



Estrategias de afrontamiento y resiliencia en padres de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializa Fiscomisional "Juan Pablo II"

Coping strategies and resilience in parents of children with disabilities from the "Juan Pablo II" Specialized Educational Unit

Estratégias de enfrentamento e resiliência em pais de crianças com deficiência da Unidade Educacional Especializada "Juan Pablo II"

Hemily Jaileen Sánchez Gómez ^I

hsanchez4221@utm.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0000-7768-4525>

Rosa Marina Mera Leones ^{II}

rosa.mera@utm.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0002-7755-0567>

Correspondencia: hsanchez4221@utm.edu.ec

Ciencias de la Educación

Artículo de Investigación

* **Recibido:** 23 de enero de 2023 * **Aceptado:** 27 de febrero de 2023 * **Publicado:** 30 de marzo de 2023

I. Universidad Técnica de Manabí, Ecuador.

II. Universidad Técnica de Manabí, Ecuador.

Resumen

Las estrategias de afrontamiento y residencia en padres de niños con discapacidad constituyen hoy en día métodos que permiten enfrentar el estrés o situaciones de crisis o malestar de sus hijos de la mejor manera y que los involucrados puedan manejarlas a través de herramientas enfocadas a instaurar un ambiente sano y familiar. Este artículo responde a un análisis de las estrategias que se deben implementar, para promover e incrementar la capacidad de resiliencia en los padres. A través de una metodología cualitativa se recopiló información que permitió valorar el manejo de los padres antes situaciones críticas, estableciendo los recursos que utilizan y el conocimiento que tienen para ello. Se concluyó que la resiliencia dentro del entorno familiar yace de una figura congruentemente moderna; pues anteriormente estos patrones no eran evidenciados en otras generaciones, por lo que estos nuevos constructos que la fundamentan parten de los conocimientos obtenidos a través investigaciones individuales, basado en experiencias propias, aprendizajes y un trabajo conjunto de apoyo profesional. Esto ha permitido que hoy en día muchos padres gocen de instrumentos que les permita comprender que es un proceso resiliente, y así poder dotarse de capacidades que permiten que el proceso sea más llevadero y compartan experiencias con otras personas en situaciones similares.

Palabras Clave: Estrategias de afrontamiento; resiliencia; padres de niños con discapacidad.

Abstract

Coping strategies and residence in parents of children with disabilities are nowadays methods that allow them to better deal with stress or crisis situations or discomfort of their children and that those involved can handle them through tools focused on establishing an environment healthy and family This article responds to an analysis of the strategies that must be implemented to promote and increase the resilience capacity of parents. Through a qualitative methodology, information was collected that allowed the assessment of parental management in critical situations, establishing the resources they use and the knowledge they have for it. It was concluded that resilience within the family environment rests on a congruently modern figure; because previously these patterns were not evidenced in other generations, so these new constructs that support it are based on the knowledge obtained through individual investigations, based on own experiences, learning and a joint work of professional support. This has allowed many parents today to enjoy

instruments that allow them to understand that it is a resilient process, and thus be able to equip themselves with skills that allow the process to be more bearable and share experiences with other people in similar situations.

Keywords: Coping strategies; resilience; parents of children with disabilities.

Resumo

Estratégias de enfrentamento e resiliência em pais de crianças com deficiência são hoje métodos que permitem lidar melhor com situações de estresse ou crise ou desconforto de seus filhos e que os envolvidos podem manipulá-los por meio de ferramentas voltadas para o estabelecimento de um ambiente saudável e familiar Este artigo responde a uma análise das estratégias que devem ser implementadas para promover e aumentar a capacidade de resiliência dos pais. Através de uma metodologia qualitativa, foram recolhidas informações que permitiram avaliar a gestão parental em situações críticas, estabelecendo os recursos que utilizam e os conhecimentos que possuem para tal. Concluiu-se que a resiliência no seio familiar assenta numa figura congruentemente moderna; porque anteriormente estes padrões não se evidenciavam noutras gerações, pelo que estes novos construtos que o suportam assentam no conhecimento obtido através de investigações individuais, baseadas em experiências próprias, aprendizagem e um trabalho conjunto de apoio profissional. Isso tem permitido a muitos pais hoje usufruir de instrumentos que lhes permitem compreender que é um processo resiliente, e assim poder dotar-se de competências que permitem que o processo seja mais suportável e partilhar experiências com outras pessoas em situações semelhantes.

Palavras-chave: Estratégias de enfrentamento; resiliência; pais de crianças com deficiência.

Introducción

Las estrategias de afrontamiento constituyen métodos que permiten afrontar el estrés o situaciones de crisis o malestar, concibiéndose así como habilidades de contrarresto, para que una persona pueda emplear ante eventos que les provoquen sentimientos negativos.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, se estima que un aproximado de 1300 millones de personas (1 de cada 6 personas) en todo el mundo padecen una discapacidad importante y esto representa alrededor del 15% de la población infantil mundial (OMS, 2022). Con base a esto, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia ha demostrado en su eje estadístico que el

número de niños y jóvenes menores de 18 años con discapacidad “ascendió durante el primer semestre del 2022 a 150 millones a nivel mundial” (UNICEF, 2021).

En este sentido, se puede inferir que por lo menos 150 millones de familias en todo el mundo viven con un hijo que presenta alguna discapacidad. En Ecuador se concibe un eje estadístico de “455. 289 de personas de discapacidad en el país para el 2018” (INEC, 2019)

Acompañado de estos ejes estadísticos se evidencian informes sobre la presencia de un hijo con discapacidad en 1 de cada 5 familias ecuatorianas, lo que se considera un factor perturbador dentro del entorno familiar, en donde se evidencian reacciones sobre la realidad que viven y la situaciones que deben enfrentar, en donde en muchas ocasiones se asisten de ayuda profesional.

En la provincia de Esmeraldas según datos del Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos (2020):

el porcentaje de personas discapacitadas es de 16.038, de los cuales el 13.3% están en edad escolar en una franja etaria de entre los 4 y 18 años; en el cantón Esmeraldas según esta misma página, el porcentaje de personas discapacitadas es de 8.053 personas, de los cuales el rango etario de los niños y jóvenes con discapacidades reflejan que de entre los 4 y 6 años el porcentaje es de 1,04% de entre 7 y 12 años es de 4,41% y de entre los 13 y 18 años es de 7,61% es decir un total de 13,06% de niños y jóvenes en edad escolar. (INEC, 2020)

En la Unidad Educativa Especializa Fiscomisional “Juan Pablo II” en el periodo 2021-2022 según datos extraídos en el Departamento DECE de esta institución educativa, el porcentaje de alumnos con discapacidad intelectual en esta institución “es de 80%, lo que equivale a 91 estudiantes con este tipo de discapacidad, 8% discapacidad auditiva 10 estudiantes y el 12% discapacidad visual 13 estudiantes” (DECE, 2021)

En el proceso de adaptación de los estudiantes según la Psicóloga Educativa de la Unidad educativa Especializa Fiscomisional “Juan Pablo II” en el periodo 2021-2022, es notorio en algunos casos la falta de conocimiento real de los padres y familiares sobre las discapacidades de sus hijos, lo que se puede observar en lo que esperan ellos de la institución que se contraponen con lo que la Institución necesita de ellos. Con lo cual a simple vista se puede observar el estrés y ansiedad que les causa el dejar a sus hijos en la Institución, debido en muchas ocasiones, al mal comportamiento de los niños y niñas y que son difíciles de controlar para ellos mismos.

El presente artículo está orientado a analizar las estrategias que se deben implementar en la Unidad Educativa Especializa Fiscomisional Juan Pablo II, de la ciudad de Esmeraldas, para promover e

incrementar la capacidad de resiliencia en los padres y familiares de los niños con discapacidad de esta institución educativa.

Esto con el fin de promover la enseñanza hacia los padres de afrontar la realidad de sus hijos, de la mejor manera, desde la aceptación de la condición de su hijo, hasta la resiliencia para de esta manera ellos puedan enseñar a sus hijos a entenderse y entender el mundo que los rodea, pues en la sociedad se tiende a estigmatizar lo que no se conoce.

En el ámbito académico esta investigación, propone a la educación un trato más cercano a las familias que permita la interacción conjunta entre padres de familia, docentes y niños y niñas con discapacidad, estableciendo un trabajo a la par del hogar.

Fundamentación teórica

La resiliencia es concebida como una estrategia de afrontamiento que se asocia a la calidad de vida en padres de hijos con discapacidad; es decir constituye la forma de respuesta, que tendrán estos ante situaciones muy complicadas, repletas de desafíos y miedos (Santana, 2019, p. 5). En este sentido se debe entender que no todo lo asociado a la discapacidad se traduce como tristeza, dolor, desesperanza, frustración, melancolía, depresión o rabia ; por el contrario, considerando desarrollar una capacidad como la resiliencia, los padres hoy por hoy pueden hacer frente a dichas adversidades a través de la búsqueda mejores condiciones de vida en su familia.

La situación de aceptación de una nueva forma o estilo de vida, se evidencia en las familias que afrontan la discapacidad de uno de sus miembros, desde diferentes reacciones. Estas reacciones constituyen un punto importante para asumir la responsabilidad a través de la resiliencia sostenida en el amor y la entrega de promover un ambiente familiar para todos los miembros sano, comunicativo y participativo

Es por ello que, existen condiciones para que los miembros de las familias y el grupo en sí mismo, al vivir la experiencia de la discapacidad, comiencen a desarrollar una serie de competencias y recursos propios mediante los cuales aportan al reconocimiento de sus fortalezas.

Actualmente existe una nueva visión respecto a la reacción o respuestas de los padres ante la noticia de dar a luz a un hijo con discapacidad, evidenciándose en estas interpretaciones más positivas y aceptas. De acuerdo con Rojas (2018) “hoy en día se visualiza una forma de interpretar la realidad y de actuar fundada por la resiliencia” (p.7)

La discapacidad actualmente constituye una experiencia individual en cada núcleo familiar, cuando uno de sus miembros posee alguna incapacidad; generalmente cuando se diagnostica, bien sea durante la gestación o al nacimiento; suele ser catalogada como una situación crítica y verdaderamente trágica, la cual se puede llegar a exteriorizar como un entorno de gravedad o de desgracia (Báez, 2020, p.8).

En la sociedad actual aún se evidencian cierta discriminación y exclusión a familias con integrantes discapacitados, pues si esto sigue sucediendo de forma externa, el nacimiento de un hijo/a discapacitado, condiciona más estos criterios, pues llega a causar un impacto que puede ser asumido de diversas maneras en el entorno familiar. De acuerdo con Mendóza y Sisa, (2021) “ a partir del primer afrontamiento son modificados los ideales de toda una vida” (p.24) . Esto se traduce a que existe una elevación extraordinaria de los niveles de estrés, lo que va progresivamente manifestando en los padres de hijos con dicha condición, en donde se ven sumergidos en tristeza, depresión, ansiedad, apareamiento de enfermedades físicas a causa del agotamiento (Aguilar, 2020, p.13). Así mismo como preocupaciones sobre temas económicos , rechazo, discriminación que puedan llegar a sufrir la persona discapacitada (Muñoz, 2022, p.11)

La resiliencia, nace como una herramienta de enfrentamiento estratégico, para atender las necesidades de los padres quienes están constantemente sometidos a el cuidado de sus hijos con discapacidad, también son receptores de discriminación, viven constantemente en situaciones críticas, que influyen en su estado emocional, lo que les hace replantearse el futuro de sus hijos debido a sus condiciones (Aguilar, 2020, p. 32)

De acuerdo con Palate y Rosero (2021) la resiliencia también “es comprendida como un proceso que proponen estrategias para abordar condiciones de carácter personal” (p.34), promoviendo el desarrollo de capacidades y habilidades de respuestas en función de amortiguar una situación crítica a través de repuestas basadas en la inteligencia emocional.

En este sentido Chiroque (2020) manifiesta que los padres de hijos con discapacidad que “presentan un alto nivel de resiliencia se adaptan de una manera más adecuada y tienen un alto grado de responsabilidad respecto al cuidado y educación de sus hijos” (p.8) . Por ello, la resiliencia en la familia se traduce como un conjunto de habilidades y capacidades que les permite hacer llevadera una situación que puede considerarse vulnerable basada en condiciones y circunstancias complejas de la vida, por lo que se crea una adecuada adaptación a partir de

sobrevivir, surgir y resistir; manteniendo una actitud proactiva ante la nueva experiencia de vida (Valentino, 2021, p. 4).

La resiliencia dentro del entorno familiar, en congruencia con todos sus miembros, se constituye como un proceso que engloba diversos aspectos, que ofrece oportunidades de evolución de una respuesta ante un situación crítica. Se habla de dicho entorno, debido a que este siempre corresponderá a todos quienes forman parte de la vida del niño/a discapacitados desde la infancia hasta la adultez (Osan, 2020, p. 26).

Por lo que estas acciones promueven una evolución basada en la inclusión tanto interna como externa, en donde se eduque sobre estrategias de enfrentamiento, basadas en la aceptación, en cómo se pueden llegar a manejar situaciones de adversidad, el reconocimiento de la condición del otro y que esto permita tomar decisiones acertadas (Zuñiga, 2018, p. 46).

En lo que respecta a la construcción de la resiliencia en los padres y representantes de los niños y niñas en condición de discapacidad, es primordial entender que es un proceso lento que de acuerdo a cada situación crítica entre estos, es lo que pondrá a prueba la capacidad de respuesta; la cual debe estar sostenida en la estrategia de la inteligencia emocional. Pues esto es lo que desarrollará efectivamente las habilidades, fortalezas y destrezas que permitirán enfrentar cada situación (Buenhombre, 2018, p.15).

No obstante, no sólo es el desarrollo de habilidades para el manejo de situaciones, sino que estas deben ser acompañadas con recursos que fomenten un aprendizaje en sus hijos, que sea significativo, mediante ejes didácticos y que se adapten a sus necesidades, logrando así no sólo establecer la resiliencia en los padres, sino construir un ambiente sano en donde todos los miembros de la familia, puedan crecer, desarrollarse, comunicarse de manera efectiva y asertiva (García, 2019, p. 31).

La resiliencia, no evitará que se presenten situaciones negativas o críticas, sino que otorgará el conocimiento, la habilidad, la fuerza, la tolerancia y la destreza para afrontar dichas situaciones, asumiendo una posición efectiva ante estas, que traerá como resultado establecer una mejor calidad de vida y como cada persona desea vivir su experiencia, si desde el aprendizaje y un ambiente sano o desde la frustración, incertidumbre que trae consigo desaliento y fatiga emocional que desestabiliza a la persona que lo posee (Noriega, 2018, p.6).

El impacto social en el que se fundamenta este artículo, reside en fomentar en la población esmeraldeña, el conocimiento sobre las capacidades con las que cuentan estos niños y como ayudar

a potenciarlas, por medio del trabajo colaborativo entre la institución y los padres de familia, siendo para ello necesario crear conciencia en los padres de familia de que lo primordial en crear un ambiente adecuado en el hogar para el sano desenvolvimientos de estos, lleno de calma, amor y paciencia; dado que el desconocimiento de muchas personas, familiares en concreto, sobre la exclusión que se generan a raíz de una discapacidad sea del tipo que sea, impide en muchas ocasiones un desarrollo acorde a la edad del niño y a la discapacidad que presentan.

Metodología

El presente artículo se apoyó bajo un enfoque metodológico sostenido por el método cualitativo. El estudio cualitativo permitió sentar las bases sobre las estructuras socioculturales que inciden en la capacidad de transformación positiva o negativa de los padres de niños con discapacidad.

Así mismo este método, en un primer punto se basó en determinar las técnicas con las que algunos padres y madres de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializa Fiscomisional Juan Pablo II, han construido una relación armoniosa con sus hijos. Y en un segundo eje, identificar las estrategias y aptitudes necesarias que permitan favorecer un ambiente resiliente y armónico en los hogares de niños con discapacidad.

Este enfoque fue complementado con el método inductivo, empleado para el análisis de los datos obtenidos en la recopilación de información obtenida de los padres de familia de los estudiantes con discapacidad, a través de la entrevista.

El tipo de investigación empleado fue de tipo bibliográfico, ya que permitió desarrollar el contenido desde fuentes bibliográficas y de la web, estableciendo así los parámetros para dar a conocer y explorar todas las fuentes que fueron útiles para establecer estrategias de afrontamiento de resiliencia en los padres.

Así mismo fue de corte exploratorio ya que tuvo como objetivo obtener información que permita comprender mejor el fenómeno de estudio. Por último la investigación comprendió ejes descriptivos, basados en la sistematización de los resultados lo que permitió conocer las principales estrategias de afrontamiento para aumentar la capacidad de resiliencia en los padres de los niños con discapacidad.

Población y muestra de la investigación

Población

La población de estudio se sostiene en los padres de familias de estudiantes con discapacidad de la UEEE Juan Pablo II, que son un total de 139 padres de familia.

1. Muestra

Para el cálculo de la muestra se empleó la siguiente fórmula

$$\text{Tamaño de la muestra } n = \frac{EDFF * Np(1-p)}{[(d^2/Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p * (1-p))]}$$

Dónde:

Tabla 1 Cálculo de la muestra

Tamaño de la muestra para la frecuencia en una población	
Tamaño de la población (para el factor de corrección de la población finita o fcp)(N):	139
frecuencia % hipotética del factor del resultado en la población (p):	99%+/-5
Límites de confianza como % de 100(absoluto +/--%)(d):	5%
Efecto de diseño (para encuestas en grupo-EDFF):	1
Tamaño muestral (n) para Niveles de Confianza	
Intervalo Confianza (%)	Tamaño de la muestra
99.99%	43

Fuente: OpenEpi, versión 3, la calculadora de código abiertoSSPropor

La muestra estuvo constituida por 43 padres de familias de acuerdo al cálculo de la muestra. Esto conforme a quienes declararon su consentimiento expreso de participación para el estudio.

Instrumento de recolección de datos

El instrumento de recolección de información empleado para el estudio, fue el cuestionario, este estuvo formado por un conjunto de preguntas redactadas coherentemente, organizadas, secuenciadas y estructuradas, de acuerdo con la planificación de los objetivos que responden a la búsqueda de datos, obtenidos de los sujetos de estudio. Así mismo la técnica empleada fue la entrevista con una guía debidamente estructurada, que respondió a una serie de preguntas que tienen una relación directa con las causas y los efectos del problema dirigido.

Resultados

Los resultados que a continuación se exponen devienen de una sistematización de la entrevista empleada a los padres de familia respecto a los objetivos de determinar las técnicas con las que

algunos padres y madres de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializa Fiscomisional Juan Pablo II, han construido una relación armoniosa con sus hijos e identificar las estrategias y aptitudes necesarias que permitan favorecer un ambiente resiliente y armónico en los hogares de niños con discapacidad. Las preguntas de las entrevistas se exponen a continuación categorizadas como indicadores, cuyas respuestas sostienen un enfoque central de los aspectos más relevantes y respondidos con mayor frecuencia, generando así un solo hilo conductos de las respuestas obtenidas.

Tabla 2 *Sistematización de entrevistas – primer eje*

Indicador 1: Conocimiento del problema de discapacidad de su hijo/a	Los entrevistados manifestaron que están en conocimiento de problema de discapacidad, siendo está de índole tanto intelectual como física
Indicador 2: Problemas y dificultades desde la discapacidad de su hijo /a	Entre las dificultades más destacadas, se evidenciaron: aislamiento, dificultad para socializar, dificultad de expresar sentimientos.
Indicador 3: Habilidades de los hijos discapacitados	Independiente, desarrollo de otras capacidades, ordenado, habilidades académicas.
Indicador 4: Influencia de la sociedad en el comportamiento de su hijo /a	Se evidenciaron respuesta que manifiestan lo siguiente: poca aceptación y empatía, discriminación, exclusión. Tanto a niños y padres de discapacitados debido al comportamiento de los hijos.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3 *Sistematización de entrevistas – segundo eje*

<p>Indicador 5: Relación de los niños discapacitados con otros niños</p>	<p>Buena relación hasta verse inmerso en algún tipo de crisis, transformando su comportamiento irritable</p> <p>En algunos casos se suele manifestar introvertida por lo que cuesta relacionarse</p>
<p>Indicador 6: Ayuda económica de fundaciones u organizaciones que benefician a su hijo /a con discapacidad</p>	<p>Los entrevistados manifestaron recibir ayuda de índole económica por parte de fundaciones y organizaciones del estado, así como la participación de programas para discapacitados, seguimiento y atención médica integral</p>
<p>Indicador 7: Aprendizajes y experiencias significativas que ha vivido con el problema de discapacidad de su hijo /a</p>	<p>Se exponen las siguientes respuestas significativas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de paciencia y tolerancia - Descubrimiento de gustos por experiencias vividas con mi hijo/a - Fortalecimiento del carácter - Que la discapacidad no es impedimento o limitante para desarrollarse como una persona “normal” - A aceptarse y valorarse como persona.
<p>Indicador 8: Ha solicitado ayuda profesional para sobrellevar la discapacidad de su hijo /a</p>	<p>Las respuestas obtenidas fueron en su totalidad afirmativa, mencionaron de forma adicional el tipo de profesionales, los cuales se exponen a continuación:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Psicólogo clínico/ infantil - Neurólogo - Psicopedagogo - Terapeuta
--	--

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4 *Sistematización de entrevistas – tercer eje*

<p>Indicador 9: Relación de padres con hijos discapacitados</p>	<p>Las repuestas se calificaron en dos eje:</p> <p>Eje 1: Aceptación desde el periodo de estación donde se conoció la patología del feto. Por lo cual los padres ya tenían preparado un ambiente y entorno propicio para el desarrollo del bebé</p> <p>Eje 2: Poca comprensión de la situación y no aceptación de la misma, al principio del desarrollo y crecimiento del infante. Sin embargo se han trazado bases que sustenta una buena relación con apoyo profesional.</p>
<p>Indicador 10: Manejo de situación de rechazo o aislamiento de otros niños</p>	<p>El manejo de la situación es variable, de acuerdo a las situaciones presentadas; en cuanto al rechazo de otros niños, la repuestas más significativas fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aislamiento - Llanto descontrolado - Apartamiento del grupo

	<ul style="list-style-type: none"> - Manifestaciones de rabia y frustración
<p>Indicador 11: Desenvolvimiento en público de su hijo/a</p>	<p>Respecto a este indicador, las respuestas más significativas fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desenvolvimiento participativo - Proactivo - Dispuesto a colaborar <p>La excepción residió en que, el niño /a se encuentre por alguna razón incomodo con el entorno que le rodea. Sin embargo suelen ser participativos cuando de ayudar se trate.</p>
<p>Indicador 12: Sensibilidad de su hijo/a discapacitado ante las actitudes y comportamiento de los demás</p>	<p>La respuesta más significativa residió en que en ocasiones son sensibles, por lo que todo dependerá de la circunstancia o situación a la que se encuentren expuestos.</p>

Fuente: Elaboración propia

Tabla 5 Sistematización de entrevistas – cuarto eje

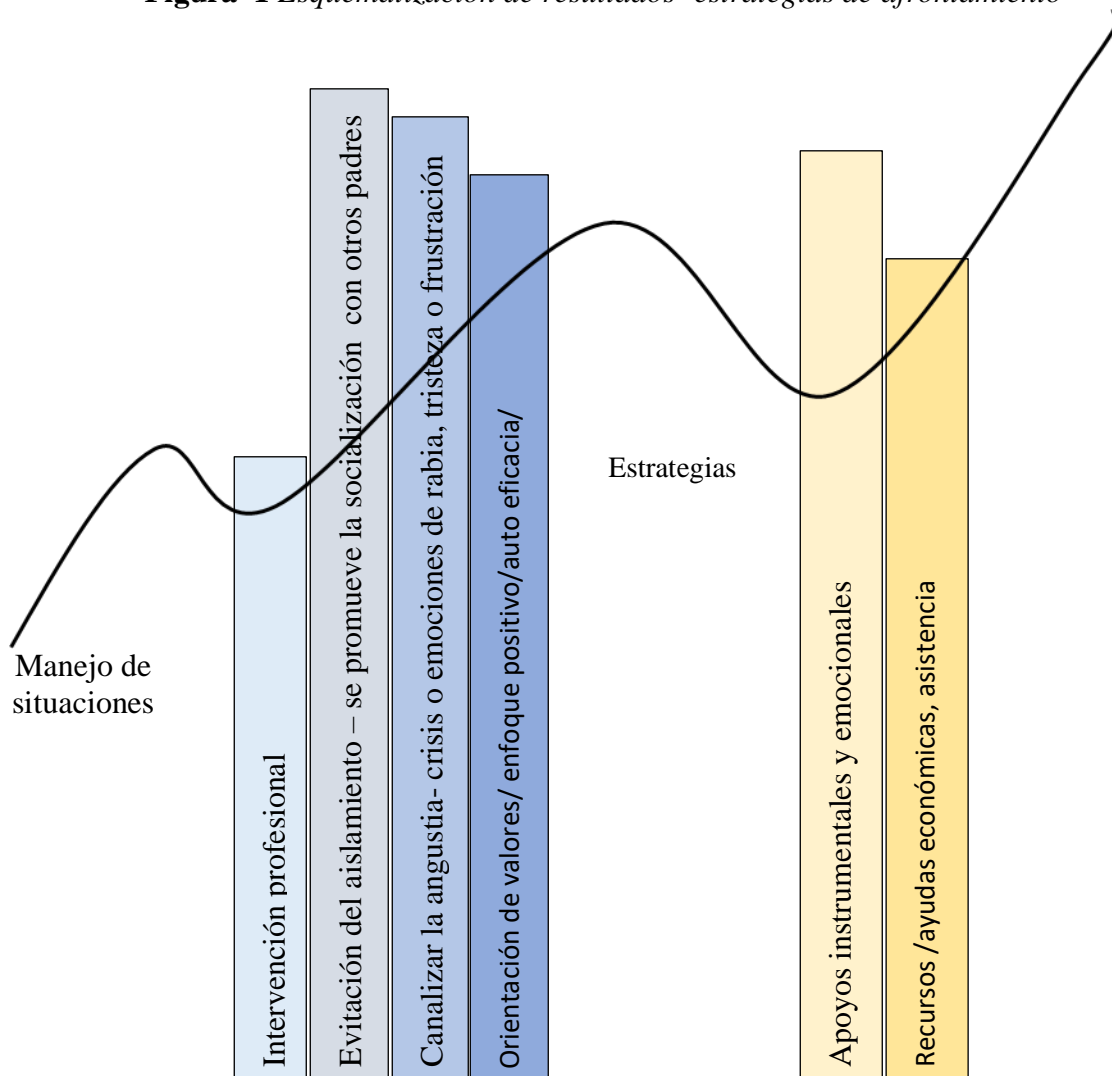
<p>Indicador 13: Establecimiento de relaciones de amistad de su hijo/a discapacitado</p>	<p>Respecto a este indicador, los entrevistados unánimemente manifestaron que todo dependerán del entorno, la forma de acercamiento de los niños, entre otras condiciones que determinarán el establecimiento de relaciones de amistad</p>
<p>Indicador 14: Fomentación del valor de ayudar a los demás</p>	<p>Existe una fomentación constante de este valor y demás valores, en donde se guía al</p>

	niño a través de ejemplos concretos de como puede ayudar.
Indicador 15: Implementación de rutinas en su hijo/a par su desenvolvimiento	La respuesta en su totalidad fue afirmativa, los entrevistados manifestaron las herramientas que emplean, tales como; el pictograma, videos, mapas visuales entre otras.
Indicador 16: Orientación hacia la responsabilidad de su hijo/a	Los entrevistados manifestaron que hacen usos de las herramientas anteriormente para inculcar las responsabilidades del hogar y escuela, generalmente emplean el pictograma
Indicador 17: Orientación para e enfrentamiento de dificultades de su hijo/a	Se evidenció que si existe una orientación en donde a través de la comunicación asertiva de inculcan estrategias de afrontamiento según la dificultad de la situación.

Fuente: Elaboración propia

Estos indicadores permitieron determinar las técnicas con las que algunos padres y madres de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializa Fiscomisional Juan Pablo II, han construido una relación armoniosa con sus hijos e identificar las estrategias y aptitudes necesarias que permitan favorecer un ambiente resiliente y armónico en los hogares de niños con discapacidad, que son esquematizada de forma sintética a continuación:

Figura 1 Esquemización de resultados- estrategias de afrontamiento



Fuente: Elaboración propia

Conclusiones

El presente estudio se basó en el análisis de las estrategias que se deben implementar en la Unidad Educativa Especializa Fiscomisional Juan Pablo II, de la ciudad de Esmeraldas, para promover e incrementar la capacidad de resiliencia en los padres y familiares de los niños con discapacidad de esta institución educativa.

La información fue sistematizada por indicadores, exponiendo las respuestas más representativas de las 43 entrevistas aplicadas, respecto a los primeros indicadores, se estableció que los padres están en conocimiento de problema de discapacidad, y que sus hijos poseen discapacidades, que día a

día se enfrentan a problemas y dificultades desde la discapacidad de los niños, tratando en estas situaciones de aislamiento, dificultad para socializar, dificultad de expresar sentimientos.

Se evidenció que los padres se asisten de apoyo profesional y participan activamente de programas sociales de fundaciones, organizaciones en donde se benefician económicamente, así como obtienen asistencia integral médica, no sólo para sus hijos sino para ellos, así como asistencia a reuniones de grupos de padres con hijos/as con discapacidad.

En este sentido, pudo establecer que los padres presentaron dos ejes de manifestación respecto al afrontamiento de los que engloba la discapacidad de sus hijos, desde el nacimiento y con el entorno social. En el primer punto los ejes permitieron ver dos formas de reacción y respuesta, un primer grupo que se preparó desde el conocimiento de la patología durante el embarazo y otro posterior al nacimiento que le tocó ir enfrentando cada situación, que le permitió ir aceptando progresivamente la condición de su hijo, y un nuevo estilo de vida para todo el grupo familiar. Respecto al entorno social, se sienten desplazados tanto ellos como sus hijos, generalmente por el miedo que estos tienen ante el comportamiento o reacción de sus hijos.

Respecto a estos criterios, se puede concluir que este abordaje de afrontamiento de parte de los padres, era algo no esperado, comprendió un choque con la realidad respecto a lo que se idealizaba, pues a partir de ello surgieron condiciones que colocaron en manifiesto la forma de vivir su propio aprendizaje y experiencia; esto referente a su propia historia, vivencias, lo que comparten con otros padres y representantes con situaciones muy similares.

Dentro de estas indagaciones se evidenciaron modelos actuales con estrategias pedagógicas que emplean los padres con sus hijos para el afrontamiento de situaciones, en donde se ha evidenciado una mejora en la calidad de vida, en donde pueden transmitir su experiencia a otros padres en igual situación, sosteniendo que es un aprendizaje diario, pero que con las herramientas correctas y el entorno adecuado se puede hacer frente a las situaciones críticas.

Se concluyó que la resiliencia dentro del entorno familiar yace de una figura congruentemente moderna; pues anteriormente estos patrones no eran evidenciados en otras generaciones, por lo que estos nuevos constructos que la fundamentan parten de los conocimientos obtenidos a través de investigaciones individuales, basado en experiencias propias, aprendizajes y un trabajo conjunto de apoyo profesional.

Esto ha permitido que hoy en día muchos padres gocen de instrumentos que les permita comprender que es un proceso resiliente, y así poder dotarse de capacidades que permiten que el proceso sea más llevadero y compartan experiencias con otras personas en situaciones similares.

Referencias

1. Aguilar, C. (2020). Padres y discapacidad: concepciones de la resiliencia . Obtenido de https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26358/VillavicencioAguilar_CarmitaEsperanzaTD_2020.pdf
2. Angulo, M. (2019). Inteligencia emocional y resiliencia en padres de niños con trastorno del espectro autista eN. Obtenido de https://repositorio.usmp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12727/5364/ANGULO_LM.pdf?sequence=1&isAllowed=y
3. Báez, V. (2020). Resiliencia en relación al trastorno del espectro autista: estudio de caso madre - hijo en villavicencio, meta. Obtenido de <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/32226/2021valerybaez.pdf?sequence=7&isAllowed=y>
4. Bravo, G. (2019). Evaluación de la efectividad de las estrategias de afrontamiento. Obtenido de <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/10/estrategias-afrontamiento-discapacidad.pdf>
5. Buenhombre, A. (2018). “Experiencias significativas de padres que han cambiado su vida al tener un hijo con autismo”. Obtenido de <https://repository.udistrital.edu.co/bitstream/handle/11349/8924/BuenhombreCa%C3%B1onAstridEmilia2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Ceja,. (2019). Estrategias de afrontamiento, depresión y ansiedad en padres de pacientes con parálisis cerebral. Obtenido de <https://www.psicologiacientifica.com/estrategias-afrontamiento-padres-pacientes-paralisis-cerebral/>
7. Chiroque, M. (2020). Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7770636.pdf>
8. García, M. (2019). Desarrollo teórico de la resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: una revisión analítica. Obtenido de

- <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/alianza-cinde-umz/20140710123456787045502/art.MariaCristinaGarciaV..pdf>
9. González, G. (2018). Acercar la resiliencia a padres y madres de niños/as con trastornos del espectro autista. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/8818/Acercar%20la%20resiliencia%20a%20padres%20y%20madres%20de%20ninosas%20con%20Trastornos%20del%20Espectro%20Autista.pdf?sequence=1>
 10. INEC. (2019). INEC socializa Censo 2020 con representantes de organizaciones de personas con discapacidad. Obtenido de <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/inec-socializa-censo-2020-con-representantes-de-organizaciones-de-personas-con-discapacidad/>
 11. Ladino, A. (2019). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. Obtenido de <16-Texto%20del%20artículo-489-1-10-20180718.pdf>
 12. Méndez, M; Rábago, M; Pérez, L. (2020). Resiliencia materna: recuperación de una historia de resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Obtenido de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-78902020000800022&script=sci_arttext
 13. Mendóza, M; Sisa, T. (2021). Bienestar psicológico y resiliencia en padres de niños con autismo de la ong autismo aqp. Obtenido de http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12773/13655/PSsicctr_melim.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 14. Muñoz, C. (2022). Estrés y estrategias de afrontamiento en madres frente a la discapacidad intelectual de sus hijos de una institución educativa de la ciudad de cajamarca. Obtenido de <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/9640/Mu%C3%B1oz%20Valdivia%20Cyndi%20Roc%C3%ADo.pdf?sequence=6&isAllowed=y>
 15. Noriega, A. (2018). Resiliencia en padres y tutores de personas con discapacidad. Obtenido de <http://biblio3.url.edu.gt/Tesis/2018/234505/42/Noriega-Alida.pdf>
 16. Oliver, A. (2018). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. Obtenido de <https://roderic.uv.es/handle/105523450/55439>
 17. OMS. (2022). Discapacidad . Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

18. Osan, A. (2020). Percepción de parentalidad y apoyo social en madres de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista. Obtenido de <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/11263/1/percepcion-parentalidad-apoyo-social.pdf>
19. Palate, K; Rosero, E. (2021). Resiliencia educativa: Influencia en la lectoescritura en niños con estado de vulnerabilidad de EGB. Media. Obtenido de <http://portal.amelica.org/ameli/journal/466/4662190016/4662190016.pdf>
20. Paz, M; Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. Obtenido de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0254-92472019000200012&script=sci_arttext
21. Pina, E. (2019). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. Obtenido de <https://core.ac.uk/download/pdf/71061744.pdf>
22. Ponce, C. (2019). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349812345651791040.pdf>
23. Ramos, B. (2018). Factores resilientes presentes en padres con hijos con discapacidad. Obtenido de <http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48002345670/8004>
24. Rojas, A. (2018). Reacción de los padres ante el diagnóstico de discapacidad de un hijo. Obtenido de <https://onetoone.cr/reaccion-los-padres-ante-diagnostico-discapacidad-hijo/>
25. Santana, E. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/998/99862930012/html/>
26. Suárez, J. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con y sin discapacidad como predictores del estrés familiar. Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-ansiedad-estres-242-articulo-resiliencia-satisfaccion-situacion-familias-con-S113479372030018X>
27. Tovar, M. (2019). Resiliencia en familias con hijos autistas. Obtenido de <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/12342345656789/1469/ttraso154.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
28. UNICEF. (2021). Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>

29. Valencia, V. (2018). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. Obtenido de <file:///C:/Users/Usuario1/Downloads/ipalma-rpp27-08.pdf>
30. Valentino, C. (2021). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. Obtenido de <https://www.semanticscholar.org/paper/18ce52b64ad99743f9b67d2b0524ddb57aa48fc3>
31. Vázquez, C; Crespo, M. (2018). Estrategias de afrontamiento. Obtenido de https://www.psicosocial.net/historico/index.php?option=com_docman&view=download&alias=94-estrategias-de-afrontamiento&category_slug=trauma-duelo-y-culpa&Itemid=100225
32. Viera. (2019). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. Obtenido de <https://www.researchgate.net/publication/320p098765241228>
33. Villavicencio, C ; López, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/5826/582661248014/html/>
34. Zuñiga, D. (2018). Acompañamiento a las familias de miembros diagnosticados con trastorno del espectro autista. Obtenido de https://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/15249/1/Zu%C3%B1igaDaniela_2018_Acompa%C3%B1amientoFamiliasMiembros.pdf