustración sobre el *Modelo de investigación-acción de Kurt Lewin*, el cual permite contar con una idea organizada sobre lo que se tiene que seguir para lograr una buena transformación del problema.

Ilustración 14 Modelo de investigación-acción de Kurt Lewin



Fuente: Modelo de investigación-acción de Kurt Lewin, interpretado por Kemmis (1980).

La investigación acción es un método muy aplicado en los procesos de transformación actuales, utilizado para estudiar, controlar y alcanzar las modificaciones deseadas en el entorno social de aplicación. Además, es una alternativa en los métodos de investigación cualitativa con el objeto de mejorar las practicas sociales o educativas.

En la investigación-acción llama la atención la importancia que tienen los datos empíricos en cuanto fundamento sobre la relevancia que tienen los datos empíricos en cuanto fundamento de una mejor reflexión de la práctica. La calidad de estos datos permitirá contar con una calidad en la reflexión sobre los fines en perspectiva. Este tipo de investigación permite, además, el desarrollo de las capacidades de discriminación,

prudencia práctica (discernir el curso correcto de acción), de juicio del profesional en una situación real, concreta, compleja y humanas.

La investigación-acción no podría darse si no existe una condición necesaria y es que el investigador sienta la necesidad de iniciar cambios e innovar donde se ha detectado un problema y con esto tratar de mejorar la calidad de vida de las personas involucradas, proporcionándoles elementos que sirvan para ayudar a las personas a actuar de manera más inteligente y acertada.

3.2 Propuesta de intervención

La siguiente intervención ha sido diseñada con base al análisis de las necesidades que enfrentan las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad y sus familias, de la comunidad indígena de Hueyapan, Morelos. Surge a partir de las pláticas particulares hechas por la investigadora y de la reflexión realizada con respecto a la importancia que tiene la discapacidad en la vida familiar, poniendo como punto medular el apoyo y orientación en la comunicación, discapacidad y calidad de vida para personas con discapacidad. Es importante rescatar que todas las situaciones problemáticas identificadas han sido especificadas en el análisis del problema.

Es así como surge el plan de intervención que lleva por nombre “Cambiemos el mundo, empecemos por casa”, consta de cinco sesiones de 2 horas cada una, haciendo un total de diez horas de intervención grupal con padres de familia que tengan un hijo (a) con discapacidad. Estas serán divididas durante cinco domingos entre los meses de marzo y abril, con horario de 5 pm a 7 pm. Las sesiones se realizarán en las instancias del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) de la comunidad.

Justificación

Es preciso tener claro que la intervención tiene como propósito central, apoyar y orientar en temas como la comunicación, discapacidad y calidad de vida de personas con discapacidad y su familia. El surgimiento de este plan se deriva de la falta de atención, investigación e intervención en el tema de discapacidad, en la comunidad la “atención” se

centra en la entrega de despensas, en algunas ocasiones de medicamentos y de alguno que otro apoyo de terapia física. Sin embargo, la orientación en el tema no puede dejarse de lado, puesto que, es indispensable que los padres cuenten con la información suficiente y básica para tener una mayor noción sobre sus derechos y el de la persona con discapacidad, para lograr un mejor bienestar y sobre todo una mejor calidad de vida.

Es indispensable que las familias logren comprender el constructor de calidad de vida y su aplicación como base para mejorar el bienestar, comunicación, funcionamiento y relaciones familiares. Gracias a este conocimiento podrán “demandar” la creación de estrategias o programas de apoyo por parte de los profesionales en el tema y autoridades, también para replantear el sistema de prestación de servicios para la discapacidad y la creación de sistemas de ayuda pública (sencillos de describir e identificar), así como, formar redes más complejas compuesta por diversos proveedores de servicios primarios, organizaciones y profesionales para la formación y atención a la discapacidad. Finalmente, la formación en temas de relacionados a la discapacidad permitirá la capacitación del cumplimiento y documentación de la discapacidad en la comunidad y la necesidad de crear una metodología de evaluación para la calidad de vida familiar. Lo anterior permitirá la creación de sistemas de apoyo individualizados basados en las necesidades de cada persona y familia (Schalock y Verdugo, 2007).

Se considera que, si los integrantes de las familias conocen y redefinen su papel y sus funciones desde la cooperación, comunicación, interacción e inclusión avanzarán con una mentalidad distinta sobre la concepción de la discapacidad, conocerán información sobre las fortalezas, áreas de oportunidad y necesidades de su familia. Lo que permitirá poner en práctica acciones que se centren en la reducción de la discrepancia entre los resultados personales de cada integrante de la familia y los indicadores de calidad de vida (previamente descritos) y su vinculación de los apoyos evaluados con la provisión de los apoyos individualizados.

Resulta importante destacar que la calidad de vida no depende únicamente de la familia. Como lo han descrito Schalock y Verdugo (2007) la "Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -

universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) esta influenciada por factores personales y ambientales (p.22)".

Los padres de familia de la comunidad de Hueyapan han tenido una nula orientación en el tema de la discapacidad, a causa de los diversos problemas políticos surgidos en el lugar. Es necesario dar a conocer que la situación económica de los padres ha sido otro de los factores que han limitado la atención de su hijo con discapacidad y finalmente, son padres con un bajo nivel de estudios, lo que ha provocado que no puedan exigir más de aquello que no conocen, pero merecen tenerlo. Por todo lo descrito se considera que el trabajo de intervención será de gran apoyo para las familias y así, hacer valer sus derechos, mejorar la comunicación, la dinámica familiar y, sobre todo, elevar su calidad de vida.

El acceso a los servicios de salud y educación es una difícil lucha que no se ha podido abatir en las comunidades indígenas. El no contar con estos servicios básicos, se reduce la expectativa de vida y la posibilidad de participar en programas educativos, ocasionando un bajo nivel de conocimientos y comprensión, incluso, de temas básicos sobre la persona, su dignidad, los derechos humanos, planificación familiar, cuidado del cuerpo, relaciones sexuales, entre muchos otros. La falta de acceso a la información ha mantenido “conformados” a los padres de familia de hijos con discapacidad. Esta situación no puede ni debe continuar así, por lo que la aplicación de esta intervención se considera crucialmente importante para iniciar con la transformación de esta situación que ha mantenido a los niños con discapacidad excluidos de la sociedad. La educación familiar es la clave para mejorar esta situación.

El objetivo general de la propuesta de intervención es reconstruir la **comunicación** de familias **indígenas** de la comunidad de Hueyapan, Morelos, con un hijo con **discapacidad** en por medio del **enfoque centrado en la familia**, para mejorar la **calidad de vida** de todos sus integrantes.

El logro del objetivo depende en gran medida de la planificación y estructura de la propuesta de intervención, por lo que, a continuación, se presenta un cronograma que desarrolla de manera ordenada y articulada los temas fundamentales para mejorar la calidad de vida de las familias indígenas de Hueyapan.

Cronograma “Cambiemos el mundo, empecemos por casa”			
Número de sesión	Unidad temática	Objetivo	Participantes
1	El rol de la familia	Conocer las responsabilidades, deberes y derechos de la familia en relación con todos sus integrantes para su desarrollo óptimo.	Padres de familia
2	Un hijo con discapacidad en la familia. Mi viaje cambió.	Ofrecer a los padres un espacio para poder expresar sus vivencias y emociones con respecto a la discapacidad.	
		Favorecer el conocimiento de estrategias concretas que favorezcan la integración del hijo con discapacidad en la dinámica de la familia.	
3	Mi familia hoy.	Reflexionar y reconocer sus estilos de interacción para favorecer la toma conciencia de las fortalezas y áreas de oportunidad, por medio del Mapa de Planificación Familiar.	
	Paternidad efectiva. Una nueva forma de amar.	Conocer el concepto de comunicación familiar y de parentalidad positiva como herramientas para fomentar prácticas flexibles, adaptativas y protectoras para la familia.	
4	Vínculos afectivos sanos.	Fomentar y fortalecer aspectos que favorezcan las relaciones familiares.	
5	Experiencias de auto-maestría en la familia.	Proporcionar estrategias para resolver conflictos familiares (las experiencias de padres será el elemento principal).	

3.3 Plan de intervención

“Cambiemos el mundo, empecemos por casa”	
Número de sesión: 1	Horario: 5:00 a 7:00
Nombre del taller: El rol de la familia	Lugar: Instalaciones del DIF municipal
Duración: 2 horas	Fecha: 06 de marzo de 2022

Objetivo particular

Conocer las responsabilidades, deberes y derechos de la familia en relación con todos sus integrantes para su desarrollo óptimo.		
Momento	Actividades	Minutos
Inicio	Se da la bienvenida en la entrada de las instalaciones. Se les entrega una pegatina blanca y un plumón. Una vez que todos estén en su lugar se les indica que escriban su nombre en la pegatina.	5
	Me presento y menciono el objetivo general del taller, las reglas de trabajo y la duración.	5
	En seguida se realiza una dinámica de integración llamada “La telaraña” (ver vídeo para una mejor comprensión de la actividad https://www.youtube.com/watch?v=xfVcN3IL7mI). Dirán su nombre y el motivo por el cual están en el taller o qué conocen de los roles familiares.	10
	Ver el siguiente vídeo para introducir el taller. https://www.youtube.com/watch?v=PTKEtrCBxTU Tomar la participación de un padre que mencione ¿Qué rescató del vídeo?	5
Desarrollo	Realización de un registro acerca de las actividades que los padres llevan a cabo en un día normal de la semana, incluyendo los aspectos relacionados con: trabajo, ocio, familia, etc. (anexo B- “Mis actividades”). Este registro se lleva a cabo de manera individual, es decir, cada padre plasma las actividades que realiza cada día. *El profesional debe explicar que deben incluir todo, incluso aquellas actividades más simples o cotidianas, de manera que el resultado final refleje un “horario” o “tabla de actividades”.	7
	Utilizando el registro realizado anteriormente, los padres destacarán las actividades que realizan de manera individual con un plumo o color, y con otro diferente, aquellas que realizan en pareja.	5
	A continuación, se plantea un debate en grupo en el cual se discutirán los siguientes aspectos: “¿Son importantes los espacios individuales y los de pareja?, ¿Cómo pueden asegurarse dichos espacios?, ¿Cuento con los recursos para ello?”	20
	Al reverso de la hoja se les pedirá que realicen: En pareja los padres realizarán un registro acerca de 3 deberes que creen tener con respecto a los hijos. Posteriormente se compartirá en grupo lo registrado.	15

	<p>A partir de esto, los padres realizarán un segundo registro, planteando esta vez un derecho que cada uno cree tener con respecto a los hijos, para una vez más compartirlo en grupo.</p> <p>Recomendación: Favorecer la siguiente reflexión: “La importancia de conocer las responsabilidades asociadas al rol parental por una parte y los derechos de los padres como persona y como pareja por otro, asociado esto a un factor favorecedor del equilibrio y bienestar familiar”.</p>	10
Cierre	<p>Para ir cerrando la presente unidad temática, se hará entrega de algunos aspectos teóricos sobre el rol de la familia (Anexo C- “El rol de la familia”).</p> <p>*La presente actuación se puede llevar a cabo a través de una charla o la entrega de un documento.</p>	15
	<p>Se forman parejas distintas y se les indica que respondan en otra parte de la hoja la pregunta ¿Qué es lo que me ha hecho falta para poder desempeñar mejor mi rol como padre o madre de familia?</p> <p>Comparten sus respuestas en plenaria.</p>	10
	<p>Finalmente, los padres escriben una tarea que se llevan a casa, de acuerdo con lo identificado en esta sesión.</p>	10
Recursos y materiales	<p>Proyector, computadora. Pegatina, plumones, lapiceros, hojas blancas.</p>	
Evaluación final.	<p>2 preguntas orales sobre la sesión. ¿Cómo es el desempeño del profesional? (excelente, bueno, regular, malo). ¿El ponente domina el tema? (excelente, bueno, regular, malo).</p>	

“Cambiemos el mundo, empecemos por casa”	
Número de sesión: 2	Horario: 5:00 a 7:00
Nombre del taller: Un hijo con discapacidad en la familia. Mi viaje cambió.	Lugar: Instalaciones del DIF municipal
Duración: 2 horas	Fecha: 13 de marzo de 2022

Objetivo particular		
Ofrecer a los padres un espacio para poder expresar sus vivencias y emociones con respecto a la discapacidad.		
Favorecer el conocimiento de estrategias concretas que favorezcan la integración del hijo con discapacidad en la dinámica de la familia.		
Momento	Actividades	Tiempos

Inicio	Se da la bienvenida a los participantes a una nueva sesión y se presenta el objetivo de este.	5
	El profesional les preguntará cómo les fue con el compromiso de la semana pasada, para mejorar su rol como padres. Los padres comparten sus experiencias.	10
Desarrollo	Lectura de un testimonio o parte de un libro cuyo tema central es “Un hijo con discapacidad en la familia” (Anexo D). Posterior a la lectura, se procede a compartir los aspectos más relevantes rescatados por los padres.	10
	Se les pedirá que piensen acerca de aquellos aspectos que consideran fundamentales en su vida. Posteriormente, deberán elegir y registrar los 4 aspectos, ámbitos o personas cuya presencia es fundamental en su vida. “Los pilares de mi vida”. (Anexo E). Los comparten en plenaria.	10
	Luego, el profesional dará el espacio para que los padres realicen de manera individual reflexiones sobre: “¿Qué sucedería si uno de esos pilares desaparece?, ¿Cómo enfrento la situación de no tener algo que es muy importante o fundamental?”.	5
	Las opiniones de los padres se compartirán con todo el grupo. Una vez logrado dicho espacio de reflexión. Ahora, se les plantea lo siguiente: “¿Cómo vivo la llegada y la situación familiar de un hijo que no esperaba?” y lo comparten al grupo.	10
	En una hoja, escribirán qué le ha enseñado o dejado el tener un hijo con discapacidad y qué es lo que necesitan para poder manejar mejor la discapacidad de su hijo (a).	5
	Cerrar el espacio con la siguiente reflexión: ¿cómo es mi hijo ahora en comparación a cómo era hace uno tiempo atrás?, ¿cuáles han sido sus avances, sus logros, sus cambios con respecto a sí mismo?” Complementar el espacio otorgado a los padres para comunicar sus sentimientos con respecto a la llegada de un hijo con discapacidad, con un momento para valorar el hijo que se tiene, siendo conscientes de su evolución con independencia de sus dificultades.	5
Cierre	Es importante conocer todas las relaciones que establece la familia, evitando centrarse exclusivamente en el hijo con discapacidad. Para ello plantea la confección de un “ecomapa” como una alternativa a los métodos tradicionales en el cual los padres solamente enumeran los apoyos con los que creen	

	<p>contar.</p> <p>Para la realización del ecomapa, para realizarlo es necesario pensar en todas sus redes de apoyo, es decir, todas las personas o instituciones que son una ayuda para usted y por lo tanto son importantes en su vida. Ahora registre su red de apoyo situándose usted en el medio. "Ecomapa" (Anexo F). De esta manera se asegura la elección de personas significativas por parte de los padres, favoreciendo el conocimiento de su red de apoyo real y estable.</p> <p>Ver el siguiente vídeo para concluir con el tema. https://www.youtube.com/watch?v=5uoBytTrGNw Después de esto, dirán una frase de lo que más les haya sido significativo.</p> <p>Finalmente realizamos un PNI de la sesión y finalizamos con eso. Participación de algunos padres.</p>	<p>15</p> <p>5</p>
Recursos y materiales	Lapiceros, hojas blancas.	
Evaluación final.	<p>En la parte trasera de la hoja del anexo F, los padres escribirán lo siguiente:</p> <p>Lo positivo</p> <p>Lo negativo</p> <p>Lo interesante de la sesión</p>	

"Cambiemos el mundo, empecemos por casa"	
Número de sesión: 3	Horario: 5:00 a 7:00
Nombre del taller: Mi familia hoy. Paternidad efectiva, una nueva forma de amar.	Lugar: Instalaciones del DIF municipal
Duración: 2 horas	Fecha: 20 de marzo de 2022

Objetivo particular		
Reflexionar y reconocer sus estilos de interacción para favorecer la toma conciencia de las fortalezas y áreas de oportunidad, por medio del enfoque centrado en la familia.		
Momento	Actividades	Minutos
Inicio	<p>Reflexionar, intercambio de opiniones y respuestas sobre: "¿Qué es lo primero que recuerdas de tus padres?, ¿Alguno de tus padres cumplía un rol específico?, ¿Creen que los roles estaban definidos?".</p> <p>A partir de ello, se invita a los padres a reflexionar acerca de las siguientes preguntas: "¿Sucede lo</p>	10

	<p>mismo en la familia que ellos han formado?, ¿Se puede distinguir el rol de cada uno?"</p>	
Desarrollo	<p>De manera individual, en una hoja blanca, los padres realizan un registro de 2 fortalezas y 2 áreas de oportunidad que tengan como familia. Luego cada pareja de padres tendrá un espacio para comparar si las características escritas por cada uno coinciden.</p>	10
	<p>Se entrega el material “Tipos de Interacción Familiar” (Anexo G), y se realiza la lectura del documento en plenaria, posteriormente se debate en grupo acerca de las ideas extraídas. Reflexionando la pregunta ¿Cómo es mi familia?, ¿Cómo nos relacionamos?</p>	20
	<p>En parejas los padres leerán la rutina de un día de la semana (registrado en el anexo B), en ella resaltarán de una forma, las actividades que ellos crean favorecen la dinámica familiar y de otra manera aquellos que crean son obstaculizadores. Posterior a eso se comparte lo analizado y se plantea la siguiente pregunta: ¿cómo mantener los aspectos positivos para las relaciones familiares y cómo cambiar o erradicar los que son negativos para la misma?</p>	20
	<p>Descanso</p>	10
	<p>Identificación de conocimientos previos de los padres con respecto al concepto de parentalidad positiva. Posteriormente el profesional expondrá al grupo las definiciones teóricas de dicho concepto, favoreciendo un espacio de opiniones.</p>	5
	<p>Los padres realizarán un registro acerca de las situaciones o aspectos que para ellos representan una amenaza para el grupo familiar, junto con un registro de aquello que consideran aspectos que la protegen- “Protección y amenazas para mi familia” (Anexo H).</p>	10
	<p>Entrega de documento denominado “factores de riesgo y de protección para la familia” (Anexo I). Sólo como una forma de complementar lo</p>	10

	<p>aprendido en la actividad anterior. Se leerá y si existirá alguna duda será el momento de expresarla.</p> <p>Entrega de cuestionario (Anexo J), “¿Cuánto conoce a su hijo?” el cual deberá ser respondido por los padres de manera individual.</p> <p>Posteriormente, en parejas, contrastarán las respuestas y las puntuarán. Se propone una metodología de “competición” como una forma de motivar a los padres con una actividad de tipo lúdica, aclarando que no es una evaluación</p>	10
Cierre	<p>Finalizar la sesión, recordando los contenidos relacionados con los factores de protección familiar.</p> <p>Una vez finalizada la actividad, se puede otorgar a los padres un espacio para compartir las respuestas de cada uno e intercambiar opiniones y así trabajar las divergencias de percepción que puedan tener.</p> <p>El profesional recalcará que frente a las debilidades se tienen las fortalezas y frente a las amenazas se cuentan con oportunidades.</p> <p>En plenarias los padres escriben un aprendizaje que se llevan el día de hoy o qué es lo que más les interesó del taller.</p>	5 5 5
Recursos y materiales	Hojas blancas, lapiceros, plumones.	
Evaluación final.	Escribirán en una frase un aprendizaje obtenido de la sesión.	

“Cambiemos el mundo, empecemos por casa”	
Número de sesión: 4	Horario: 5:00 a 7:00
Nombre del taller: Vínculos afectivos sanos	Lugar: Instalaciones del DIF municipal
Duración: 2 hora	Fecha: 27 de marzo de 2022

Objetivo particular		
Fomentar y fortalecer aspectos que favorezcan las relaciones familiares.		
Momento	Actividades	Minutos
Inicio	Bienvenida de padres de familia a la sesión. Se menciona el objetivo de esta.	5

	<p>Se propone una reflexión de manera individual, en torno al tema: “Concepciones tradicionales acerca del rol materno y paterno”.</p> <p>Posteriormente se ofrece un espacio cuyo objetivo es compartir las conclusiones obtenidas de la reflexión al grupo.</p> <p>El profesional insta a los padres a realizar una comparación de los roles anteriormente mencionados con aquellos que realizan de manera habitual y cotidiana en el hogar, favoreciendo la visualización del papel que cumple cada uno en dicho contexto.</p>	<p>20</p> <p>5</p>
Desarrollo	<p>De manera individual los padres realizarán un registro acerca de lo que esperan del otro como madre (en el caso de los padres) o del otro como padre (en el caso de las madres). (Anexo K- “Lo que espero de ti).</p> <p>Finalmente, cada pareja tendrá un tiempo para compartir lo registrado por el otro.</p> <p>El profesional generará el siguiente espacio de reflexión: “¿Están repartidas las tareas de casa?, ¿Todos los integrantes del grupo familiar realizan alguna tarea?, ¿Hay alguna tarea doméstica en la cual me gustaría tener más apoyo?”.</p> <p>El profesional proporcionará un espacio final para reflexionar acerca de la importancia del reparto equilibrado de las tareas domésticas, comenzando por reconocer y recoger las ideas previas que tienen las mismas familias con respecto a esa premisa.</p> <p>Descanso</p> <p>El profesional plantea la siguiente pregunta: “¿Que te gustaría compartir con tu hijo?”, ¿qué te impide compartir tiempo de calidad con tu hijo?, éstas deben ser respondida por los padres de familia de manera individual.</p> <p>Ver el siguiente vídeo https://www.youtube.com/watch?v=I90QhfDkDTY Comentar una idea que se les haya quedado de manera significativa.</p>	<p>10</p> <p>10</p> <p>20</p> <p>10</p> <p>20</p> <p>10</p>

Cierre	Finalmente, los padres de familia escriben en una hoja, una estrategia para poder dedicarse más tiempo como familia. La comparten al grupo.	10
Recursos y materiales	Hojas blancas, lapiceros, proyector.	
Evaluación final.	En la parte de atrás del anexo K, calificarán la sesión por medio de la siguiente pregunta: ¿Qué les pareció la sesión? 1. Nada útil 2. Poco útil 3. Muy útil 4. Crucialmente útil	

“Cambiemos el mundo, empecemos por casa”		
Número de sesión: 5	Horario: 5:00 a 7:00	
Nombre del taller: Experiencias de auto maestría en la familia.	Lugar: Instalaciones del DIF municipal	
Duración: 2 hora	Fecha: de marzo de 2022	
Objetivo particular		
Proporcionar estrategias para resolver conflictos familiares (las experiencias de padres será el elemento principal).		
Momento	Actividades	Minutos
Inicio	Dar la bienvenida a los padres de familia y exponer el objetivo de la última sesión.	5
	Realizar una meditación “Un nuevo yo”. https://www.juanlucasmartin.com/descargas.html	10
Desarrollo	En pequeños grupos. Discusión acerca del siguiente tema: “los conflictos más comunes en mi familia”, favoreciendo un espacio de intercambio de opiniones, ideas.	10
	En parejas, los padres deben realizar un registro de una situación compleja que se presente en el entorno familiar y la discapacidad de su hijo. Se comparten dichos registros en grupo con el objetivo de entregar algunas orientaciones para cada caso. El profesional puede instar a los padres a participar dando a conocer las estrategias desplegadas por ellos en el caso de haberse enfrentado a una situación similar.	10
	Compartir en plenarias las estrategias utilizadas para superar los conflictos familiares. Se solicita comunicar brevemente al resto de los grupos las	10

	<p>ideas principales de lo comentado.</p> <p>Como una forma de recordar a los padres las herramientas con las que cuentan para afrontar de una manera adecuada los cambios, se retomarán actividades realizadas con anterioridad. Se recomiendan las siguientes:</p> <p><input type="checkbox"/> Ecomapa</p> <p><input type="checkbox"/> Aspectos que protegen mi familia</p> <p><input type="checkbox"/> Fortalezas y oportunidades del grupo familiar.</p> <p>Descanso</p> <p>De manera individual, cada padre describe a su familia siguiendo la siguiente consigna: “¿Cómo veo a mi familia en el futuro?”. Quien lo desee puede compartir con el grupo lo realizado. Esta actividad se considera como un espacio de expresión para los padres, finalizando de esta manera el ciclo formativo.</p>	<p>10</p> <p>10</p> <p>20</p>
Cierre	<p>Por último, se les proporciona a los padres de familia una rúbrica para calificar el curso (Anexo L).</p> <p>Así mismo se les entrega una hoja con 4 preguntas relacionadas a la experiencia en el taller (Anexo M).</p>	<p>10</p> <p>10</p>
Recursos y materiales	Hojas, lapiceros, proyector.	
Evaluación final.	Rúbrica de evaluación del curso. Preguntas personales sobre la utilidad del curso en su vida.	

Capítulo 4 Resultados y conclusiones

4.1 Descripción de la propuesta en práctica.

Una vez diseñada y aplicadas las sesiones del plan de intervención, se presenta la descripción de la implementación de las 5 sesiones de trabajo con padres de familia de hijos con discapacidad. A continuación, se presentan los acontecimientos y experiencias de cada sesión del taller “*Cambiamos el mundo, empezamos en casa*”.

Sesión 1.

Esta **primera sesión** se llevó a cabo el día 06 de marzo a las 17:00 hr., en la oficina del DIF del palacio municipal del municipio de Hueyapan. Asistieron 5 madres de familia, entre ellos 1 pareja de padres de un hijo con autismo. La sesión comenzó 10 minutos tarde debido a que se esperó la llegada de más padres de familia. Comenzó la sesión con la bienvenida y mi presentación. 17:15 se empezó el plan de trabajo que se tenía. Esta sesión se enfocó en los temas de responsabilidades, deberes y derechos de la familia con el objetivo de dar a conocer a los padres de familia la importancia de identificar espacios que favorecen la relación y **comunicación familiar**. Se comenzó pidiendo a los padres que anotarán su nombre en una pegatina y se les indicó que la colocarán en alguna parte del pecho, posterior a eso se llevó a cabo la dinámica de integración llamada “La telaraña”, donde dijeron su nombre y dieron una aportación sobre lo que conocían de los roles familiares. Al inicio los padres de familia se mostraron tímidos y con “pena” sin embargo, conforme fue avanzando la sesión participaron con mayor seguridad. La predominancia de las respuestas fue que conocían muy poco sobre los **roles de una familia**.

A continuación, se les pidió a los padres de familia que tomarán asiento y observarán un vídeo relacionado a los roles familiares, la particularidad del vídeo fue que los personajes no hablaban. Ellos estaban muy atentos y al ser breve no hubo mayor dificultad. Una vez que culminó les pedí su participación sobre lo que recataron del vídeo. La materia de ellos dio su aportación sobre lo que aprendieron del vídeo y las respuestas más comunes fueron que, no habían caído en la cuenta de la importancia de crear una buena estructura familiar para poder superar los problemas que surjan en la familia.

Cuando estábamos comentando el vídeo una madre de familia llegó y pidió disculpas por llegar tarde, pero mencionó que no había quién se quedara cuidando a sus

hijos. Los padres comprendieron y le recibieron sin hacer ningún comentario. Le ofrecieron una silla y ella se incorporó. Le di una hoja para que colocara su nombre y pedí a una mamá que le comentara lo que estábamos haciendo. Posteriormente, les entregué hojas engrapadas a cada uno y expliqué qué era y la importancia de responder todo lo que se les indicó de manera honesta y que si no entendían algo me lo dijeran. Les expliqué que como primera actividad necesitaba que registraran en el anexo B, todas las actividades que llevan a cabo en un día normal, incluyendo aspectos relacionados al trabajo, ocio, familia, etc. Durante el registro, una mamá dijo (a manera de broma) que esa hoja no le iba a alcanzar para poner todo, las demás rieron e hicieron algunos comentarios al respecto.

Una vez que terminaron, les entregué dos plumones de agua de distinto color a cada persona y les indiqué que con un color tenían que señalar las actividades que realizan de manera individual y con otro color de plumón aquellas que realizan como pareja. En este punto, el único padre de familia dijo que mejor sí hubiera anotado que lavaba los platos para que viera su esposa que sí le ayuda, y los demás rieron.

Posterior a eso se les indicó que en grupo debatieran o discutieran algunas preguntas relacionadas a lo que había descubierto en su lista. Esta actividad permitió identificar todas las cosas que hacen, en su mayoría, solas y permitió descubrir que, al no contar con otros apoyos el día terminaba siendo muy cansado y contando con muy poco espacio para ellas mismas. Entre ellos se aconsejaban y se daban algunos tips para poder contar con espacios para uno mismo, por otra parte, surgieron varios comentarios sobre la necesidad de contar con apoyos para poder atender mejor a sus hijos con discapacidad y que incluso esa labor fuera menos pesada en el día. También permitió que los padres externaran que el domingo era un día complicado para poder asistir a las “clases” porque, normalmente lo utilizan para prepararse para la semana (uniformes, despensa, limpiar la casa, etc.) y que necesitaban dejar a sus hijos con alguien más.

Una vez externada todas las cosas anteriores, se les solicitó que registrarán 3 deberes que creen tener con respecto a los hijos y se compartieron en plenaria. Los padres decían que como padres tenían muchos deberes, pero que ellos sabían a lo que se atenían cuando decidieron tenerlos pero que, definitivamente llegaba un momento en el que se sentían cansados. En este punto los papás se veían un poco cansados, por lo cual se les dio

10 minutos de descanso y les comenté que podían salir del salón, tomar unas galletas y café.

Al regresar les comenté que en el mismo apartado podían anotar la siguiente actividad: registrar un derecho que creen tener con sus hijos y lo comentamos en el grupo. Una de las mamás mencionaba que tenía derecho de llamarle la atención cuando no esta haciendo las cosas bien y este fue un tema de debate por un momento, puesto que, el padre de familia le dijo que estaba bien pero que, debía de saber dónde y cómo hacerlo para evitar que se sintiera exhibido.

Para ir cerrando la sesión se les pido que buscarán el anexo C de su material, en donde solicité que por turnos pudiéramos leer el texto. Una de las madres de familia expresó que ella no podía leer muy bien y le comenté que no se preocupara, que la íbamos a apoyar con eso. Conforme íbamos leyendo iba explicando de manera muy breve lo que significaba cada apartado y eso permitió que los padres entendieran mejor cada aspecto. Cuando acabamos la lectura, les solicité que escribieran una pregunta referente a un área de oportunidad para poder desempeñar mejor su rol como padre o madre de familia y unas de ellas compartieron sus respuestas. Finalmente, las personas escribieron una actividad de aprendizaje para poder trabajarla en la semana, de acuerdo con lo que habían aprendido en la sesión.

Me despedí de ellos y les pregunté qué les había parecido la sesión. Se notaban contentos y me dieron las gracias por haberles enseñado algo tan importante. La sesión finalizó siendo las 19:20 pm.

Sesión 2.

La **segunda sesión** se llevó a cabo el día 13 de marzo a las 17:00 hr. en la oficina del DIF del palacio municipal del municipio de Hueyapan. Esperé a los padres de familia hasta las 17:45 hr. Pero nadie llegó. El encargado del lugar me comentó que había un evento grande en el auditorio municipal y que quizá por eso los padres no llegaron al taller. Salí del salón a las 17:55 hr.

Sesión 2.

La **segunda sesión** se llevó a cabo el día 20 de marzo a las 17:00 hr. en la oficina del DIF del palacio municipal del municipio de Hueyapan. Debido a la falta de asistencia

de los padres de familia el domingo 13 de marzo, se tuvo que hacer un ajuste para dar continuidad con las sesiones de manera ordenada.

La sesión inició a las 17:20 hr. Puesto que esperé a que más padres se reunieran, iniciamos la sesión, di la bienvenida a los asistentes y presenté los objetivos de la sesión. Les pregunte si había ocurrido algún problema la semana pasada, esto para conocer los motivos de la inasistencia y de las 5 madres de familia presentes, 3 de ellas habían asistido al evento previamente mencionado y las otras 2 dijeron que se les había hecho tarde porque sus esposos habían llegado del trabajo y tuvieron que darles de comer. Una vez conocidos los motivos del hecho, inicié con la primera actividad de la sesión, la cual consistía en preguntarles cómo les había ido con la “tarea” de la primera sesión. 2 madres de familia muy honestamente me comentarios que les costó mucho trabajo cambiar el rol que cada miembro de la familia ya tiene, - “En una comunidad machista, es difícil que los hombres apoyen en las labores de la casa”, expresó una de ellas, a lo que las demás asintieron con la cabeza. Una madre, comentó que a pesar de que alguien profesional les diga muchas cosas que pueden cambiar en la familia, no siempre es un camino sencillo y más porque lo han venido haciendo siempre.

Como siguiente actividad se pidió que, en plenaria realizaran la lectura del anexo D (el cual se encuentra dentro de las hojas que se les proporcionó), uno por uno fue leyendo una parte y yo intervenía en algunas ocasiones para aclarar mejor las ideas expuestas. Al finalizar les indiqué que me dieran una idea generar que les había quedado del texto. Al principio les costó mucho trabajo participar y tuve que dar un ejemplo. Una de ellas expresó su idea, pero a las otras les costó mucho trabajo tomar la iniciativa de participar.

Continuando con las actividades, di una breve explicación de la importancia de identificar los pilares que rigen nuestra vida. Posteriormente les indiqué que reflexionaran sobre cuáles son aquellos pilares que sostienen su vida y la importancia de identificarlos en la imagen del anexo E. En esta parte fue muy interesante escuchar que uno de los pilares que se repitieron fue la familia y la economía. Una madre expresaba que el dinero no lo es todo en la vida, pero sirve para dar estabilidad en muchas cosas. Otra de ellas mencionó que si no se cuenta con el dinero suficiente sucede que no pueden atender a sus hijos con discapacidad con todo lo que necesitan y merecen. Siguiendo la misma línea de la actividad, mencioné algunas preguntas para reflexionar más sobre los pilares de la vida.

Posteriormente, se lanza una pregunta que va más enfocada al tema propio de la discapacidad, ¿Cómo vivo la situación de la llegada de un hijo con discapacidad?, las madres de familia compartieron muy abiertamente lo difícil que fue recibir el diagnóstico de los doctores y de las diversas preocupaciones que en ese momento se le vino a la mente, también dijeron algunas experiencias al llevarse al bebé a casa y de cómo lo tomó el resto de la familia.

Para contener un poco el momento de desahogo, les solicité que en la parte trasera de la hoja escribieran las enseñanzas que les ha dejado tener un hijo con discapacidad y las cosas que necesitan para poder manejar de mejor manera la discapacidad de su hijo.

Como ejercicio final, se les solicitó a las madres de familia que escribieran los cambios que han notado en su hijo desde que nació hasta este momento, así como que reconocieran los avances y logros que han tenido. Se complementó el espacio con una breve reflexión acerca de la fortaleza que han demostrado a lo largo de este tiempo, de reconocerse como personas valientes y con un amor inmenso por dar.

A manera de conclusión se les solicitó reconocer a todas las personas que les han apoyado a salir adelante en este “nuevo viaje” y los plasmaran en un “Ecomapa”, presente en anexo F de su material de apoyo. En cada uno de los recuadros escribieron el nombre de la persona o instituciones que son su red de apoyo.

El vídeo planeado, ya no se pudo ver por cuestiones de tiempo. Mencionaron los positivo, negativo e interesante de la sesión como actividad de cierre. Di las gracias por la presencia y les recordé la importancia de asistir a las siguientes sesiones.

La sesión finalizó siendo las 18:25 pm.

Sesión 3.

La **tercera sesión** se llevó a cabo el día 20 de marzo a las 17:00 hr. En la oficina del DIF del palacio municipal de Hueyapan. Los padres de familia comenzaron a llegar de manera puntual y el taller dio inicio siendo las 17:10 hr. La apertura fue por medio de preguntas reflexivas sobre los recuerdos que los padres de familia tienen sobre sus padres y su rol en la familia, para que ellos mismos identifiquen algunos patrones familiares. En estas preguntas hubo comentarios en donde las madres de familia mencionaron que sus

padres habían sido muy duros con ellos y que por eso ahora ellas tratan de apoyar lo mejor que pueden a sus hijos.

Posterior a eso, les solicité que, en una hoja de su manual, escribieran fortalezas y áreas de oportunidad que tienen como familia y las compartieron en plenaria. La mayoría de ellas dijo que la fortaleza más grande es la unión y un área de oportunidad es la comunicación con todos los miembros de la familia. Una vez compartidas las respuestas se les solicitó que buscaran el anexo G “Tipos de interacción de familia” y realizaran la lectura en plenaria para poder responder algunas preguntas. Cuando finalizaron, se formaron parejas para compartir las respuestas del anexo B, en la cual marcaron con un color las actividades que favorecen la dinámica familiar y con otro color las que son un obstáculo para la buena convivencia. Lancé la pregunta, de cómo lograrían cambiar esos aspectos “negativos”. Una de las mamás mencionó, que es complicado cambiar de la noche a la mañana aquello que se ha venido practicando de generación en generación, porque sus nietos están siendo tratados (no en todo) como a ella en algún momento.

Después del descanso los padres, mencionaron lo que significaba para ellos la parentalidad positiva y expliqué un poco sobre el concepto. Posterior a eso, se les pidió que respondieran el anexo H donde colocaron de manera escrita las amenazas y fortalezas que habían identificado con anterioridad. Para completar el ejercicio, les indiqué que en su manual había un anexo I, en el cual podían conocer otro tipo de factores y que posiblemente no sabía que podían favorecer a su familia.

A continuación, se les solicitó que respondieran un cuestionario para identificar cuánto conocen a su hijo con discapacidad. Cuando terminaron se les pidió que comentaran sus respuestas. La mayoría de ellas dijo conocer a sus hijos, pero mencionaron que, si esto se les hubiera entregado a los padres, es muy probable que no hubieran respondido varias de ellas.

Para finalizar la sesión, les hice un recordatorio de los factores de protección como un elemento para poder mejorar su práctica parental y ella dijeron algunas opciones que pueden mejorar para seguir cuidando de la estabilidad de su familia. Como última actividad, escribieron un aprendizaje de la sesión. El taller finalizó siendo las 19:15 hr.

Sesión 4.

La **cuarta sesión** se llevó a cabo el día 27 de marzo a las 17:15 hr. En la oficina del DIF del palacio municipal de Hueyapan. Se dio inicio con una breve bienvenida y se mencionó el objetivo de la sesión. Al terminar se invitó a los padres a reflexionar sobre las concepciones tradicionales acerca de los roles de los padres. En este espacio se rectaron algunas ideas principales por parte de las madres de familia, como:

- “Mi mamá siempre me dijo que yo debo de atender a mi esposo y pedirle permiso para poder salir”.
- “Recuerdo que mi abuelita decía que ella estaba para servirle a mi abuelito y con esa idea crecí”.
- “Mi papá era el que se iba a trabajar al campo y mi mamá le iba a dejar la comida al campo, todos comíamos ahí”.
- “Creo que como mujeres tenemos mucha responsabilidad en la casa, con los hijos y con el marido. Nosotras somos quienes mantenemos unida a la familia”.

Después de reflexionar sobre las actividades del hombre y la mujer con las que crecieron, se dieron cuenta de que, en la actualidad ellas siguen repitiendo lo mismo e incluso, algunas de sus hijas (que ya se casaron) llevaron ese aprendizaje a su nueva familia.

Los esposos son quienes proveen económicamente y ellas se encargan de la casa y los hijos. Una vez que identificaron su situación se les pidió que registrarán en el anexo K (de su manual) algunas cosas, actividades o actitudes que esperan de su pareja. Cuando terminaron algunas de ellas compartieron algunas de sus ideas. Se obtuvo que, la mayoría de ellas esperan más apoyo en las labores del hogar, así como una mayor comprensión de su sentir.

Posterior a esto, se generó un espacio de reflexión sobre las tareas de la casa y la participación de los miembros de la familia en algunas de ellas. Esta actividad tuvo como conclusión la detección de la importancia de un reparto equitativo entre los miembros de la familia de labores del hogar. Las mamás cayeron en la cuenta de que se estaban cargando todo y por eso se sentían cansadas, estresadas y en muchas ocasiones muy reactivas con los hijos, lo que provocaba una deficiente comunicación familiar, poco tiempo para poder compartir con sus hijos y poca confianza entre los miembros de la familia.

Después del descanso, se creó otro espacio de reflexión en donde se comentaron los obstáculos que limitan compartir tiempo con sus hijos y qué es lo que más les gustaría compartir con ellos. Para complementar las ideas, les presenté un vídeo que hablaba sobre los aspectos más relevantes de la familia, una vez finalizado ellas me compartieron las ideas que más les quedaron del vídeo.

Se rescata la idea en general de la importancia que tienen estos espacios de convivencia familiar, así como la atención de las necesidades más urgentes de su hijo con discapacidad. Se dieron cuenta de que han estado pasando por alto la atención de aspectos que su hijo les ha estado demandando. Por ejemplo, la atención a su salud bucal, la búsqueda de un profesional que apoye su desarrollo y sobre todo la atención de calidad que no han tenido para el o ella.

Para finalizar, las madres de familia escribieron en una hoja, una estrategia para poder dedicarse más tiempo como familia y algunas de ellas la compartieron. Así mismo, calificaron la utilidad de la sesión. El taller finalizó siendo las 19:15 hr.

Sesión 5.

La **quinta sesión** se llevó a cabo el día 03 de abril a las 17:20 hr. En la oficina del DIF del palacio municipal de Hueyapan. Se dio inicio con una breve bienvenida y se mencionó el objetivo de la sesión.

Se les solicitó a las madres de familia tomar asiento y colocarse en una posición cómoda, para poder realizar una actividad distinta a la que habíamos estado haciendo las sesiones pasadas. Todas accedieron y se quedaron con la expectativa de qué se trataba. Iniciaron con la meditación guiada. Al finalizar, comentaron que se sentían muy relajadas y tranquilas. Una de ellas mencionó que le dio un poco de sueño.

Una vez que terminaron de comentar su experiencia con la meditación, se les indicó que formaran parejas para poder comentar lo siguiente: “los conflictos más comunes en mi familia”, de les dejó que pudieran platicas de eso un momento. Posteriormente, compartieron algunas de las dificultades que se presentan, entre los cuales destacan:

- Problemas con la pareja
- Los niños no obedecen
- Problemas educativos o de aprendizaje

- Situación económica

Las madres de familia escribieron una situación compleja que se presenta en el entorno familia y uno con su hijo con discapacidad. Estuvieron muy reflexivas durante esta actividad. En plenario comentaron algunas de esas situaciones:

- No saben cómo manejar la discapacidad.
- Algunos familiares no se acercan con ellos por miedo.
- No saben cómo manejar la sexualidad con ellos.
- Tienen miedo de morir y no saber quién se hará cargo de ellos.

Se les solicitó a las madres de familia brindar algunas estrategias para poder superar estas dificultades, que quizá no se les ha presentado en casa, pero, que creen que pueden funcionar. Las madres estuvieron muy participativas y mencionaron estrategias muy acertadas. Mencionaron que decirlas es fácil, el problema viene cuando hay que aplicarlas.

Las ideas fueron completadas al mencionar las herramientas que se habían realizado en sesiones pasadas:

- Ecomapa
- Aspectos que protegen mi familia
- Fortalezas y oportunidades del grupo familiar.

Se les indicó que son elementos que no deben olvidar para poder entender que dentro de su familia no todo es problema o caos. Las madres mencionaron que a veces, es más fácil recordar las cosas malas que las buenas, y que se olvidan esos apoyos o el sentido que tiene tener a su familia unida.

Posteriormente, se indicó que describieran a su familia en un futuro, que visualizaran cómo ven a su familia más adelante. Se comentó que, después de estos cursos y si aplican lo visto, qué pasaría con su familia. En plenaria comentaron afirmaciones como la siguiente: “yo no digo que esto cambiará como por arte de magia, pero creo que veo a mi familia expresando lo que le gusta o no le gusta”, “veo a mi familia más feliz y unida”, “mi familia sería más segura de sacar a mi hijo a la calle”, entre otros.

Por último, se dio la indicación de responder la rúbrica para calificar el curso, la cual estaba en el anexo L de su manual. Una vez que terminaron respondieron las preguntas del anexo M.

Se terminó el curso con palabras de agradecimiento por parte de la orientadora y los aplausos se presentaron a continuación. Dieron unas palabras de agradecimiento y externaron la necesidad de poder contar con más talleres como estos para seguir mejorando.

La sesión finalizó siendo las 19:25 pm

A continuación, se realiza un análisis categórico en general de las cinco sesiones que conformaron el taller de intervención. Esto permitirá identificar el impacto, el logro o alcance del objetivo general planteado, *reconstruir la comunicación de familias indígenas de la comunidad de Hueyapan, Morelos, con un hijo con discapacidad en por medio del enfoque centrado en la familia, para mejorar la calidad de vida de todos sus integrantes.*

Sobre la categoría de **comunicación familiar**, sucedió que las madres de familia opinan que carecen de estrategias para comunicarse con mayor seguridad y confianza con todos los miembros de la familia. Gracias a sus opiniones se percibe que, para ellas el poder expresar su sentir en frente de los hijos es un aspecto muy complicado porque no están “acostumbradas” a hablar de lo que les pasa, de aquello que les gusta o no y hasta el solicitar apoyo en algunas labores. Ellas lograron identificar la importancia de crear una buena estructura familiar para superar los problemas y contar con herramientas que permitan el desarrollo de todos sus integrantes.

Las madres de familia lograron analizar y concluir que necesitan orientación para poder comunicarse de forma directa y respetuosa con ellas mismas, con los hijos y con sus esposos para lograr interacciones sanas y vínculos afectivos más fuertes. En esta categoría se logró sensibilizar a las asistentes en cuando a la necesidad de comunicar sus inquietudes, de solicitar ayuda o apoyo y con ellos poder comunicarse de una mejor manera con todos. Esto evitará que se encuentren todo el tiempo molestas o estresadas con lo que “tienen” que hacer en la casa.

Por otro lado, sucedió que las asistentes necesitaron un vocabulario aún más simple para que comprendieran mejor los conceptos y las ideas centrales de cada sesión. Se logró aterrizar la categoría gracias a estos ajustes en el vocabulario, a las explicaciones sencillas de cada actividad que involucraba: la comunicación de ideas o reflexiones y a la creación de un clima de confianza para que ellas se sintieran acompañadas en temas nuevos. Las

madres de familia mencionaron que estos espacios les ayudan mucho, porque se desahogan de cosas que han cargado por mucho tiempo y que les permite conocer más sobre temas de familia y discapacidad que son de su interés.

Así mismo, se mostraron con carencias en cuanto el uso de estrategias para comunicarse asertivamente, así como el uso de la práctica de un lenguaje positivo y más inclusivo con sus hijos con discapacidad. Durante estas sesiones los padres de familia reconocieron que son un pilar fundamental para sus hijos y que para ser padres efectivos se requiere más que alimentar, vestir o darles un techo a sus hijos.

Finalmente, me pude percatar que, conforme iban pasando las sesiones, las madres de familia podían expresar con mayor facilidad sus opiniones y participaban más. Este aspecto es algo que se fue fortaleciendo gracias a los temas y sobre todo por la comprensión de la importancia de comunicarse.

En cuanto a la categoría de **calidad de vida familia**, en especial en la interacción familiar y rol parental se comprobó que las madres de familia tienen dificultades para reestructurar sus patrones de crianza, puesto que muchas de ellas llegaron a la conclusión de ser muy reactivas y otras más permisivas con sus hijos. Llegaron a la conclusión de que, a pesar de ser un trabajo fuerte, están dispuestas a trabajar en ello.

Gracias al ecomapa y a los espacios de reflexión me percaté que las asistentes carecen de solidas redes de apoyo. En algo en lo que coincidieron es que necesitan más apoyo profesional para poder comprender todo lo que les pasa con relación a la condición de sus hijos.

Posteriormente, las madres de familia externaron que los apoyos recibidos para mejorar la situación de su hijo con discapacidad han sido escasos en comparación de todo lo que se necesita para poder atenderlos y que logren desarrollarse de la mejor manera. Una de las cosas que más las detiene es la economía, puesto que la mayoría de ellas son amas de casa y el dinero para los gastos los proveen sus esposos, los cuales son campesinos y no ganan lo suficiente para poder gastarlo en especialistas, incluso, el traslado hasta donde pudieran encontrarlos es muy costoso.

Las madres pudieron reflexionar que la calidad de vida no es sólo cubrir las necesidades básicas de alimentación, educación y vivienda. Pudieron identificar que la comunicación familiar, la unión, la confianza y las buenas relaciones también permiten

contar con una estabilidad emocional (parte fundamental para vivir equilibrada). Sin embargo, también reconocen que hay servicios básicos con los que no cuentan. Simplemente el acceso a la información de temas relacionados a la discapacidad, el poder contar con personas que apoyen su proceso de duelo ante la llegada del hijo con discapacidad, contar con apoyo para poder trasladar a sus hijos a un lugar donde brinden una atención personalizada a su caso o incluso el simple acceso a lugares o establecimientos públicos de su hijo con discapacidad, sin ser “mal vistos” por las personas.

Finalmente, rescata el marcado rol del padre y madre de familia, siendo una comunidad indígena, tienen muy arraigado que, el hombre de la familia es el que provee económicamente y la madre es la que cuida de los niños y se encarga de las labores de la casa. Se comprueba lo anterior, al ver en las sesiones a un 99% de madres. Cabe mencionar que, muchos de los términos utilizados (por más sencillos que parecieran) tuvieron que ser más explicados. Con ello, se observa que el nivel de estudios es un elemento importante para poder comprender todo el contenido de las sesiones.

Finalmente, en la categoría de **discapacidad** percibí que están muy interesadas en aprender nuevas estrategias para el manejo de la discapacidad y mejorar las relaciones en la familia. Son madres de familia comprometidas y con mucho entusiasmo por aprender. Considero que, el tema de discapacidad y familia se ha olvidado en la comunidad y por lo que, los patrones se siguen repitiendo, por lo que la situación para este sector de la población es tan complicada.

Las madres pudieron reflexionar de manera más profunda que la discapacidad de su hijo fue algo que les causó mucha confusión y que salieron adelante con las herramientas que tenían a su alcance y con lo que su intuición de madre les decía hacer. Logro percibir que hace falta brindar información preventiva sobre la discapacidad, porque algunas de ellas tuvieron a sus hijos a muy temprana o muy madura edad. También encontré que uno de los niños fue concebido por padres drogadictos o violentos durante el embarazo, incluso algunas de ellas ingirieron medicamentos no aptos durante el embarazo.

La concepción de la discapacidad en esta comunidad sigue siendo visto como un castigo de Dios o como consecuencia de sus “malos actos” del pasado. Es un tema tabú que, a muchas personas les cuenta mucho trabajo comprender y ven a los niños como una persona “anormal”. En este punto se logró que las mamás se dirigieran a sus hijos

utilizando un vocabulario más inclusivo y respetuoso. Cambiaron palabras como “discapacitado”, “niño especial”, “enfermito” y “angelito” a persona con discapacidad e incluso llamar a su hijo y a los demás, simplemente por su nombre.

4.2 Observación de las acciones emprendidas.

Para verificar los resultados de esta propuesta de intervención se parte de medir las evidencias en el taller “Cambiemos el mundo, empecemos en casa”, rescatando el objetivo general y los específicos que se estipularon al principio. La evidencia del logro alcanzado se encuentra en diversas herramientas, desde los cuestionarios de diagnóstico para identificar los conocimientos previos de los padres de familia en cada tema, hasta actividades personales de reflexión. Todas estas actividades se encuentran recopiladas en un mini manual para padres de familia.

Durante la aplicación de la sesión uno “El rol de la familia” tuvo como objetivo *conocer las responsabilidades, deberes y derechos de la familia en relación con todos sus integrantes para su desarrollo óptimo*. Para evaluar dicho objetivo se aplicó un cuadro en el cual los padres de familias describieron los roles que desempeñan en un día específico de la semana, esto como parámetro de reconocimientos de la carga de actividades individuales y de pareja que llevan a cabo.

Por otra parte, se realizó una actividad en la cual los padres realizaron un registro acerca de deberes y derechos que creen tener con respecto a los hijos. Finalmente, se les solicitó responder un cuestionario de satisfacción.

En la sesión dos “Un hijo con discapacidad en la familia. Mi viaje cambió”, cuyo objetivo fue *ofrecer a los padres un espacio para poder expresar sus vivencias y emociones con respecto a la discapacidad*, para evaluar el objetivo planteado se les ofreció la imagen de una estructura con 4 pilares, en los cuales tuvieron que escribir aspectos, ámbitos o personas cuya presencia es fundamental en su vida familiar.

También respondieron dos preguntas relacionadas a la forma en la que han afrontado la discapacidad y la imagen de un ecomapa para enumerar los apoyos con los que cuenta para poder manejar mejor la discapacidad y ayudar a que los integrantes de la familia cuenten con una mejor estabilidad emocional.

Finalmente, se les pide que anoten en una hoja lo positivo, lo negativo y lo interesante de la sesión.

En la sesión tres “Mi familia hoy. Paternidad efectiva, una nueva forma de amar”. Tuvo como objetivo *reflexionar y reconocer sus estilos de interacción para favorecer la toma conciencia de las fortalezas y áreas de oportunidad, por medio del enfoque centrado en la familia*. Para evaluar este objetivo se les indicó a los padres de familia realizar un registro acerca de las situaciones o aspectos que para ellos representan una amenaza para el grupo familiar, junto con un registro de aquello que consideran aspectos que la protegen. A partir de una lectura los padres plasman sus opiniones sobre la forma en la que se está presentando su interacción familiar.

Además, se les proporcionó una tabla con dos columnas, en donde escribieron aspectos que favorecen o amenazan al grupo familiar, así como un cuestionario sobre cuánto conocen a su hijo con discapacidad.

En la cuarta sesión "Vínculos afectivos sanos", cuyo objetivo fue *fomentar y fortalecer aspectos que favorezcan las relaciones familiares*. Para la evaluación del logro de dicho objetivo, se realizó la recopilación de información y evidencias por medio de escritos personales de cada padre de familia. El llenado de un formato "Lo que espero de ti", el cual permite identificar las expectativas que tiene la pareja (uno del otro). Al final observan un vídeo del cual rescataron una idea clave para poder dedicarse más tiempo como familia. Para calificar el logro del aprendizaje responden una pregunta sobre la utilidad que tuvo el tema en su vida.

En la quinta sesión “Experiencias de auto maestría en la familia”, el objetivo fue *proporcionar estrategias para resolver conflictos familiares*. Para medir dicho objetivo se recopiló la información acerca de una situación compleja en la familia y las estrategias que cada familia ha aplicado para superarlas. Respondieron la rúbrica de satisfacción del curso y un cuestionario de 5 preguntas, que permitieron conocer las fortalezas y áreas de oportunidad del curso.

4.3 Conclusiones

En este apartado se presentarán las conclusiones de la propuesta de intervención, que consisten en comparar los resultados obtenidos en esta investigación con los referentes teóricos previamente revisados, los logros y las dificultades en su aplicación. Así como de las recomendaciones para el desarrollo futuro de la investigación desarrollada y la reflexión de la propia práctica profesional.

La calidad de vida en personas con discapacidad sigue siendo un tema relevante de estudio ya que, en la pandemia se acentuaron aún más la falta de oportunidades y accesibilidad a muchos de los servicios básicos para un desarrollo digno de la persona, y por consecuencia las insatisfacciones o descontento por parte de los miembros de las familias de hijos con discapacidad fueron más notorias. El concepto de calidad de vida hace referencia a

La percepción subjetiva de las personas en relación con grado de satisfacción que presentan en las dimensiones o condiciones de su vida. El concepto pone en primer lugar a la persona y permite que ella misma la que hable sobre la calidad de los profesionales involucrados, además de influir en el desarrollo de programas y servicios para lograr la inclusión plena de la persona con discapacidad en medio de la sociedad. Esto permitirá mejorar la calidad de vida de la persona y de su familia (Martín y Sánchez, 2016).

Por otro lado, se pudo conocer la importancia de mantener una comunicación asertiva con todos los miembros de la familia para poder conocer y cubrir muchas de las necesidades que surgen en el núcleo familiar, tal como lo menciona Fantova (2000) “la comunicación de la persona con discapacidad y todos los miembros que conforman la familia, permitirá conocer los servicios y prestaciones, tanto generales como particulares que necesita la persona con discapacidad, así como el papel de los demás familiares ante estos servicios”. Sin duda, la comunicación es un elemento clave para el desarrollo de una buena calidad de vida de personas con y sin discapacidad.

Tras el análisis de las categorías de este trabajo práctico se puede llegar a las siguientes conclusiones:

Sobre la categoría de **Comunicación familiar**, las madres de familia mostraron carencias en cuanto el uso de estrategias para comunicarse asertivamente, así como el uso de la práctica de un lenguaje positivo e inclusivo con sus hijos con discapacidad, y esto tiene mucho que ver con el contexto debido a roles muy arraigados, porque son ellas (solas) quienes cumplen “órdenes” de sus parejas y por estrés que se genera al criar a los hijos con y sin discapacidad. Esto se vincula con lo que dicen Garcés y Palacios (2010) quienes entienden la comunicación familiar como: “El proceso simbólico transaccional de generar al interior del sistema familiar, significados a eventos, cosas y situaciones del diario vivir; es un proceso de influencia mutua y evolutiva que incluye mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y cogniciones de los integrantes del grupo familiar. La interacción ocurre en un contexto cultural, ambiental e histórico y tiene como resultado crear y compartir significados (p.8)”.

En cuanto a la categoría de **calidad de vida familiar**, las madres expresaron que requieren de apoyo profesional para poder orientar la condición de vida de su hijo y brindarles un mejor desarrollo y con ello mejorar su calidad de vida. Resaltan que, como consecuencia de ser las responsables de todas las labores del hogar, pasan muy poco tiempo con sus hijos y casi no se comunican con ellos, más que para hacer tarea o para “mandarles” algo. Como madres de familia cuentan con un espacio nulo para su atención personal y para poder atenderse o hacer alguna actividad que les guste. Debido a la carga de trabajo, se han olvidado de que también tienen derecho a contar con un espacio que les permita sentirse tranquilas, que atienda sus necesidades personales y les permita salir de la rutina. Lo anterior tiene relación y se confirma con lo que menciona Badia (2005 como se citó en Guevara y Gonzales, 2012) que “uno de los aspectos que mayor interesan en estas familias es el alto nivel de estrés, fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal que presentan”. Las madres de familia se encuentran con la necesidad de contar con personas que les orienten a mediar estas situaciones y con ello, mejorar la dinámica familiar que han venido practicando durante mucho tiempo.

Finalmente, pudieron identificar que hay muy pocas actividades que realizan en familia y que verdaderamente disfruten. La constante es que el dinero no es el suficiente para poder salir a algún lugar a pasear. La mayoría de ellas cree que disfrutar del tiempo juntos es sinónimo de viajar, esto es algo que lo tienen muy marcado. Lo anterior tiene

relación con lo que rescata Park et al. (2003, como se citó en Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012) quienes caracterizan a la Calidad de vida Familiar (CdVF) como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, en el que disfrutan de su tiempo juntos y en el que puedan hacer cosas que son importantes para ellos” (p.11).

La **calidad de vida** es un concepto dinámico de satisfacción y bienestar de todos los miembros de la familia, pero, se vuelve a ver la marcada desigualdad en comunidades indígenas, donde ni el acceso a la información se cumple.

Finalmente, en la categoría de **discapacidad** se encuentra que las madres de familia reciben un apoyo por parte del DIF municipal, que consiste en algunos apoyos económicos y de medicamentos para sus hijos. Sin embargo, esta ayuda es escasa, puesto que no hay personal capacitado para atender a sus hijos (terapias físicas, atención psicológica, terapia ocupacional, etc). Algunas de ellas mencionan que sus hijos no asisten a la escuela porque no hay quien apoye para su inclusión.

Lo anterior ha generado que las madres de familia tengan a su o sus hijos con discapacidad dentro de la casa, haciendo algunas labores del hogar (en el caso de los niños que se pueden mover por si solos) y algunas otras los han mantenido en un cuarto debido a que no tienen la posibilidad de caminar o desplazarse de manera autónoma.

Cabe mencionar que, las familias que tienen algún hijo con discapacidad son personas de escasos recursos y que su fuente de ingreso no es estable, pues la mayoría de ellas son amas de casa o tienen algún negocio pequeño que les “permite vivir al día”.

En el municipio indígena, no se cuentan con políticas públicas que atiendan o apoyen a este sector como es su derecho. Las madres mencionan que los problemas políticos en la comunidad han detenido muchas cosas y que la división de la comunidad hace esto más complicado. Es importante mencionar que el pasado mes de enero fue que la nueva administración de “concejales” inicio con sus labores en el pueblo y prácticamente están iniciando nuevos programas o iniciativas para el bienestar de la comunidad.

También se tiene que mencionar que el personal que labora en cada uno de los departamentos es elegido (en su mayoría) por el pueblo, pero no es que ellos cuenten con la preparación pedagógica y técnica del área que se les asigne, sin embargo, se les proporciona ayuda de algún profesional o alguien que se acerque lo más posible a su cargo

y así, puedan apoyarse. En algunas ocasiones no a todos se les puede apoyar con un profesional, dado que no encuentran a personas profesionales en el área.

Así mismo, se encontró que en esta comunidad se tiene la idea de que la discapacidad es consecuencia de un castigo divino o por los malos actos que comenten los padres. Todavía se esconden a los niños o adultos con alguna discapacidad y aquellos que logran salir de casa son vistos como personas “extrañas”, “anormales” o “enfermas”. Sin duda, es indispensable que se brinde una mayor atención a este sector y su familia para lograr lo que Morales (2019) identifica como un cambio de paradigma. “Un elemento clave de este cambio de paradigma ha representado el pasaje desde la definición de la discapacidad centrada en el déficit, a partir de condiciones médicas, hacia una concepción más dinámica e integral, que piensa un complejo proceso de salud, económico, sociocultural y también político, un fenómeno diverso, en el que la discapacidad se forma en la interacción entre las capacidades funcionales de la persona y su entorno físico y social. Son términos incorrectos: persona con capacidad diferente, persona con capacidad especial, deficiente o minusválido, estas fueron reemplazados por el termino Persona con Discapacidad (p.71)”.

Sin duda, se debe reestructurar un cambio de visión en cuanto al tema de discapacidad, ayudar a las familias y a la comunidad a entender lo que dice Morales (2019) “El término de discapacidad no sólo considera una limitación física, sino que también incluye las discapacidades sensoriales, cognoscitivas, intelectuales y psiquiátricas. La discapacidad no es una enfermedad es una condición, comprende las barreras físicas y actitudinales que impiden la participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás (p.70)”. En la misma familia existen muchas barreras físicas y actitudinales que están muy arraigadas y eso ha limitado mucho que la participación de las personas con discapacidad logre avanzar.

Conclusión general de las categorías.

De acuerdo con el objetivo general planteado, *reconstruir la comunicación de familias indígenas de la comunidad de Hueyapan, Morelos, con un hijo con discapacidad en por medio del enfoque centrado en la familia, para mejorar la calidad de vida de todos sus integrantes*. Se encuentra la primera relación de todo lo encontrado con lo que mencionan Rodríguez y Verdugo (2011), al decir que “el tipo de negociación y la toma de

decisiones familiares están determinadas por las circunstancias contextuales y por la influencia que pueden estar ejerciendo de manera indirecta otras personas externas al núcleo familiar (sean o no familiares) (p.62)”. Como se ha reflexionado, la comunidad de Hueyapan cuenta con una escasa formación y atención en temas relacionados a la discapacidad, desde que no existen políticas para el apoyo a este sector como que no hay profesionales capacitados en el área, así como que no hay escuelas con profesionales que orienten la inclusión de niños con discapacidad. Sin olvidar que los padres de familia tienen un nivel económico bajo, niveles de estudio básicos y algunos no lograron cursar más que la primaria, el machismo arraigado, la condición de ser indígenas y por último los problemas políticos en la comunidad desde hace más de 6 años. Todo lo anterior, han sido circunstancias contextuales que han favorecido o no la dinámica familiar, la comunicación familiar y la manera de percibir y manejar la situación de discapacidad de sus hijos.

Los padres de familia tienen una escasa comunicación y se relacionan de acuerdo con la forma en la que ellos fueron educados, siguen los roles del esposo y la esposa muy arraigados y marcados de manera tradicional. Todo está afectando la dinámica familiar, la comunicación y la manera de manejar la discapacidad, lo que ha traído por consecuencia el desconocimiento y poca atención de la discapacidad de su hijo, de las necesidades como familia y de un tiempo escaso de convivencia familiar. Esto ha generado, la insatisfacción en su calidad de vida en ámbitos básicos: salud, educación, alimentación, comunicación, emocional, psicológica y social (apoyos y servicios profesionales).

Limitaciones

Por otro lado, es importante señalar las limitaciones que hubo en el desarrollo de la intervención, una de las más importantes fue el día de la aplicación de las sesiones (domingo), dado que los padres mencionan que ese día lo ocupan para hacer aseo de la casa, lavar ropa, ir al mercado, preparar uniformes, etc. El realizar los talleres en las tardes fue otra limitante para que hubiera una mayor asistencia de padres de familia.

Por otro lado, las personas no están acostumbrados a recibir este tipo de información, por lo cual el vocabulario tuvo que ser demasiado simple para que pudieran comprender la información de cada sesión, debido a esto se tuvieron que hacer muchas

adecuaciones en las presentaciones y en el manual de apoyo que se les entregó al iniciar la intervención. El contexto social en el que se desarrollaron las sesiones es un lugar con muchos usos y costumbres y se debió tener mucho cuidado con lo que se les decía para evitar malas interpretaciones.

Dentro de las limitaciones encontradas es la poca asistencia de los padres de familia (varones) para asistir a las sesiones. Al pertenecer a un contexto en el que muchos de ellos tienen escasos recursos económicos, no pueden faltar al trabajo cada semana. Las madres de familia mencionaron que la mayoría de ellos trabaja en el campo y que de ello obtienen el dinero para el hogar y alimentación. Los padres son vistos como los proveedores económicos y las madres son las principales encargadas del cuidado de los hijos y del hogar (los roles son muy tradicionales), por lo que no reciben ayuda de otros miembros para el cuidado de los hijos o para completar las tareas de casa, con la finalidad de poder dedicar tiempo a su propia formación y contar con mejores herramientas para mejorar la calidad de vida.

Otra problemática encontrada al momento de llevar a cabo la intervención fue la falta de difusión y apoyo por parte del DIF municipal. Se considera que la difusión debió hacerse con mayor antelación y hacer énfasis constante del curso taller. El departamento de comunicación lo anunció dos días antes en sus redes sociales. Cabe mencionar que, en la comunidad no existe una buena recepción de internet y no todos cuentan con un dispositivo electrónico para poder ver este tipo de anuncios. Después de esto ya no lo volvieron a retomar en ningún momento.

Los responsables del DIF en ningún momento preguntaron si hacia falta algo para que el taller se desarrollara de la mejor manera. No hubo ninguna observación para verificar que se estuviera haciendo el taller.

Propuestas de mejora.

Ahora bien, la investigación se llevó a cabo en un contexto donde las familias tienen muy arraigados los roles tradicionales y no dedican tiempo para la formación en temas relacionados a la mejora de la calidad de vida familiar. Si bien la investigación está fundamentada en teorías sólidas que avalan lo propuesto en cada una de las sesiones. Es indispensable realizar algunas mejoras a la intervención, a la investigación y por supuesto

mejoras para el seguimiento del desarrollo integral de familias de hijos con discapacidad. haciendo énfasis en el objetivo general de la investigación se realizan algunas **propuestas de mejora** a manera de recomendación para continuar el trabajo, o bien, para poder realizar futuras investigaciones:

1. Trabajar de la mano con la clínica municipal para poder brindar información preventiva para reducir riesgos en el embarazo que provoquen alguna discapacidad en su hijo. Para las familias de bebés con discapacidad, brindar sesiones sobre duelo y aceptación de la realidad.

2. Implementar talleres o sesiones informativa en relación con la discapacidad, en la cual los padres de familia puedan comprender la importancia de conocer las necesidades de sus hijos con discapacidad para poder tener un mejor manejo de esta.

3. Organización de las sesiones, distribuidas en días estratégicos de la semana y en un horario matutino.

4. Trabajar en el contenido de las sesiones, las cuales se enfoquen en temas específicos de temas enfocadas en la discapacidad.

5. Trabajar con redes de apoyo de profesionales expertos en el tema, para poder brindar un mejor servicio a las familias.

6. Vincular a los responsables del DIF en el trabajo con familias de personas con discapacidad.

7. Brindar sesiones o talleres de manera periódica para lograr que la discapacidad deje de ser un tabú en la comunidad.

Reflexión sobre la propia práctica profesional

Finalmente es necesario destacar la **reflexión de mi práctica profesional**, pues toda esta experiencia ha sido rica en conocimiento, exploraciones y restos basados en la mejora de mi práctica educativa y profesional. Ha sido un reto muy importante como persona y profesional de la educación.

Desde que inicié la licenciatura me ha interesado mucho el tema de discapacidad en comunidades indígenas, conozco muchas de las carencias que tienen estas comunidades y durante mucho tiempo vi como a mi primo lo escondían por tener discapacidad, como a los niños con esta condición de vida los tienen encerrados en la casa, sin ningún tipo de interacción con las personas, sin ninguna atención médica especial ni las condiciones óptimas para su desarrollo. Me tocó escuchar las historias de vida de las madres de familia al enterarse que se hijo iba a nacer con discapacidad o saber que por negligencia médica su hijo iba vivir con alguna discapacidad. Me sigue moviendo que los padres de familia no saben a quién acudir para poder entender esta situación, el conocer que ellos desconocen que tienen derechos y que deberían de contar con espacios que les brinden ayuda y orientación en estos temas, pero sobre todo me duele mucho saber que las familias ya están acostumbradas a esto, a que las autoridades políticas no se “acuerden” de ellos, que sean los últimos en ser llamados a recibir algún apoyo económico o incluso que no haya ni un lugar digno para poder atender a su hijo con discapacidad. Es lamentable que las familias tengan que seguir viviendo esta situación en pleno siglo XXI.

Desde que inicié la maestría tuve en mente que sería una herramienta más para poder brindar una mejor atención a la familia completa de niños o jóvenes con discapacidad. Sabía que me permitiría dar una atención de calidad a todos los miembros.

Pero lo que más me interesaba era corroborar que las familias son capaces de lograr superar muchas de las carencias o necesidades que tienen, por medio del conocimiento de temas relacionados a la discapacidad y con ello poder comunicarse mejor con los integrantes que conforman su familia. Esta comunicación les permitirá perder el miedo a hablar y “exigir” lo que por derecho les corresponde. A “presionar” a las autoridades locales para que volteen a ver y atiendan las necesidades de este sector de la población.

La experiencia lo largo de este camino profesional me han llevado a reconocer que los niños con discapacidad tienen muchas necesidades y que la familia es su primer contacto para poder expresarlas y que sea ella quien le apoye a alzar la voz hacia el exterior. He sido partidaria del derecho a la inclusión de todas las personas con o sin discapacidad, pues sé que si logramos aceptar la diversidad humana lograremos una sociedad más tolerante, empática y respetuosa. Si las necesidades de las personas con discapacidad son atendidas, ellos podrán tener una mejora calidad de vida, gozar de ella y ser más felices. Esto permitiría que su familia se sienta más tranquila y tenga mejores herramientas para poder mejorar su rol familiar y su comunicación. Podrán disfrutar del tiempo juntos y los niveles de estrés reducirían.

Los niños y las familias con las que he podido convivir, a lo largo de mi práctica profesional me han ayudado a ver y entender la necesidad de ser escuchados. No lo pensaría un poco en poder ayudarlos de alguna manera, por eso la necesidad de mostrar la situación que se viven en mi comunidad desde hace mucho tiempo.

Lo que estas sesiones me han dejado, es la satisfacción de haber ayudado a algunas familias a ser más conscientes de la situación familiar que viven, me ha dejado una riqueza profunda al verlos distintos al término del curso; más confiados y con una mayor seguridad para comunicar sus ideas. Considero que aprendí mucho más de lo que yo les ofrecí y me llevo todo lo que me compartieron para poder hacer algo mejor para ellos más adelante.

Detecté que puedo y tengo una gran responsabilidad para mejorar su situación dentro la comunidad, lo cual me comprometo a buscar a personas que me puedan ayudar a llevar a cabo un nuevo plan de trabajo para estas familias.

Me comprometo a dar a conocer estos resultados a más personas y que muchos más sepan que Hueyapan necesita muchas personas capaces de ayudar.

Nuevas preguntas

Por otro lado, con base a las reflexiones que han surgido en la observación en las distintas actividades del programa de intervención, en mi práctica profesional se han detonado nuevas **interrogantes**, que dan pie a continuar mejorando más sesiones en el taller e incluso a la elaboración de otras, por ejemplo:

1. ¿Qué impacto tiene la inclusión de personas con discapacidad en su entorno familiar, social y educativo?
2. ¿Cuál es la principal barrera que viven las personas con discapacidad en comunidades indígenas?
3. ¿Cómo intervine el DIF para la atención de personas con discapacidad?
4. ¿Cuáles son los apoyos y servicios que ofrece el DIF para las personas con discapacidad?
5. ¿Cuántas personas con discapacidad hay en Hueyapan, Morelos?
6. ¿Cuál es el tipo de discapacidad más frecuente en Hueyapan?
7. ¿Qué estrategias están tomando las autoridades municipales para la atención de personas con discapacidad y su familia?
8. ¿Qué han hecho los padres de familia para ayudar a su o sus hijos con discapacidad?
9. ¿Qué acciones lleva a cabo el personal de la clínica de salud de la comunidad para poder atender a los niños con discapacidad?
10. ¿Con qué profesionales o instituciones tiene vinculación el DIF municipal?

Referencia:

- Alberini, S.(2013). *Impacto del nacimiento de una Persona con discapacidad en la Estructura familia. [Tesis licenciatura]. Universidad de Virginia. Universidad Nacional de Cuyo.* <https://bdigital.uncu.edu.ar/6554>
- Argento, A., Garde, A., Guzmán, M. y Vega, J. (2020). Derechos Humanos y discapacidad. *Revista Apertura*, (3). 38-44. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/apertura/article/view/31305>
- Arias, F. (2017). La calidad de vida en las organizaciones, la familia y la sociedad. Universidad Autónoma del Estado de Morelos. *Juan Pablo Editors*, 9-711. <http://riaa.uaem.mx/xmlui/bitstream/handle/20.500.12055/343/Calidad%20de%20vida%20%28completo%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Colmenares, A. M., y Piñero, M. L. (2008). la investigación acción. Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas. *Laurus*, 14(27),96-114. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76111892006>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2018, Julio). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.* <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>

- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (2020). *Informe de Pobreza y Evaluación*. https://www.coneval.org.mx/coordinacion/entidades/Documents/Informes_de_pobreza_y_evaluacion_2020_Documentos/Informe_Morelos_2020.pdf
- Contreras, R.S., Gómez, J.L y Solano, L. (2016). Investigación-acción como metodología para el diseño de un serious game. *RIED. Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 19(2),71-90. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=331445859005>.
- Córdoba, L., Verdugo M. A y Gómez, J. (2011). Escala de Calidad De Vida Familiar. Para familias de personas con discapacidad. Adaptación para Colombia. *INICO, Universidad de Salamanca*. 4-31. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26224/Manual_ECVF_version_Colombia.pdf
- Córdoba, L., Verdugo M. A y Gómez. (2011). Escala de Calidad De Vida Familiar. Para familias de personas con Discapacidad. Cuestionario Versión Original. *INICO, Universidad de Salamanca*. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26223/escala_calidad_vida_colombia_cuestionario.pdf
- Elliot, J. (1920). Las características fundamentales de la investigación-acción. *La investigación acción*. Ediciones Morata S.L.
- Fantova Azcoaga, F. (200). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31 (192), 33-50. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=40294>
- Fernández, J.M. y Alonso, S. (2018). Los conceptos de diversidad funcional y discapacidad. Una mirada a través de directivos y responsables tecnológicos. *Universidad de Sevilla, AFOE*. <https://www.researchgate.net/publication/323991233>

- Fernández A., Montero D., Martínez N., Orcasitas J.R. y Villaescusa (2015). Calidad de vida familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 46 (2). 7-29. <https://revistas.usal.es//index.php/0210-1696/article/view/scero2015462729>
- Fierro, C., Fortoul, B. y Rosas, L. (2012). *Fundamentos del programa. Transformando la práctica docente. Una propuesta basada en la investigación-acción*. Paidós
- Flórez, M., Monsalve, M.P, y Montoya, N. (2021). *Dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos*. [Tesis licenciatura]. Universidad de Antioquia.
- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 33(1), 13–24. <https://doi.org/10.2307/584585>
- Gallego, S. (2003). Comunicación familiar. Manizales: Departamento de Estudios de Familia Unicaldas.
- Garcés, M., y Palacio, J. E. (2010). la comunicación familiar en asentamientos subnormales de montería (Colombia). *Psicología desde el Caribe*, (25),1-29. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21315106002>
- García, G.y Buere, A. (2017). *Historias de familias de hijos con discapacidad. caminos de otredad y soledad*. Universidad de ciencias y artes de Chiapas. <https://www.redalyc.org/pdf/4397/439752880001.pdf>
- Guevara., Y. y Gonzáles, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1024-1050. <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>

- Grue, J. (2010): Is there something wrong with society, or is it just me? Social and medical knowledge in a Norwegian anti-discrimination law. 8 (2). 110-123. *Scandinavian Journal of Disability Research*,
- Hernández, M.I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*. 6 (2). 46-59. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Herrera, P.M (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 13 (6). 591-595. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421251997000600013&lng=es&nrm=iso
- Huerta, J.E., y Berumen, A. (2014). El rol de la comunicación familiar y las redes sociales en la movilidad ascendente: Historias de vidas de desplazamientos de largo tramo. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas Época III*. 20 (39). 69-99.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). *La discapacidad en México, datos al 2014- Versión 2017*. https://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825094409.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2018). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica ENADID Principales resultados* 3-23. https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/resultados_enadid_18.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). Censo de Población y vivienda. <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Estadísticas a propósito del día internacional de los pueblos indígenas*. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2020/indigenas2020.pdf>

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y grupo quinquenal de edad según sexo*. https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_01_44ae2514-5d2b-4c7e-ad80-49a3c772ed44
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Población de 3 años y más hablante de lengua indígena por entidad federativa según sexo, años censales de 2010 y 2020*. https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=LenguaIndigena_Lengua_01_3d9fd443-d336-4897-ae45-d78c0ef85a30
- Inguanzo, I. (2020). Construcción de marcos-puente en el movimiento de personas indígenas con discapacidad. *Revista Andamios*. 17 (42). 359-379. <https://andamios.uacm.edu.mx/index.php/andamios/article/view/747>
- Martín, M.V y Sánchez, M.C. (2016). Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8). 2365-2374. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63046744007>
- Morales, L. y Rotela C.A (2019). Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. Universidad Nacional de Asunción. *Revista científica Scielo*. 52 (3). 69-75. <http://scielo.iics.una.py/pdf/anales/v52n3/1816-8949-anales-52-03-69.pdf>
- Naciones Unidas (2006, diciembre). *Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*. 4-10. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Naciones Unidas (2007). *Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas*. 8-9. https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_es.pdf
- Naciones Unidas (2019). *Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2014-2018)*. 1-57. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp->

content/uploads/sites/15/2019/10/Mexico_Programa-Nacional-para-el-Desarrollo-y-la-Inclusi%C3%B3n-de-las-Personas-con-Discapacidad-2014-2018.pdf

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 190-193.

Organización Mundial de la Salud. ((2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF-Versión abreviada*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF-Versión completa* https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

Organización Mundial de la Salud. (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías- Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad* <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131983/8486852455spa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>

Plan Municipal de Desarrollo de Hueyapan (2019-2021). <http://www.hueyapanmorelos.gob.mx/documentos/Plan%20de%20Desarrollo%20Municipal%20de%20Hueyapan.pdf>

Quezada, M. y Huete, A. (2017). Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción. *Observatorio Estatal de la Discapacidad*. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5438/Las_personas_con_discapacidad_residentes_Medio%20Rural.pdf?sequence=1&rd=0031658862871796

- Restrepo, E.C., Nieto, L.E., Guzmán, L.D., Gómez, M., Ahumada, V., Puentes, E. y Meneses, R. (2013). Metodologías, Estrategias y Herramientas Didácticas Para el Diseño de Cursos en Ambientes Virtuales de Aprendizaje en la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD. *ResearchGate*.
https://www.researchgate.net/publication/323756835_Metodologias_Estrategias_y_Herramientas_Didacticas_Para_el_Diseño_de_Cursos_en_Ambientes_Virtuales_de_Aprendizaje_en_la_Universidad_Nacional_Abierta_y_a_Distancia_UNAD_Disponible_en_httphdlhandlenet10
- Rodríguez, A., y Verdugo, M.A (2011). Guía F. Facilita la intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad. *Instituto Universitario de Integración en la comunidad. Universidad de Salamanca*. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/guia-de-intervencion-y-apoyo-a-familias-de-personas-con-discapacidad/>
- Schalock, R. I. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 38 (4). 21-36. <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20184913552>
- Salazar, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *Revista de investigación y casos de salud*. 2(3), 156-162. <https://casus.ucss.edu.pe/index.php/casus/article/view/50>
- Sigal, D. (2013). Mirando la discapacidad desde la comunicación. *Contexto de educación*. 44-52 <https://www.hum.unrc.edu.ar/publicaciones/contextos/articulos/vol14/sigal.html>
- Verdugo, Rodríguez y Sainz, (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar: Manual de aplicación [Versión para España]*. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion-version-para-espana/>

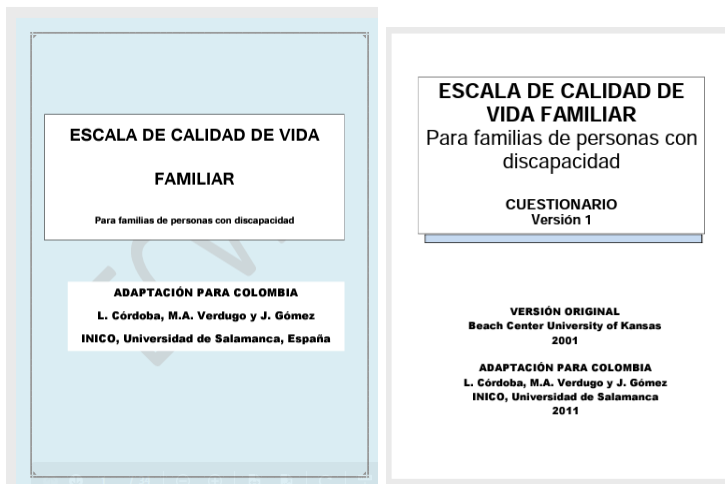
Vidal, M. y Rivera, N. (2007). Investigación-acción. *Educación Médica Superior*. 21(4). 1-15. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412007000400012

Villalva, A.P. (2017). *Atención Integral a niños y niñas con Discapacidad en situación de Ruralidad. Estudio de caso en las parroquias rurales del cantón Ambato*. [Tesis Magister]. Universidad Central del Ecuador
<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/11976/1/T-UCE-0006-002-2017.pdf>

Anexos.

Anexo A. Cuestionario de Calidad de Vida Familiar Para personas con discapacidad.

<https://sid-inico.usal.es/escala-de-calidad-de-vida-familiar-version-para-espana/>



Anexo A.A

ANEXO C EL ROL DE LA FAMILIA

Rol educativo:

Los padres son el núcleo que transmite verdaderos valores humanos y sociales a los hijos, siendo éstos los que perduran en el tiempo. El seno familiar es el lugar donde se aprenden conceptos básicos como el mantenimiento de la cultura, los valores, las actitudes y las destrezas necesarias para desarrollar la capacidad cognitiva.

Rol de socialización:

Los padres son los principales y más influyentes agentes de socialización en la vida de los hijos, siendo éste un rol que se extiende a lo largo de toda la vida. Algunos autores conciben a la cultura como una "proveedora de marcos" mientras que los padres son los organizadores de dichos marcos de actuación para sus hijos.

Rol de protección:

Los padres son la principal fuente de estabilidad y apoyo para los hijos. Algunos programas de formación para padres plantean que aquí radica la importancia de hacer todos los esfuerzos para que éstos puedan llevar a cabo y mantener estas funciones del modo mejor posible.

Rol de control:

Es importante aclarar que el rol de control no se refiere a una dinámica de castigo, sino que a un "control positivo", es decir, conocer las actividades que hacen los hijos e implicarse en ellas. Algunas investigaciones plantean que la implicación de los padres e el conocimiento de lo que hacen fuera del hogar, disminuye los comportamientos de riesgo como el consumo de alcohol o drogas.

Rol de apoyo y contención afectiva:

Bajo este punto de vista, se concibe a la familia como un espacio donde se descansa de las tensiones generadas en el medio. Además el apoyo que se da a los hijos junto con el control y monitoreo de los mismos, son los mejores predictores de los problemas de

Anexo D

ANEXO D "UN HIJO CON DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA"

- "Mi hijo Isaac. El mundo interior de un niño especial visto por su padre".

Lectura de testimonio:

(Roberto Molinares, papá de Isaac)

"La experiencia no es lo que le sucede a un hombre. Es lo que un hombre hace con lo que le sucede" (Aldous Huxley).

¿Por qué yo? Esta es la primera pregunta que nos asalta como padres. Se manifiesta todo un conflicto interno. Las preguntas no tienen respuestas. Se suele caer en sentimientos encontrados y aparece la culpa. Definitivamente algo salió mal, ¿un castigo divino?

Ovidamos que la vida puede sorprender a cualquiera. No es fácil aceptar la realidad, la mente puede fabricar subterfugios que jamás imaginamos. No, no se trata en absoluto de un castigo del cielo. Se trata más bien de una aventura, un cambio imprevisto de planes a mitad del camino. Un viaje a un lugar desconocido y con la maleta equivocada.

Por supuesto todo ello implica una inmejorable oportunidad para aprender y para crecer, pero sólo podemos entenderlo cuando se ha caminado parte del trayecto y se ha aceptado el reto. Muchas veces sumidos en la autocompasión inicial, solemos creer que esto es algo para lo cual no estamos preparados. Pero el sólo hecho de haber sido designados por La Providencia, de alguna manera nos acondiciona y transforma para la tarea.

Hace casi veinte años, trabajaba en un colegio donde realizaba diversas ocupaciones,

desde pintar, hacer arreglos menores hasta colaborar con los niños en las tareas dirigidas. Un día se me acercó un niño en su silla de ruedas.

-Maestro Roberto, ¿quieres ser mi papá?

Aquello me desconcertó por completo, pero no pude menos que aceptar.

-Claro, de ahora en adelante puedes llamarme papá.

Poco tiempo después una niña se acercó y al oído me susurró la misma insólita petición. Comprendí. Carecían de una figura paterna y yo había sido el elegido para llenar ese vacío, pero además estos niños tenían en común el hecho de ser especiales. Ahora comprendo que ya en aquella época, siendo tan sólo un adolescente, estaba siendo probado y arobado.

Anexo E.



7



8



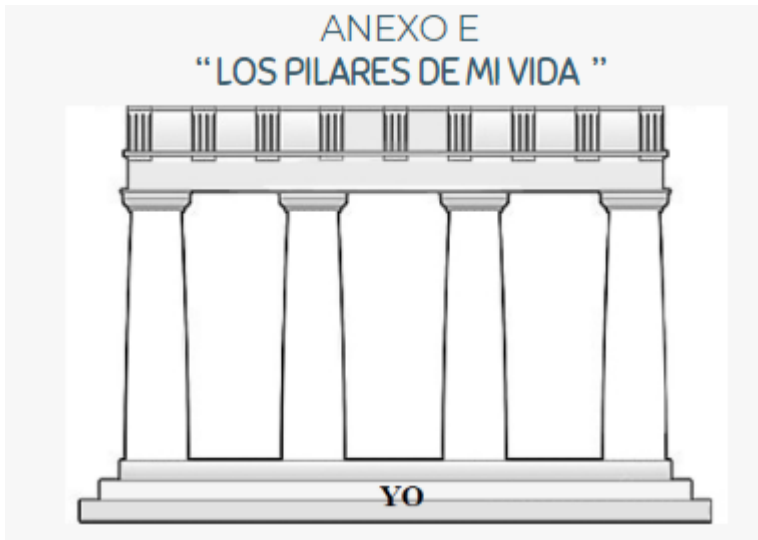
9



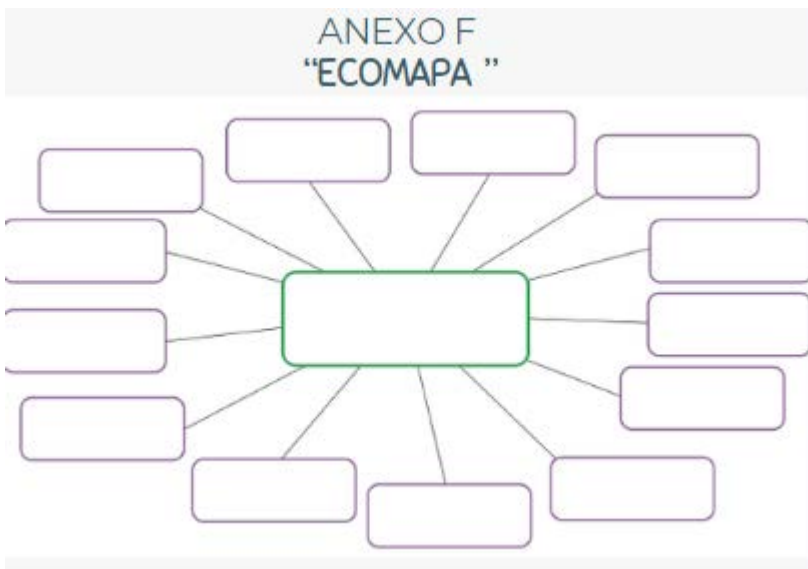
10



11



Anexo F.



Anexo G.



12



13



14



15



16



17



18



19

ANEXO G " TIPOS DE INTERACCIÓN FAMILIAR"

Existen distintos tipos de interacción familiar descritas por diferentes autores. A continuación se expone un resumen que intenta recoger todos los tipos de interacción familiar.

a) Modelo hiperprotector, es aquel en el que los padres sustituyen continuamente a los hijos, no le dejan actuar por miedo a que les suceda algo o sufran. Los hijos son concebidos como seres frágiles e incapaces, lo que trae como consecuencia la falta de afrontamiento de las consecuencias de sus actos, la exigencia de todo lo deseado como un "derecho adquirido" y el asistencialismo frente a cualquier situación que represente una dificultad.

b) Modelo democrático permisivo, modelo familiar caracterizado por la falta de normas, límites y jerarquías. Frente a cualquier conflicto, los padres optan por la "paz familiar" evitando cualquier enfrentamiento con los hijos o situación en la cual se pierda la "igualdad" de todos los miembros de la familia. Bajo este modelo de interacción, las normas son aspectos en constante cambio, debido a que cualquier miembro de la familia puede modificar o no aceptar una regla.

c) Modelo sacrificante, surge por la convicción de los padres de que la vida es un sacrificio y que todo lo que se quiera lograr implica sufrimiento y esfuerzo. Se impone el altruismo como el modelo más adecuado y la recompensa a todos los sacrificios hechos por los padres necesitan ser reconocidos por los hijos, por lo tanto cuando dicho reconocimiento no llega, se generan sentimientos de frustración y resentimiento.

d) Modelo intermitente, las interacciones familiares están en constante cambio, los miembros de la familia asumen distintos roles dependiendo de la situación, pudiendo ser los hijos los padres, por ejemplo, una y otra vez. Esta ausencia de estabilidad hace que la familia sea un ambiente poco seguro, predecible o tranquilizador, por lo que no representa para sus integrantes un espacio apacible.

e) Modelo delegante, es fruto de la incapacidad de los padres de construir su propio modelo familiar, asumiendo el que tenía el padre o la madre en su hogar de origen. En este modelo de interacción es común la presencia de los abuelos en el lugar de los padres, teniendo los hijos dos referentes distintos para todo, lo que genera ambigüedad y les otorga la posibilidad de seguir las reglas que más les convengan en el momento, debido a que generalmente padres y abuelos no están de acuerdo.

f) Modelo autoritario, es en el cual los padres intentan ejercer poder sobre los hijos, lo que hacen, lo que estudian, sus deseos, sus sueños, etc. Se caracteriza por ser un modelo rígido donde todo viene impuesto. No existen espacios para la discusión debido a que los padres creen tener muy claros sus valores como lo serían los hijos. Los comportamientos aceptables y no aceptables, los valores, etc.

Anexo H



Anexo I

ANEXO I

"FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN FAMILIAR"

	Factores de protección	Factores de riesgo
Familia	<ul style="list-style-type: none"> • Calidez y apoyo • Miedo y confianza básica • Estimulación apropiada y apoyo escolar • Estabilidad emocional de los padres • Altas expectativas y buena supervisión con normas claras • Relaciones positivas con la familia extensa 	<ul style="list-style-type: none"> • Pobreza crónica y desempleo • Madre con bajo nivel educativo • Desorganización doméstica • Conflicto y/o violencia en la pareja • Toxicomanías • Padre con conducta antisocial y/o delincuencia • Padres con enfermedad mental • Uso del castigo físico por parte de los padres
Iguales	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en actividades de ocio constructivo • Buena relación con compañeros que respetan normas • Asertividad y comunicación interpersonal 	<ul style="list-style-type: none"> • Compañeros con conductas de riesgo, problemas de alcohol y drogas, y conducta antisocial • Aislamiento social • Dejarse llevar por la presión del grupo
Escuela	<ul style="list-style-type: none"> • Buen clima escolar con normas claras y vías de participación • Altas expectativas sobre el alumnado • Oportunidades para participar en actividades motivadoras • Tutores sensibles que aportan modelos positivos 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de cohesión entre profesores y alumnos • Falta de relaciones entre familia y escuela • Escuela poco sensible a las necesidades de la comunidad • Clases con alumnado con alta fracción escolar y conductas de riesgo
Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> • Barrios seguros y con viviendas apropiadas • Relaciones de cohesión entre los vecinos • Organización de la comunidad centrada en valores positivos • Políticas sociales que favorecen el acceso a recursos de apoyo a la familia • Actividades de participación en la comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Violencia e inseguridad • Mala dotación de recursos y equipamiento • Barrios marginados y sin identidad • Empleo parental con horarios estresantes • Entorno con prejuicio, intolerancia y actitudes de rechazo

Fuente: Catalano, Berglund, Ryan, Lonczak y Hawkins, 2004

Anexo J

ANEXO J "¿CUÁNTO CONOCE A SU HIJO?"

A continuación encontrará una serie de preguntas, todas ellas con respecto a su hijo. Si no conoce la respuesta para alguna de ellas, simplemente se deja sin responder.

1. ¿Cuántos años tiene su hijo?
2. ¿Qué es lo que más le gusta comer a su hijo?
3. ¿Cómo se llama la tutora/profesora de su hijo?
4. ¿Su hijo tiene algún deporte favorito?
5. ¿Qué regalo le encantaría recibir a su hijo?
6. ¿Tiene su hijo algún sueño?
7. ¿Tiene su hijo algún color favorito?
8. ¿En qué le gustaría trabajar a su hijo?
9. ¿Su hijo le tiene miedo a algo?
10. ¿Puede mencionar algo que a su hijo no le guste comer o hacer?

Anexo K



20



21



22



23



24

ANEXO K "LO QUE ESPERO DE TI "

A continuación podrá registrar cosas que espera que su pareja haga para mejorar la comunicación o relación familiar. Estos deben ser alcanzables y claros.
Ejemplo: "Me gustaría que me apoyas más con..." , "Sería de gran ayuda para mí que..."

Anexo L



ANEXO L "RÚBRICA DE EVALUACIÓN DEL CURSO "

Cursos	Nivel	1. Insuficiente	2. Peseo mejor	3. Satisfactorio	4. Excelente
Apoyar utilización en la comunicación sobre Fuentes de información científica	Utiliza uno o dos recursos que favorezcan la presentación del tema	No utiliza recursos asociados en la relación del tema	Utiliza uno o dos recursos que favorezcan la presentación del tema	Utiliza pocos recursos que favorezcan la presentación del tema	Utiliza diversos recursos que favorezcan la presentación del tema
Comprender el sistema. Fuentes de información	Contesta con precisión la pregunta planteada sobre el tema	No contesta la pregunta planteada	Contesta con precisión la pregunta planteada sobre el tema	Contesta con precisión la pregunta planteada sobre el tema	Contesta con precisión todas las preguntas planteadas sobre el tema
Definir los estragos de información	Demuestra dominio de algunas estrategias de búsqueda	No muestra estrategias de búsqueda	Demuestra dominio de algunas estrategias de búsqueda	Demuestra un nivel satisfactorio de dominio de algunas estrategias de búsqueda	Demuestra dominio de algunas estrategias de búsqueda

Anexo M

ANEXO M
"PREGUNTAS PERSONALES "

Para usted, ¿Qué fue lo más útil del curso?

¿Qué cambiaría del curso?

¿En qué temas le gustaría recibir mayor información?

¿Volvería a tomar un curso con la misma ponente? ¿Por qué?