



*Impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidades atendidas en el Dispensario El Higuierón*

*Emotional impact on families which have people with disabilities treated at the El Higuierón Dispensary*

*Impacto emocional em famílias com pessoas com deficiência atendidas no dispensário El Higuierón*

Ana Karina Andrade-Pinargote <sup>I</sup>

[ana\\_anpi91@hotmail.com](mailto:ana_anpi91@hotmail.com)

<https://orcid.org/0000-0002-4270-4239>

Wilson Jesús Villaprado-Alava <sup>II</sup>

[wilson.villaprado@utm.edu.ec](mailto:wilson.villaprado@utm.edu.ec)

<https://orcid.org/0000-0001-5343-9568>

**Correspondencia:** [ana\\_anpi91@hotmail.com](mailto:ana_anpi91@hotmail.com)

Ciencias técnicas y aplicadas

Artículo de investigación

\***Recibido:** 20 de abril de 2021 \***Aceptado:** 18 de mayo de 2021 \* **Publicado:** 17 de junio de 2021

- I. Médica Cirujana; Estudiante de la Especialización en Orientación Familiar Integral del Instituto de Posgrado de la Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.
- II. Doctor en Ciencias de la Educación Especialización Historia y Geografía, Diplomado Superior en Diseño de Proyectos, Licenciado en Ciencias de la Educación Especialización Historia y Geografía, Profesor de Segunda Enseñanza Especialización de Historia y Geografía, Docente principal de la Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.

## Resumen

El objetivo de este artículo es conocer el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario El Higuierón, provincia de Manabí, Ecuador. En el proceso de la investigación se aplicó una metodología de carácter analítico y sistemático, con enfoque cuali-cuantitativo, la técnica de la entrevista y la encuesta fueron imprescindibles en esta investigación, además se utilizó como instrumentos la ficha bibliográfica para la recopilación de referentes teóricos. El muestreo que se utilizó es el probabilístico aleatorio simple porque comprende que aquí todos los sujetos o elementos de la población pueden pasar a formar parte de la muestra, pues tuvieron la misma probabilidad de ser escogidos, los resultados evidenciaron la relevancia del impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas, centrando su accionar en la capacitación y animación de recursos para mejorar las emociones y aplicar acciones psicoeducativas con el fin de reducir el impacto emocional.

**Palabras claves:** Impacto emocional; Familias; Discapacidad; Unidad médica.

## Abstract

The objective of this article is to know the emotional impact on families of people with disabilities treated at the El Higuierón dispensary, Manabí province, Ecuador. In the research process, an analytical and systematic methodology was applied, with a quali-quantitative approach, the interview technique and the survey were essential in this research, in addition, the bibliographic record was used as instruments for the collection of theoretical references. The sampling used is the simple random probabilistic because it understands that here all the subjects or elements of the population can become part of the sample, since they had the same probability of being chosen, the results showed the relevance of the emotional impact on the families that have people with disabilities cared for, focusing their actions on training and animation of resources to improve emotions and apply psychoeducational actions in order to reduce the emotional impact.

**Keywords:** Emotional impact; Families; Disability; Medical unit.

## Resumo

O objetivo deste artigo é conhecer o impacto emocional nas famílias das pessoas com deficiência atendidas no dispensário El Higuierón, província de Manabí, Equador. No processo de pesquisa, foi aplicada uma metodologia analítica e sistemática, com abordagem qualiquantitativa, a técnica de entrevista e o levantamento foram essenciais nesta pesquisa, além disso, o registro bibliográfico foi

utilizado como instrumentos para la recolección de referencial teórico. La muestra utilizada es probabilística aleatoria simple, ya que entiende que aquí todos los sujetos o elementos de la población pueden hacer parte de la muestra, desde que tengan la misma probabilidad de ser seleccionados, los resultados mostraron la relevancia del impacto emocional en las familias que cuidan a la persona con discapacidad, enfocando sus acciones en la formación y en la animación de recursos para mejorar las emociones y aplicar acciones psicoeducativas a fin de disminuir el impacto emocional.

**Palabras-clave:** Impacto emocional; Familias; Incapacidad; Unidad médica.

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) indica que “1000 millones de personas cuentan con algún tipo de discapacidad” cabe recalcar que esto representa a un 15% de la población a escala mundial, existen grandes problemas en los cuidados de las personas con algún tipo de discapacidad, ya que este produce un gran impacto en las familias o en la persona encargada de cuidar al paciente con ciertas limitaciones.

Existen grandes problemas en los cuidados de las personas con algún tipo de discapacidad, ya que este produce un gran impacto en las familias o en la persona encargada de cuidar al paciente con ciertas limitaciones, si bien es cierto existen un sin número de personas con discapacidades como la física, sensorial, intelectual, visceral y múltiple, que sin duda alguna afecta a todas las clases sociales en la comunidad en general. Pérez (2016) en su investigación sustenta que “las familias de clase social alta y media se han visto más afectadas al tener una persona con discapacidad”, en lo que respecta a la clase baja estas han tomado como un privilegio de tener en una persona con características especiales, pese a todos los inconvenientes que se generen (p 7).

En la provincia de Manabí muchas familias se han visto afectadas porque tienen un integrante del grupo que presentan enfermedades catastróficas que forman parte de la discapacidad, en esta población cuenta con pacientes que nacieron con discapacidad, otros la adquirieron a medida que han pasado los años en su diario vivir, como por ejemplo enfermedades neurológicas, accidentes etc., Consejo Nacional de Innovación para el Desarrollo (CNID, 2015) indica que “Manabí registró 44.083 personas con discapacidad por alguna razón”, lo que significa que existen actualmente familias que han pasado por cambios en sus vidas.

En el cantón Rocafuerte se encuentra ubicado el Seguro Social Campesino, Dispensario El Higuierón, en el cual se encuentran afiliados 4980 ciudadanos de este sector, al cual se les brinda una atención de

calidad, cabe indicar que, dentro de los pacientes atendidos en consulta externa, se atienden aproximadamente 50 personas con discapacidades, para cual se desconoce el impacto que han tenido sus familias en cuanto a los estados emocionales, físico, económicos entre otros.

El impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el higuerón les ha generado un cambio de vida en los diferentes estatus sociales de cada familia ya que el hecho de tener un familiar con algún tipo de discapacidades implica sacrificio, total responsabilidad, preparación adecuada por el nivel de discapacidad y hasta ayuda psicológica para la familia.

El acontecimiento de tener un hijo o un familiar con discapacidad requerirá un largo proceso de adaptación, se presentaran muchos cambios que estarán ligados a sus nuevas funciones como padres o familiar, además de eso se deberá asumir no solo el cambio individual sino el de toda la familia y variedad de situaciones en todos los aspectos de la vida, pero la manera en la que se afrontará estas situaciones, dependerá de los medios que dispongan, estrategias y preparación para minimizar el problema.

## **Desarrollo**

### **La familia**

Suárez y Vélez (2018) mencionan que “la familia es la primera red de apoyo de las personas y la más cercana”, la familia juega un importante papel en el fomento de esta habilidad a lo largo de años de infancia y adolescencia, contribuyendo de forma sustancial a la adquisición de habilidades sociales necesarias para un buen desenvolvimiento social de los hijos, siendo un espacio de mayor relevancia para este aprendizaje debido a que dentro de las interrelaciones personales en las que se desenvuelve la familia se viven a diario diversas emociones que expresan posiciones frente a las circunstancias específicas, lo cual requiere de un aprendizaje en cuanto a su manejo con el fin de no afectar el funcionamiento familiar (p 1).

La familia es el conjunto de personas unidas por vínculos de matrimonio, parentesco o adopción, este es el círculo donde se aprende casi todo el desarrollo de vida, no todos son iguales pero cuando nace en este núcleo una persona con alguna discapacidad ahí es donde se enfrenta el verdadero problema ya que tendrán que aprender y adaptarse a ese ritmo, para que esta integrante también sea parte de su familia y también deben capacitarse y tomar terapia psicológica para que no infiera en su aspecto emocional.

En este sentido Moratto et al. (2015) mencionan que “el Ciclo Vital Familiar presenta una serie de etapas evolutivas que marcan su desarrollo y le permiten adaptarse a las diferentes exigencias del medio y sus individuos”. Por lo tanto, cada fase tiene para el grupo una serie de tareas, que se dan, bien sea por el desarrollo natural de cada individuo o por la demanda del contexto sociocultural, las cuales son metabolizadas por la familia y permiten la transición de una fase a otra (p 1).

La familia es el elemento natural elemental en la sociedad, la misma que está conformada por varios individuos donde estos se desarrollan de acuerdo a ciertas características como son la reproducción, control de valores, compañía, seguridad entre otros, cabe indicar que existen varias estructuras familiares que se han modificado a medida que ha pasado el tiempo debido a los cambios que se han venido dando, esta estructura son nuclear, monoparentales, reconstruida o ensamblada, extensas, adoptivas, acogida y homoparentales.

La familia actual está sumergida en una crisis por la ruptura de un modelo cultural de la familia parental, conyugal, patriarcal, tradicional es por eso que deben construir nuevas bases para ese individuo que tiene capacidades distintas se integre al grupo y no salga afectado. Ruiz (2016) explica que “la familia es definida como el contexto de mayor importancia para el desarrollo humano hasta que los hijos, hermanos desarrollan un nivel de independencia adecuado”; cabe indicar que esta no sólo contribuye al desarrollo total de la personalidad, sino que también influye en aspectos específicos del desarrollo de la persona.

Es importante señalar que El Concejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CNID, 2015) mencionó “que existen 401,392 personas registradas con un tipo de discapacidad en todo el estado ecuatoriano”. Martínez (2013) indica que la discapacidad empobrece no sólo a la persona, sino a la familia, prueba de aquello es que el ochenta por ciento de la población con discapacidad en el mundo vive en países con situación de pobreza, Silva (2015) plantea que la presencia de un hijo con discapacidad demanda de gastos extras al presupuesto familiar, el mismo que se disminuye de acuerdo al grado de afectación, cabe indicar que los escasos recursos económicos tienden a incrementar la tensión y el estrés familiar.

Por otra parte, es de gran importancia conocer que tener un hijo o familiar discapacitado siempre es un gasto extra en el ingreso familiar, ya que este ser debe contar con sin números de cosas que son necesaria como la medicina, traslado por si estudia entre otros y eso hace que los ingresos no les alcance para todo lo requerido en su hogar generando una inestabilidad económica.

Varios son los factores involucrados en el cuidado y atención a los niños con discapacidad, Luengo et al. (2010) manifiestan que estos factores se enfocan en “salud, colaboración, asignación de responsabilidades, apoyo emocional, flexibilidad laboral, agradecimiento y reconocimiento que reciben de familiares, redes sociales e instituciones”, cabe indicar que cuando uno de estos factores llega a desconectarse del mundo real, puede acarrear repercusiones en el núcleo familiar (p 14).

Ante un reciente diagnóstico sobre una discapacidad concreta, el entorno familiar debe atravesar diferentes etapas dentro de este proceso. Etapas que serán vividas con mayor o menor intensidad, dependiendo de la situación, en especial de aquellos que han de asumir la mayor responsabilidad en el cuidado y vigilancia del estado de salud del niño con discapacidad (Schertz et al., 2016).

### **Discapacidad**

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (CIDPD, (2006), define de manera genérica a quien posee una o más discapacidades como persona con discapacidad. Discapacidad se define como la “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 resultan de una deficiencia”.

Otras investigaciones hacen uso del concepto de necesidades educativas diversas González & Vallejo (2014) expuso que respecto al término de la discapacidad trata de trascender ideas educativas especiales, esta nominación sigue remitiendo a pensar en las necesidades de unos cuantos y no de todos. Al respecto Parra et al. (2013) señalan que dentro del concepto de necesidades educativas diversas “están la población con necesidades educativas especiales (discapacidad), grupos étnicos, población víctima de la violencia y habitantes de frontera” (p 1).

Por otro lado, Cañas, et al. (2013) mencionan que se encuentran múltiples estudios que establecen relaciones significativas entre los estilos cognitivos o de aprendizaje y una educación desde la diversidad. En estas investigaciones se reconoce cómo la identificación y potenciación de las particularidades en las formas de aprender en el aula sirven como insumo fundamental para la transformación de la praxis pedagógica hacia posibilidades de relacionarnos en la diversidad (p 10).

La discapacidad es un fenómeno complejo que no contempla al individuo de forma aislada, sino en su interacción con la sociedad en la que vive. Esta definición reconoce, por primera vez, el contexto social

como factor determinante en la discapacidad de una persona. Según la OMS (2011) manifestó que la discapacidad es muy diversa, desde el punto de vista médico puede clasificarse en cinco categorías:

1. Discapacidad motriz o física. Por ejemplo, secuelas de afecciones de órganos o sistemas del cuerpo producto de paraplejia, cuadriplejia, amputaciones de extremidades, poliomielitis, artritis;
2. Discapacidad intelectual. Limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Por ejemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martin y Bell, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Alzheimer;
3. Discapacidad mental. Alteraciones bioquímicas que limitan el pensamiento, el humor, los sentimientos, así como el comportamiento con los demás. Por ejemplo, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión mayor, trastorno dual;
4. Discapacidad sensorial. Limitaciones en la función de la percepción de los sonidos externos (oído) o de los objetos (vista). Pueden tener ausencia total de la percepción visual, o padecer debilidad visual, es decir ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia (disminución parcial del oído) o sordera (ausencia total de la percepción de los sonidos); y
5. Discapacidad múltiple. Es la presencia de dos o más discapacidades sensorial, intelectual, mental y/o motriz o física.

La OMS (2001) plantea que la discapacidad cuenta con una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad como situación, proceso y resultado de la interacción del estado de la salud de la persona con los factores contextuales. Por lo que constituye una herramienta de trabajo válida para describir cualquier situación de funcionamiento humano y sus restricciones relacionadas con la salud.

De manera legal se justica que esta investigación se alinea directamente con lo expuesto por la Constitución del República del Ecuador (2008) que manifiesta en el artículo 47 que:

“El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social”. Así mismo en el artículo 48 que “El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: la inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica” (p 13).

Barrientos (2014) contempló que cada integrante de la familia ejerce una influencia de permanente interacción, cualquier suceso que ocurra en uno de ellos, repercute de una u otra forma en los otros,



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

Si bien es cierto la discapacidad es la barrera que tienen las personas de no ejecutar las actividades como una persona normal en la sociedad, existen ciertos tipos de capacidad que afectan a miles de familias como son la deficiencia, física, mentales, físicas, sensoriales a largo plazo que deben ser manejadas de forma correctas, ya que hoy en día se lucha por una sociedad inclusiva con personas con discapacidad. si bien es cierto existen criterios que llaman actualmente a la discapacidad como capacidades especiales, ya que quien cuenta con una barrera genera muchas debilidades y destrezas.

La discapacidad en un integrante del grupo familiar, evidenciará diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustioso o no y que cuidados se debe tener y que guías se deben seguir para una mejor calidad de vida de este individuo. Delgado (2014) manifestó que cientos de familias hoy en día están en la búsqueda de la sanación o un sistema educativo distinto, refleja, sin duda, la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo, a la discapacidad o su potencial educativo.

Por otro lado, la discapacidad muchas veces suele tener solución otras son para toda la vida, sin embargo, muchos de los pacientes que son parte de la población con barreras han implementado en sus vidas nuevas estrategias para dar solución o al menos llevar una vida mejor, es decir mediante nuevas ideas se puede lograr una mejor calidad de vida tanto para quien tiene la discapacidad como para toda la familia que habita con dichas personas.

### **Impacto emocional**

El presente trabajo de investigación tiene como finalidad evaluar el impacto emocional de las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el Dispensario “El Higuero” si bien es cierto la discapacidad en las personas ha generado un cambio de vida en las familias de los diferentes estatus sociales, Alemán de León (2015) sostiene que “las familias con personas con discapacidad deberán ser apoyados, ya que ello, conlleva a un gran impacto emocional, económico y social” (p 17).

Su presencia es insustituible para el desarrollo socio-afectivo de todas las personas y, de manera especial, para los miembros del hogar que tienen alguna discapacidad. Pero no porque esperen un trato diferenciado o una actitud sobreprotectora sino, por el contrario, porque de ella se debe derivar un trato



que posibilite el desarrollo de sus potencialidades y capacidades. Su presencia es relevante para promover las condiciones de equidad e igualdad de oportunidades.

Félix. (2008) manifiesta que el lugar donde más impacta la presencia de una persona discapacitada es en la familia. El nacimiento de un niño especial o el descubrimiento de que lo es constituye un acontecimiento extremadamente traumático. Los padres pasan por una serie de etapas características; desde una reacción de shock, descontento, temor, depresión y duelo hasta conseguir la elaboración de una toma de conciencia que los lleva a amar y a acoger a este bebé que los necesita tanto, con todas sus posibilidades, pero también con todas sus limitaciones.

El impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad les ha generado un cambio de vida en los diferentes estatus sociales de cada miembro ya que el hecho de tener un familiar con algún tipo de discapacidades implica sacrificio, total responsabilidad, preparación adecuada por el nivel de discapacidad y hasta ayuda psicológica para todos.

En la parte socio-económica se justifica ya que esta investigación aportará tanto a los pacientes como a sus familias con una atención médica de calidad totalmente gratuita como lo establece el Ministerio de Salud Pública, si bien es cierto La Ley Orgánica de Discapacidades (LOD, 2012) dice en su Artículo 19 sobre el derecho a la salud que:

“El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural (p 9).

El desgaste emocional en padres que están al cuidado de un hijo con discapacidad, es un hecho presente en muchas familias latinoamericanas, que trastocan la cotidianidad de los sujetos. Sánchez et al. (2016) manifiestan que las principales reacciones emocionales que se muestran en la familia son: sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor. Los padres por su parte, se convierten en los responsables directos de la educación y la rehabilitación de su hijo con discapacidad.

Las familias que cuentan con una persona con discapacidad, deben de contar siempre con apoyo ya sea al principio de cuando se dan cuenta que dentro de su familia poseen con un paciente con discapacidad, si bien es cierto ha influido mucho en el estado emocional generando un gran impacto en estas familias, por otro lado, es importante señalar que dichas familias deben siempre mantener sus

relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, amigos y pareja, por lo que hoy en día se han implementado estrategias para la inclusión de dicha población.

Los padres suelen atravesar por un proceso que implica: hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, factores que influyen en el trato hacia su hijo. Es una fase de escepticismo y sorpresa, es frecuente que no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Estas primeras reacciones ante el diagnóstico son conocidas como negación (Villavicencio et al., 2018).

Es por ello que ciertas familias han mostrado desesperación que han llevado a ser temerosas, nerviosas, miedosas, por el impacto emocional que han tenido por tener en casa una persona con discapacidad, es ahí donde nacen varias preguntas que muchas veces estas familias no encuentran respuestas ante dicha situación que sin duda alguna genera desesperación.

Es la etapa de las preguntas “¿Por qué a mí?”, “¿Cómo ha podido pasar esto?”. Algunos padres niegan la discapacidad de su hijo evitando hablar del tema, o realizando diversas actividades durante el día para mantener el equilibrio emocional y no pensar lo que están viviendo. La negación los protege del sueño roto (Miaja y Moral de la Rubia, 2013).

Los padres que han elaborado inadecuadamente los procesos de duelo no realizan un compromiso con responsabilidad compartida, para la atención y cuidados que requiere su hijo. Se encuentran en etapas depresivas, es necesaria la disminución de los sentimientos de soledad y la respuesta emocional, donde es urgente la participación activa y la voluntad de superación (Sanz, et al., 2014).

Para los autores como Miaja, Moral de la Rubia (2013) conjunto con Sanz et al. (2014) hacen énfasis en que la inesperada noticia supone también un impacto para el núcleo familiar cercano de los progenitores y las progenitoras, la reacción tanto de abuelos como hermanos, así como, de otros familiares va a contribuir a agravar la situación a la que se están enfrentando todos.

Existen signos que indican que los padres, no han elaborado correctamente el duelo, estos pueden ser: excesivo apego, sobreprotección, trato negligente o de abandono, pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor, desanimo frente a sí misma, actitud sacrificada, sobre exigencia, actitudes de huida, actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo, altos niveles de ansiedad, cuadros de depresión crónica (Grau, 2013).

Mikami et al. (2015) sustentaron que la irritación también está presente en los padres de niños con discapacidad, Movallali et al. (2015) manifestaron que otro de los factores que se presentan en las

familias que tienen una persona con discapacidad es la culpa, si bien es cierto esta es la más martirizadora especialmente para la madre, en este caso se autoculpa.

Para Grau (2013) y Mikami et al. (2015) concuerdan que en el momento que se enteran de que sus hijos o familiar tiene una discapacidad pasan por diferentes procesos que son la negación, la culpa, la ira, ansiedad en fin son trayectos que pasa con la terapia y que debe ser atendida de un profesional debido al impacto emocional que reciben por dicha noticia.

### **Atención primaria de salud**

La atención primaria es el nivel básico de atención, que garantiza la gestión y coordinación de casos que asistan a los centros de salud. Este comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física, atención psicológica y el de trabajo social.

El MSP (2015) sostiene que el Estado Ecuatoriano dando cumplimiento al Suma Kawsay o el Buen Vivir, ha definido como prioritario el sector social y particularmente la salud, El Fortalecimiento del Modelo de Atención Integral de Salud con enfoque familiar, comunitario e intercultural, (MAIS-FC) incorporando la estrategia de Atención Primaria de Salud Renovada (APS-R), es uno de los ejes prioritarios del proceso de transformación del sector salud, su organización e implementación deben responder a las nuevas demandas y necesidades de salud del país que devienen de los cambios en el perfil demográfico y epidemiológico, a la necesidad de superar las brechas en el acceso a servicios integrales de salud; consolidar la articulación del Sistema Nacional de Salud.

### **Materiales y métodos**

Los pacientes del Dispensario de El Higuerón están constituidos por 50 familias que presentan personas con discapacidad que son atendidas en el Dispensario El Higuerón, para este estudio se tomó una muestra de 30 tomada de la población en estudio de manera aleatoria de las familias que presenten personas con discapacidad atendidas en el Dispensario, a través de la encuesta y la entrevista se obtuvo datos que permitieron recopilar información pertinente.

### **Metodología**

El presente trabajo de investigación cuenta con el nivel que es el descriptivo debido a que con este se describieron fenómenos sociales o clínicos y las frecuencias y promedios del impacto emocional que

tienen el núcleo familiar en cuanto a la presencia de personas con discapacidades. El tipo de investigación de campo se lo aplicó debido a que se visitó el campo de estudio, es decir a cada uno de los núcleos familiares donde viven las personas con discapacidades en estudio con el fin de aplicar las herramientas y técnicas para recopilar la información necesaria y oportuna para la investigación.

La investigación bibliográfica se empleó de manera que se recopiló información de los temas que están dentro de las variables de estudios del tema impacto emocional en el núcleo familiar con presencia de personas con discapacidades, esto se ejecutará en los diferentes libros, revistas científicas, páginas web entre otros repositorios. Además, se empleó el tipo de investigación analítico, ya que se analizaron cada una de las preguntas realizadas en las técnicas aplicadas, además permitió realizar un análisis también en la observación que se realizará con el fin de tener un diagnóstico claro.

### **Método**

Hipotético - Deductivo: Permitted razonar y explicar la realidad partiendo de los fenómenos observados por medio de hipótesis.

### **Resultados**

Aplicar acciones psicoeducativas para las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el Dispensario El Higuierón, con el fin de reducir el impacto emocional, si bien es cierto para conocer cuáles eran los principales inconvenientes, se procedió a desarrollar una entrevista dirigida a médico del Dispensario y encuesta a los familiares de los pacientes con discapacidad, cabe indicar que ese modelo de encuesta fue tomado de la investigación realizada por Pérez (2016) titulada impacto de la discapacidad en el núcleo familiar, a continuación; se detallan los siguientes resultados:

### **Entrevista**

#### ***1. ¿Para usted que es discapacidad?***

La discapacidad física o intelectual es el que se ve afectado algún aspecto del funcionamiento de una persona, por lo general su movilidad, destreza o resistencia, capacidad para razonar. Puede existir desde el nacimiento o ser adquirida más tarde en la vida.

Existe una ley en el Ecuador que protege a la persona con Discapacidad?

Para cada uno de las personas con discapacidad existe la ley orgánica de discapacidades en donde protege los deberes y derechos de cada ser humano.

**2. *¿Cuántos tipos de discapacidad existen?***

Existe la Discapacidad auditiva, visual, intelectual, física y visceral.

**3. *¿Cuál sería la acción estratégica para reducir el impacto emocional?***

- Charlas motivacionales para la familia.
- Orientación sobre cómo entender al familiar con discapacidad.
- Delegar trabajo para que todos se sientan incluido en la familia.

**4. *¿Porque considera usted que los familiares de personas con discapacidad tienen un impacto emocional?***

Las familias son un núcleo en el cual todos juegan un papel importante y esta se desorganiza cuando hay un miembro con discapacidad y es por eso que los impactos se constituyen en la negación, sobreprotección, preocupación por los cuidados del niño/a, la falta de tiempo y la adaptabilidad, la mayor fuente perturbadora en la familia es el estrés, que se da principalmente en los cuidadores del niño/a con discapacidad intelectual.

**5. *¿Cuánta es la población con discapacidad que llega al dispensario?***

En el dispensario El Higuierón existe aproximadamente 50 familias que presentan personas con discapacidad que son atendidas en la unidad de acuerdo al último censo que se realizó a inicio del 2020.

**6. *¿Existe alguna prioridad en la unidad médica para la atención de los usuarios que presentan alguna discapacidad?***

Las personas con discapacidad que llegan a la unidad para recibir atención son atendidas de acuerdo a su orden de llegada tomando cuenta que existe un día designado para la atención de cada uno de ellos, además si el paciente vive solo o con un cuidador y que se dificulte el traslado para la respectiva atención se programa las visitas domiciliarias para realizarles sus controles.

**7. *¿Usted como doctor/a como se debería atender tanto en la salud como en el hogar a la persona con discapacidad?***

Primeramente se da confianza a la persona para que este cómoda y pueda sentirse autónoma; no mostrar rechazo, pena debemos tener empatía.

A los familiares se les aconseja adaptar el hogar a las necesidades de la persona y eliminar obstáculos peligrosos, contratar a un cuidador para que le ayude en las tareas diarias y le acompañe a hacer sus actividades del día a día

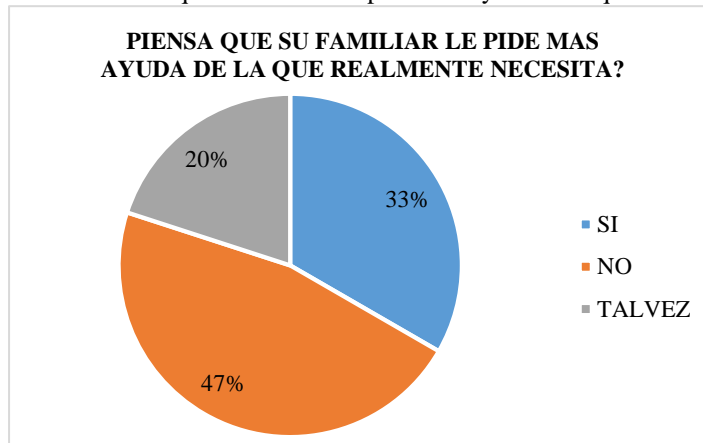
**8. ¿La discapacidad limita y afecta de varias formas a la vida de la persona; Cuál cree Ud. que sea la mayor limitación en sus pacientes?**

Existen diversas limitaciones dentro de ellas está la comunicación e interacción social, la movilidad; tareas diarias y domésticas, el aprendizaje y aplicación de los conocimientos; el autocuidado y algo que es muy frecuente es la dificultad para acceder al mundo laboral.

**9. ¿Cuáles son los factores de riesgos que pueden provocar una discapacidad?**

Comprende desde enfermedades congénitas como (PCI; anomalías cromosómicas); factores ambientales, nutricionales y sociales.

**Gráfico 1:** Piensa que su familiar le pide mas ayuda de la que realmente necesita?

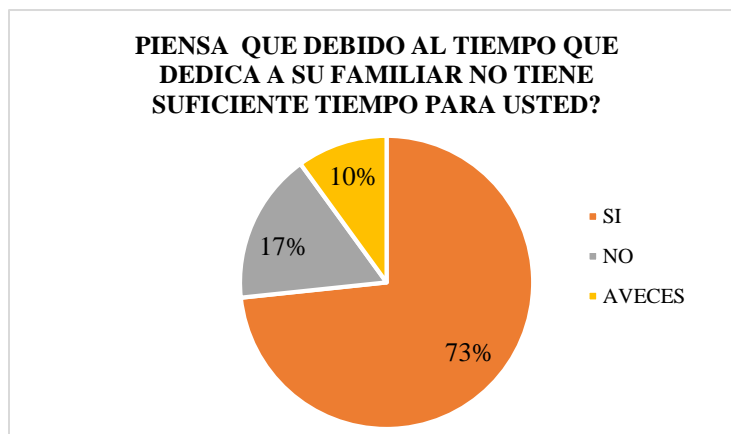


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuierón

**Elaboración:** La autora

El 47% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario encuestados mencionaron que piensa que su familiar no le pide más ayuda de la que realmente necesita, mientras que el 33% indico que si piensa que su familiar le pide más ayuda de la que necesita, no obstante, un 20% señaló que talvez si le pide más ayuda de la que realmente necesita. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuierón.

**Gráfico 2:** Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

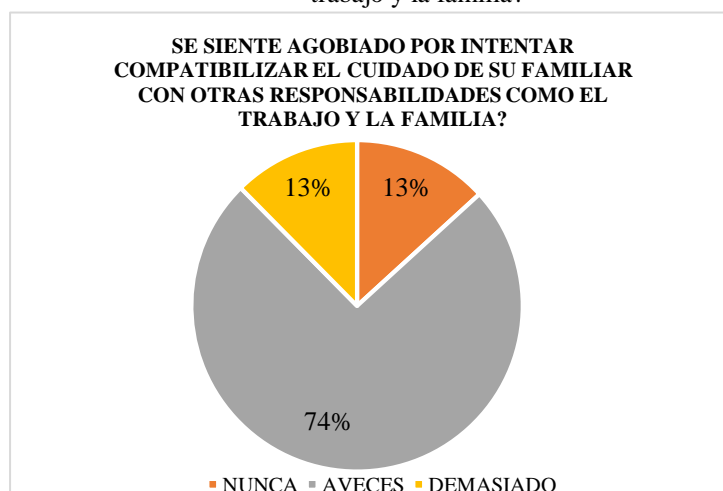


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuierón

**Elaboración:** La autora

El 73% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario encuestados mencionaron que si piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted, mientras que el 17% indicó que no piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted, no obstante, un 10% señaló que a veces piensa que debido al tiempo que decía a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuierón.

**Gráfico 3:** Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?



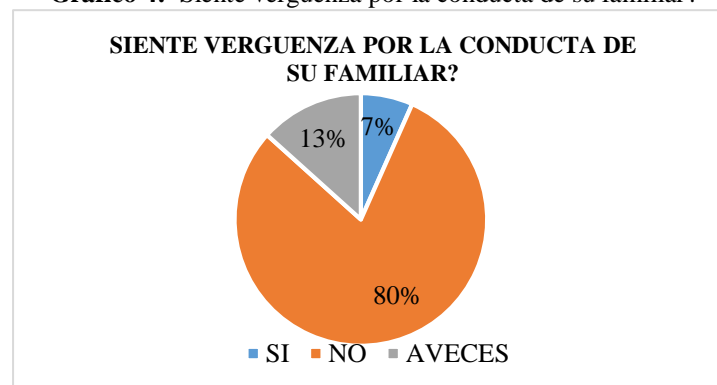
**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuierón

**Elaboración:** La autora



El 74% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario encuestados mencionaron que a veces se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia , mientras que el 13% indicó que nunca se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia , no obstante un 13% señaló que es demasiado lo que se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

**Gráfico 4:** Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

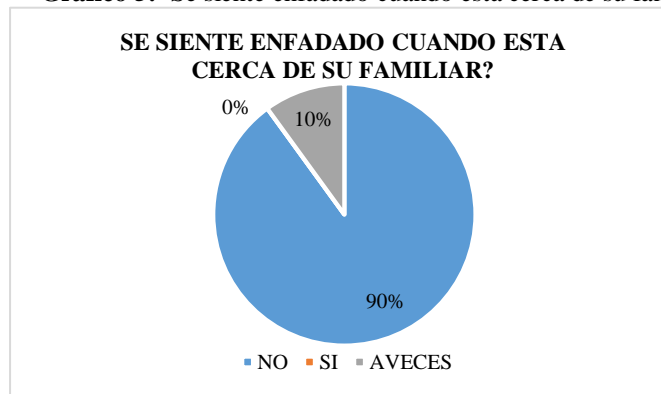


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuerón

**Elaboración:** La autora

El 80% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que no siente vergüenza por la conducta de su familiar, mientras que el 13% indicó que a veces siente vergüenza no obstante un 7% señaló que si siente vergüenza por la conducta de su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

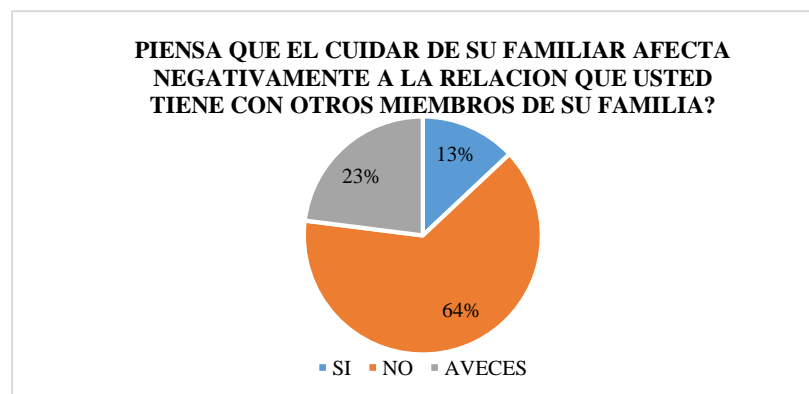
**Gráfico 5:** Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?



**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuierón  
**Elaboración:** La autora

El 90% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que no se siente enfadado cuando está cerca de su familiar, mientras que el 10% indicó que a veces se siente enfadado cuando está cerca de su familiar y nadie señaló que no se siente enfadado cuando está cerca de su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuierón.

**Gráfico 6:** Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relacion que usted tiene con otros miembros de su familia?

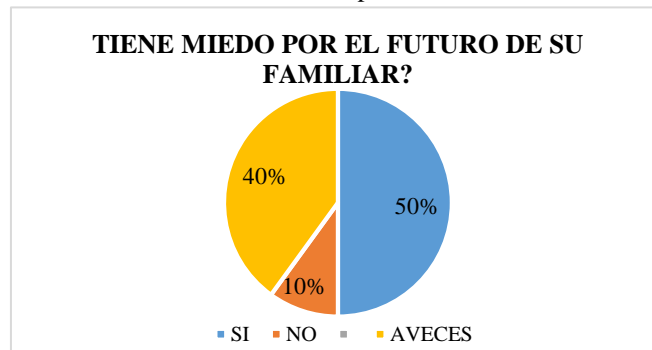


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuierón  
**Elaboración:** La autora

El 64% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que piensa que el cuidar de su familiar no afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia, mientras que el 23% indicó que a veces piensa que el cuidar de su familiar si afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia ,

no obstante un 13% piensa que el cuidar de su familiar si afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

**Gráfico 7:** tiene miedo por el futuro de su familiar?

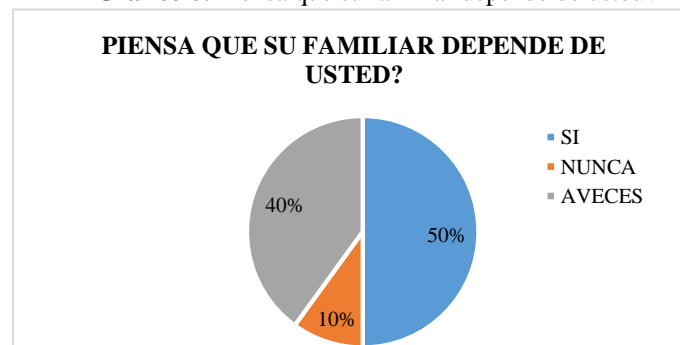


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuerón

**Elaboración:** La autora

El 50% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que, si tiene miedo por futuro de su familiar, mientras que el 40% indicó que a veces tiene miedo por el futuro de su familiar, no obstante, un 10% piensa que no tiene miedo por el futuro de su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

**Gráfico 8:** Piensa que su familiar depende de usted?



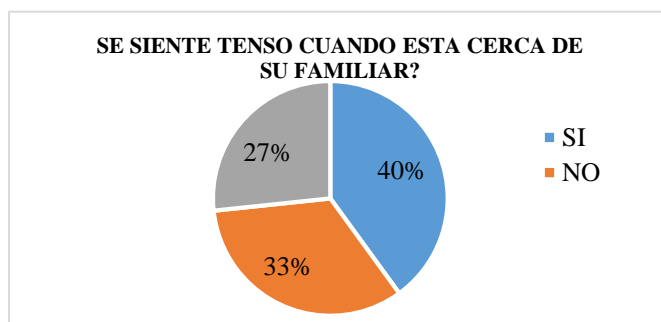
**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuerón

**Elaboración:** La autora

En relación a este interrogante, el 50% piensan que su familiar si depende de usted, en cambio un 40% consideró que a veces si piensa que su familiar depende de usted, sin embargo, un 10% opinaron que

nunca piensa que su familiar depende de usted. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

**Gráfico 9:** Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar?

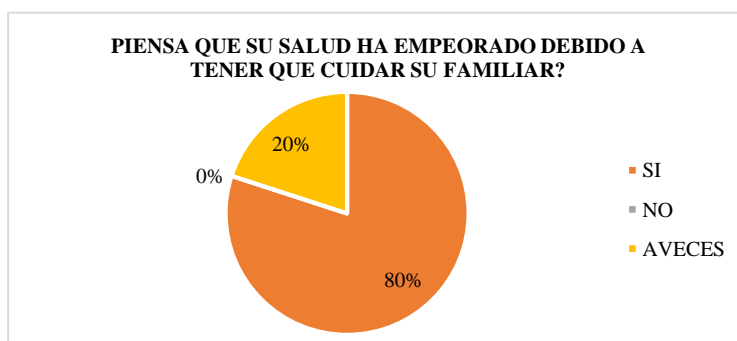


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuerón

**Elaboración:** La autora

El 40% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que si se siente tenso cuando está cerca de su familiar, mientras que el 33% indicó que no se siente tenso cuando está cerca de su familiar, no obstante, un 27% tal vez se siente tenso cuando está cerca de su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

**Gráfico 10:** Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar su familiar?



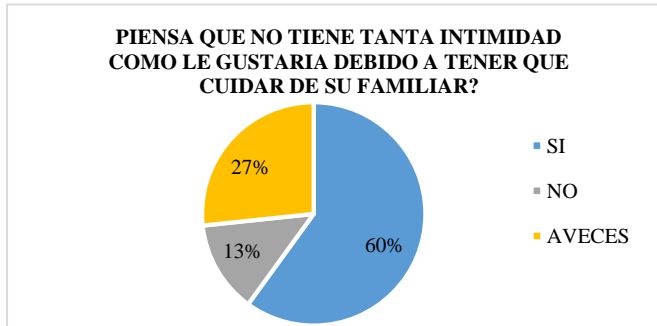
**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuerón

**Elaboración:** La autora

El 80% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que, si piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar su familiar, mientras que el 20% indicó que a veces piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar su familiar.

Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

**Gráfico 11:** Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?

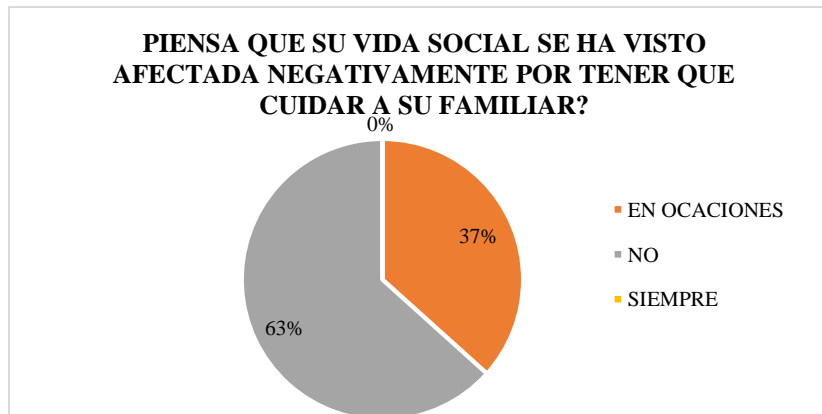


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuerón

**Elaboración:** La autora

El 60% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que, si piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar, mientras que el 27% indicó que a veces piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar, no obstante, un 13% no lo cuales piensan que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuerón.

**Gráfico 12:** Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?



**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuerón

**Elaboración:** La autora

El 63% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que no piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar, mientras que el 37% indicó que en ocasiones piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuierón.

**Gráfico 13:** Se siente incomodo por distanciarse de su amistades debido a tener que cuidar a su familiar?

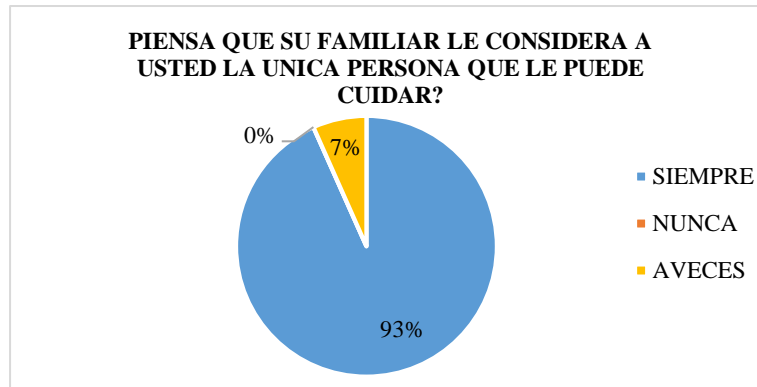


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuierón

**Elaboración:** La autora

El 70% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que no se sienten incómodos por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar, mientras que el 17% indicó que, si se siente incómodo por distanciarse de sus amistades, un 13% a veces se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuierón.

**Grafico 14:** Piensa que su familiar le considera a usted la unica persona que le puede cuidar?

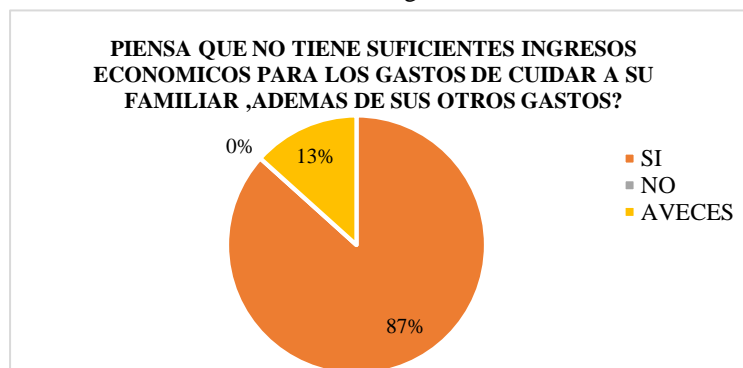


**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuero

**Elaboración:** La autora

El 93% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que siempre piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar, mientras que el 7% indicó que a veces piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuero.

**Gráfico 15:** Piensa que no tiene suficientes ingresos economicos para los gastos de cuidar a su familiar ,ademas de sus otros gastos?



**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuero

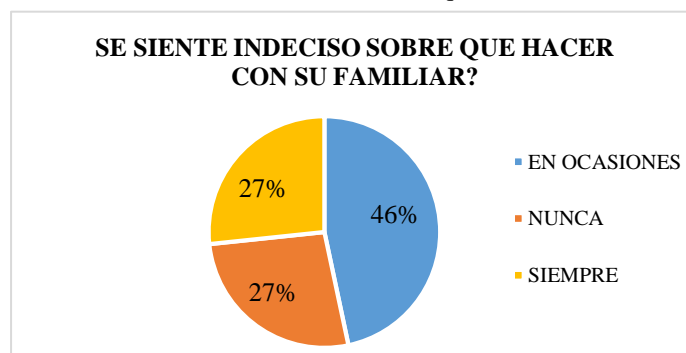
**Elaboración:** La autora

El 87% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que, si piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos, mientras que el 13% indicó que a veces piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos.



Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuierón.

**Gráfico 16:** Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?



**Fuente:** Los familiares de los pacientes con discapacidad atendidos en el Dispensario El Higuierón

**Elaboración:** La autora

El 46% de los familiares de los pacientes con discapacidad atendidas en el dispensario los encuestados mencionaron que en ocasiones se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar, mientras que el 27% indicó que nunca se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar, no obstante, un 27% siempre se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar. Cada una de las alternativas mencionadas son desencadenantes de las posibles consecuencias que pueden provocar el impacto emocional en las familias que presentan personas con discapacidad atendidas en el dispensario el Higuierón.

## Conclusiones

Todas las familias tienen funciones encaminadas a satisfacer las necesidades de los miembros de la misma en distintos ámbitos: en la economía, la actividad laboral, función de socialización, afectividad, educación, cuidado físico. Estas tareas se vuelven más complicadas y especiales cuando un miembro tiene discapacidad, por el hecho de que se necesita más apoyo y recursos de todo tipo.

La familia actual está sumergida en una crisis de ruptura de un modelo cultural de la familia parental, conyugal, patriarcal, tradicional. A pesar de ser la familia una institución milenaria y un grupo humano reconocido como importante y decisivo para el desarrollo humano en muchas ramas del saber, también es cierto que su estudio es complejo y requiere una mirada multidimensional, transdisciplinaria e integradora. Los padres pasan por una serie de etapas desde una reacción de shock, temor, depresión y duelo hasta conseguir la confianza y fuerza de poder sacar adelante a este ser humano que es parte

de su familia y que deben capacitarse para atenderlo y aprender a quererlo tal como es y sin limitaciones.

Los impactos emocionales que presentan los padres de los hijos con discapacidades: desgaste emocional al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo, la frustración que experimentan al no cumplir con sus expectativas, deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas-comunicacionales, estrés, angustia, negación, cabe indicar que el impacto emocional está inmerso en diferentes cambios o comportamientos, sentimientos y emociones del ser humano que aparece cuando tiene algún tipo de problemática en su vida como la pérdida de un familiar y esto afecta en su desarrollo o en situación familiar e incluso de trabajo.

Bien es cierto que todas esas áreas se encuentran afectadas tal y como se ha demostrado durante el estudio, pero también se ha destacado la importancia de que el impacto provocado por una discapacidad no afecta a un solo miembro de la familia, es decir, no solo al cuidador principal, sino a toda la unidad familiar, por último se realizaron actividades con el fin centrando su accionar en la capacitación y animación de recursos para mejorar las emociones de las familias con discapacidad, Aplicar acciones psicoeducativas que presentan personas con discapacidad atendidas, con el fin de reducir el impacto emocional y para ello se cumplió con un cronograma la cual tenía pautas fijas.

### **Acción estratégico para reducir el impacto emocional**

Las siguientes actividades que se realizaron fueron:

Terapia de Grupo de Psicoeducación: El objetivo principal de esta terapia es generar conciencia de enfermedad y motivación para el cambio, focalizando también las desventajas de mantener su problema. Asimismo, se revelan gradualmente los principios de la Terapia Cognitivo-Comportamental a través de la educación con objeto de corregir información distorsionada.

Terapia de Grupo Psicoeducativo para familiares: Con los familiares o núcleo de convivencia de los pacientes se establece un programa de psicoeducación, cuyos objetivos son que los familiares de los pacientes con discapacidad para aumenten sus conocimientos sobre la enfermedad, sus síntomas y tratamientos, que conozcan y aprendan a utilizar los recursos asistenciales y de apoyo a familiares, que expresen sus problemas más habituales con el paciente y adquieran pautas que mejoren la convivencia, que sepan discriminar señales de alarma que puedan suponer una recaída o agudización en la evolución clínica del paciente.

Terapia de Grupo de Solución de Problemas: Esta terapia tiene efectos muy beneficiosos sobre el grupo ya que permite aprender a abordar los problemas desde perspectivas diferentes en función de cada uno de los miembros que conformen el grupo de la familia. Proporciona a los pacientes y sus familiares la oportunidad para abrir el abanico de posibilidades, y anima a los miembros de esta familia a empezar a enfrentarse a los problemas utilizando otras estrategias diferentes a las que han utilizado hasta el momento.

Todas estas actividades lo que permiten es que el familiar tenga una herramienta y pueda disminuir el impacto emocional que causa el cuidar y tener un familiar con discapacidad y todo lo que conlleva ser responsable de ellos.

## Referencias

1. Alemán de León, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. [Tesis Pregrado, universidad de la Laguna]. España. p 17. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+l+a+familia.pdf?sequence=1>.
2. Barrientos, P. (2014). La participación familiaescuela en México desde un enfoque inclusivo: reflexiones sobre familia y discapacidad. *Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 7 (2), pp 175-193. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num2/art10.html>.
3. Cañas, G. E., Cañas, H. R., & González, N. (2012). Caracterización De Estilos Cognitivos Para Formar En Y Desde La Diversidad En Tres Instituciones Educativas De La Ciudad De Medellín. *Plumilla Educativa*. 10. pp 223-237. <https://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/plumillaeducativa/article/view/467>
4. Constitución De La Republica Del Ecuador. (2008). Sección Sexta Personas Con Discapacidad. p 13. <Http://Www.Discapacidadesecuador.Org/Images/Stories/File/Constituci%F3n%20del%20ecuador.Pdf>
5. CIDPD (Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). (2006). Principios generales de la discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
6. Delgado, R. (2014). Elaboración del duelo de una madre cuyo hijo trabajaba como sicario en Ciudad Juárez, Chihuahua. *Nósis*. 23 (46). pp 224-244. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85930565009>.

7. El Concejo Nacional Para La Igualdad De Discapacidades (CNID). (2015). Personas Con Discapacidad Por Provincia Del Estado Ecuatoriano. [https://Www.Consejodiscapacidades.Gob.Ec/Wpcontent/Uploads/Downloads/2015/09/Estadistica\\_Conadis.Pdf](https://Www.Consejodiscapacidades.Gob.Ec/Wpcontent/Uploads/Downloads/2015/09/Estadistica_Conadis.Pdf)
8. Esquivel, M. (2015). Niños y niñas nacidos con Síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Electrónica Educare*. 19 (1). pp 311 – 331. [https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-42582015000100017](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-42582015000100017)
9. Félix, J. B. (2008) *Psicología Excepcional: Estudio de Niños y Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales*. Arequipa. Perú. <https://www.cours.ehero.com/file/64844347/PRIMERA-SEMANA-PSICOLOG%C3%8DA-DEL-EXCEPCIONAL-1docx/>
10. González, C., & Vallejo, L. J. (2014). *Necesidades Educativas Diversas en una Escuela de Colores*. [Tesis De Grado, Universidad De Manizales]. Colombia. [http://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/bitstream/handle/20.500.12746/1229/Vallejo\\_lina\\_2013.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/bitstream/handle/20.500.12746/1229/Vallejo_lina_2013.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
11. Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Española de Discapacidad*. 1 (1). pp 195 - 212. <https://www.ced.d.net/redis/index.php/redis/article/view/42>
12. Hoyos, M. (2015). ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños? *Acta Pediatr Esp*. 73 (2). pp 27-32. <http://www.actapediatrica.com/index.php/secciones/revision/1073-entendemos-los-adultos-el-duelode-los-ninos#.VwwsuPnhBxA>.
13. Lillos, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Med Clin Condes*. 25 (2). pp 372-379. <file:///C:/Users/SYSTEC/Downloads/Dialnet-DiscapacidadYFamilia-6267714.pdf>
14. Ley Orgánica De Discapacidades (LOD). (2012). Segunda Sección De La Salud. p 9. <https://Www.Wipo.Int/Edocs/Lexdocs/Laws/Es/Ec/Ec024es.Pdf>.
15. López, J. M. (2013). *Atención a la Diversidad y Práctica Educativa en Educación Secundaria Obligatoria: Una Contribución a la Identificación de los Estilos de Aprendizaje en Función de las Capacidades y Aptitudes Cognitivas, Motivación, Destrezas de Aprendizaje y, Técnicas y Hábitos de estudio*. [Tesis Doctoral, Universidad De Murcia]. España. <https://www.tesisenred.net/handle/10803/119648>
16. Luengo, C., Araneda, G., & López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*. 19 (1). pp 14-18. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000100003&script=sci\\_arttext&tln g=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000100003&script=sci_arttext&tln g=en)
17. Maganto, C. (2004). *La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo*. Manopdf. pp 1-13. [https://nanopdf.com/download/la-familia-desde-el-punto-de-vista-sistémico-y-evolutivo\\_pdf](https://nanopdf.com/download/la-familia-desde-el-punto-de-vista-sistémico-y-evolutivo_pdf)

18. Martínez, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Española de Discapacidad*. 1 (1). pp 9-32. doi.org/ 10.5569/2340-5104.01.01.01
19. Miaja, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*. 10 (1). pp 109-130. doi:10.5209/rev\_PSIC.2013.v10.41951.
20. Mikami, A.Chong, G. Saporito, J. & Na, J. (2015). Implications of parental affiliate stigma in Families of Children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*.44 (4). pp 595–603. doi: 10.1080/ 15374416.2014.888665.
21. Ministerio de Salud Pública (MSP). (2012). Modelo De Atención Integral Del Sistema Nacional De Salud. [https://www.kimirina.org/images/kimirina/documentos/publicaciones/Manual\\_Modelo\\_Atencion\\_Integral\\_Salud\\_Ecuador\\_2012-Logrado-ver-amarillo.pdf](https://www.kimirina.org/images/kimirina/documentos/publicaciones/Manual_Modelo_Atencion_Integral_Salud_Ecuador_2012-Logrado-ver-amarillo.pdf)
22. Ministerio de Salud Pública (MSP). (2015). Convocatoria para el Año de Salud Rural en Unidades de Salud con problemas de accesibilidad a los servicios integrales. <https://www.salud.gob.ec/convocatoria-para-el-ano-de-salud-rural-en-unidades-de-salud-con-problemas-de-accesibilidad-a-los-servicios-integrales/>
23. Moratto, S. Zapata, N. y Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Ces Psicología*. 8 (2). p 1. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>
24. Movallali, G. Dousti, M. & Shapourabadi, S. (2015). The effectiveness of positive parenting program (triple P) on mental health of parents of hearing impaired children. *Journal of Applied Environmental and Biological Sciences*. 5 (5). pp 286-290. [https://www.textroad.com/pdf/JAEBS/J.%20Appl.%20Environ.%20Biol.%20Sci.,%205\(5S\)286-290,%202015.pdf](https://www.textroad.com/pdf/JAEBS/J.%20Appl.%20Environ.%20Biol.%20Sci.,%205(5S)286-290,%202015.pdf)
25. Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Cif.Clasificacion Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: Ministerio De Trabajo Y Asuntos Sociales. [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif\\_2001.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf)
26. Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). Diez datos sobre la discapacidad. <https://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
27. Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). Discapacidad y Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.

28. Parra, A. M. Pasuy, L. J. & Flórez, J. A. (2013). Atención a Estudiantes con Necesidades Educativas Diversas: Clave para la Construcción de Instituciones de Educación Superior Inclusivas. *Dialnet*. 10 (2). p 1. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4322865>
29. Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. [Tesis pregrado, Universidad Pública de Navarra]. España. p 7. [https://academic.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG\\_AMAIA%20PEREZ%20AYE SA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://academic.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYE%20SA.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
30. Pomboza, M. & Cloquell, V. (2015). Determinación Antropométrica para Mobiliario Escolar Destinado a niños con discapacidad motriz en Ecuador. *Ciencia y Trabajo*. 17 (53). pp 154- 158. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cyt/v17n53/art10.pdf>
31. Sanz Cruces, J. M., García Cuenca, I. M., & Carbajo Álvarez, E. (2014). Tratamiento del duelo en Salud Mental: Una experiencia grupal. *Psicoterapia*. 25 (99). pp 115 - 133. <https://ojs.revistadepsicoterapia.com/index.php/rdp/article/view/22>
32. Silva, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. *Trabajo Social*. 5 (1), 113-129. <http://www.produccioncientifica.luz.edu.ve/index.php/interaccion/article/view/19459/19431>
33. Schertz, M. Karni, Y. Tamir, A. Genizi, J. & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*. 53 (54). pp 95-106. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
34. Suárez, P. A. y Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios*. 12 (20). p 1. [file:///C:/Users/SYSTEC/Downloads/Dialnet-ElPapelDeLaFamiliaEnElDesarrolloSocialDelNino-6573534%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/SYSTEC/Downloads/Dialnet-ElPapelDeLaFamiliaEnElDesarrolloSocialDelNino-6573534%20(2).pdf)
35. Villavicencio, C. Romero, M. Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*. 5 (1). p 1. [file:///C:/Users/SYSTEC/Downloads/Dialnet-DiscapacidadYFamilia-6267714%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/SYSTEC/Downloads/Dialnet-DiscapacidadYFamilia-6267714%20(1).pdf)
36. Zaidman, A. Curle, D. Jamieson, J. Chia, R. & Kozak, F. (2015). Cochlear implantation among deaf children with additional disabilities. *Parental Perceptions of Oxford*. 20 (1). pp 41-50. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25225328/>