



BENEMÉRITA Y CENTENARIA ESCUELA NORMAL DEL ESTADO DE SAN LUIS POTOSÍ.

TITULO: El proceso de duelo de los padres de familia del Instituto Estatal de Ciegos
ante la discapacidad visual de sus hijos y su impacto en la autonomía

AUTOR: Abigail Granja Fernández

FECHA: 07/26/2024

PALABRAS CLAVE: Duelo, Autonomía, Ceguera, Familia, Escuela

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN DE GOBIERNO DEL ESTADO

SISTEMA EDUCATIVO ESTATAL REGULAR

DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN

INSPECCIÓN DE EDUCACIÓN NORMAL

BENEMÉRITA Y CENTENARIA

ESCUELA NORMAL DEL ESTADO DE SAN LUIS POTOSÍ

GENERACIÓN

2020



2024

**EL PROCESO DE DUELO DE LOS PADRES DE FAMILIA DEL INSTITUTO
ESTATAL DE CIEGOS ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL DE SUS HIJOS Y SU
IMPACTO EN LA AUTONOMÍA.**

TESIS DE INVESTIGACIÓN

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN INCLUSIÓN
EDUCATIVA**

PRESENTA:

ABIGAIL GRANJA FERNÁNDEZ

ASESOR (A):

DRA. KARLA IRENE MARTÍNEZ MÉNDEZ

SAN LUIS POTOSÍ, S.L.P.

JULIO DEL 2024



Benemérita y Centenaria
Escuela Normal del Estado
de San Luis Potosí

**BENEMÉRITA Y CENTENARIA ESCUELA NORMAL DEL ESTADO DE SAN LUIS POTOSÍ
CENTRO DE INFORMACIÓN CIENTÍFICA Y TECNOLÓGICA**

**ACUERDO DE AUTORIZACIÓN PARA USO DE INFORMACIÓN DEL DOCUMENTO
RECEPCIONAL EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA BECENE DE ACUERDO A LA
POLÍTICA DE PROPIEDAD INTELECTUAL**

**A quien corresponda.
PRESENTE. –**

Por medio del presente escrito Abigail Granja Fernández
autorizo a la Benemérita y Centenaria Escuela Normal del Estado de San Luis Potosí, (BECENE) la
utilización de la obra Titulada:

El proceso de duelo de los padres de familia del Instituto Estatal de Ciegos ante la
discapacidad visual de sus hijos y su impacto en la autonomía.

en la modalidad de: Tesis para obtener el
Título en Licenciatura en Inclusión Educativa

en la generación 2020-2024 para su divulgación, y preservación en cualquier medio, incluido el
electrónico y como parte del Repositorio Institucional de Acceso Abierto de la BECENE con fines
educativos y Académicos, así como la difusión entre sus usuarios, profesores, estudiantes o terceras
personas, sin que pueda percibir ninguna retribución económica.

Por medio de este acuerdo deseo expresar que es una autorización voluntaria y gratuita y en
atención a lo señalado en los artículos 21 y 27 de Ley Federal del Derecho de Autor, la BECENE
cuenta con mi autorización para la utilización de la información antes señalada estableciendo que se
utilizará única y exclusivamente para los fines antes señalados.

La utilización de la información será durante el tiempo que sea pertinente bajo los términos de los
párrafos anteriores, finalmente manifiesto que cuento con las facultades y los derechos
correspondientes para otorgar la presente autorización, por ser de mi autoría la obra.

Por lo anterior deslindo a la BECENE de cualquier responsabilidad concerniente a lo establecido en
la presente autorización.

Para que así conste por mi libre voluntad firmo el presente.

En la Ciudad de San Luis Potosí. S.L.P. a los 10 días del mes de Julio de 2024.

ATENTAMENTE.

Abigail Granja Fernández

Nombre y Firma
AUTOR DUEÑO DE LOS DERECHOS PATRIMONIALES

Nicolás Zapata No. 200
Zona Centro, C.P. 78000
Tel y Fax: 01444 812-11-55
e-mail: cicyt@becenesp.edu.mx
www.becenesp.edu.mx



San Luis Potosí, S.L.P.; a 04 de Julio del 2024

Los que suscriben, tienen a bien

DICTAMINAR

que el(la) alumno(a): C. GRANJA FERNANDEZ ABIGAIL
 De la Generación: 2020 - 2024

concluyó en forma satisfactoria y conforme a las indicaciones señaladas en el Documento Recepcional en la modalidad de: Tesis de investigación.

Titulado:

EL PROCESO DE DUELO DE LOS PADRES DE FAMILIA DEL INSTITUTO ESTATAL DE CIEGOS ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL DE SUS HIJOS Y SU IMPACTO EN LA AUTONOMÍA.

Por lo anterior, se determina que reúne los requisitos para proceder a sustentar el Examen Profesional que establecen las normas correspondientes, con el propósito de obtener el Título de Licenciado(a) en INCLUSIÓN EDUCATIVA

ATENTAMENTE COMISIÓN DE TITULACIÓN

DIRECTORA ACADÉMICA

MTRA. MARCELA DE LA CONCEPCIÓN NIEVES
 MEDINA



DIRECTOR DE SERVICIOS ADMINISTRATIVOS

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN
 SISTEMA EDUCATIVO ESTATAL REGULAR
 BENEMÉRITA Y CENTENARIA
 ESCUELA NORMAL DEL ESTADO
 SAN LUIS POTOSÍ, S.L.P.

RESPONSABLE DE TITULACIÓN

MTR. GERARDO JAVIER GUEL CABRERA

ASESOR DEL DOCUMENTO RECEPCIONAL

DRA. KARLA IRENÉ MARTÍNEZ MENDEZ



AGRADECIMIENTOS

A cada maestro que formó parte de mi vida, que me inspiró y que hicieron de mi educación una cosa maravillosa, un camino que desde mi infancia hasta la actualidad fue de provecho y aprendizaje.

A mis alumnos, por enseñarme tanto en este tiempo, por ser un valioso ejemplo de resiliencia y autonomía, por valorar cada clase que preparaba para ellos con tanto cariño, siempre los llevare en mi corazón, gracias por enseñarme a ser maestra, por las risas, los talleres y las aventuras en el salón que compartimos, maravillosos alumnos que llegarán muy lejos.

A mi asesora Karla, por recorrer este largo y difícil camino conmigo, siempre motivarme a crecer y lograr más cosas, por orientarme y ser parte esencial de este momento.

A mis tres compañeras inseparables, Diana, Majaby y Cassandra, quienes, durante nuestra trayectoria juntas, nunca nos soltamos, nos motivamos a terminar iguales esta licenciatura, nos impulsamos y siempre nos orientamos ya sea apoyándonos con tareas, con dudas, con pláticas divertidas para despejarnos, las quiero mucho y siempre serán parte de mí y de este logro.

A mis hermanos, Fernando y Omar, ustedes han sido mis más grandes testigos; han sido mis compañeros de camino, mi sostén y mi inspiración. Con ustedes he compartido risas, sueños, desafíos y momentos inolvidables que han enriquecido mi vida de innumerables maneras.

A mi Tía Lolita por siempre apoyarme con ideas, ánimo y por ser mi inspiración para ser maestra, viendo su ejemplo de maestra comprometida con su labor.

A mi mejor amiga, por siempre escuchar mis quejas de la escuela y no dejarme rendir, darme la fortaleza que a veces me faltaba, por esas visitas que eran solo para abrazarme y escucharme, gracias, Fátima.

A mí Nubecita, que cada tarde de trabajo, reposo su cabecita en mi regazo con amor y estuvo a mi lado durante largas tardes y noches siendo mi almohadita para desestresarme.

A mi maravilloso novio... Sebastián, que tomo mi mano en cada momento, desde el día en el que me conoció, que, con su paciencia y cariño, convirtió mis días más estresados en calma. Aún recuerdo el día de mi examen de admisión, me llevaste y me deseaste todo el éxito del mundo... siempre has confiado en mí y me has hecho sentir capaz de todo. Y el día de hoy, 4 años más tarde, estás aquí conmigo, siendo mi admirador, mejor amigo y el amor de mi vida. Gracias por ser parte de este logro, y por motivarme a siempre superarme, sin duda alguna tu fe, motivación y confianza en mí son parte de hoy estar en esta parte de mi vida.

Pero sin duda alguna, este logro jamás se habría concretado sin las dos personas más importantes en mi vida, mi madre y mi padre, Fernando y Gloria... que fueron las principales figuras de amor en mi vida, que con mucho esfuerzo y amor pagaron mis estudios y me motivaron a no estancarme y superar sus expectativas, explotar mis habilidades, gracias por cada lonche mamá, por cada tarde que me ayudaste a hacer material hasta altas horas de la noche, por las ideas que me brindabas y las soluciones que ocurrían cuando yo me encontraba en un bloqueo. Gracias papi, por nunca permitir que me faltara nada, por nunca poner una excusa cuando se trataba de la escuela, por mostrar interés en las pláticas respecto a mis alumnos y tenerme toda la paciencia del mundo, gracias también por cada vez que me preguntaste sobre mi día en la escuela y por mi documento recepcional, por cada vez que me dejaste en la parada del autobús y siempre cuidar que llegara con bien, por ser partícipe de mi carrera y estar orgulloso de cada pequeño logro que tengo. Padres, este es mi más grande logro y es completamente para ustedes.

Gracias a la vida y a Dios por tantas posibilidades y oportunidades, gracias a mí por mi esfuerzo y compromiso, estoy segura de que la Abigail de 8 años que jugaba con sus primos a ser maestra, estaría orgullosa de la persona y profesionalista que hoy soy.

“Un ciego no vive en la oscuridad”. – José Feliciano

..

CONTENIDO

Introducción.....	10
Capítulo I Introducción.....	18
Planteamiento Del Problema	19
Dificultades Detectadas En Los Padres.....	22
Pregunta De Investigación	23
Objetivo	23
Justificación	23
Supuesto De Investigación.....	25
Estado Del Arte.....	25
Duelo Ante La Discapacidad.....	26
La Autonomía En La Discapacidad	28
El Papel De La Familia Y El Docente Para La Autonomía	30
Familia Y Discapacidad	32
Padres En La Autonomía De Sus Hijos	33
Autonomía De La Discapacidad Visual Ante La Sociedad	33
Sobreprotección Durante El Desarrollo De La Autonomía	34
Capítulo II Marco Teórico.....	37
La Familia.....	37
El Duelo	39
Etapas De Duelo Ante La Discapacidad	43
Tipos De Duelo	45
Adaptación Después Del Duelo	47
La Discapacidad Visual	48

La Autonomía	50
Discapacidad Visual E Incidencia En La Autonomía	51
Factores Que Influyen En El Desarrollo De Autonomía.....	52
La Familia En La Autonomía.....	53
El Papel De La Escuela En La Autonomía	55
Importancia De La Autonomía Para El Aprendizaje Y La Escuela.....	56
La Sobreprotección Es Un Factor Que Entorpece El Desarrollo De Autonomía De Los Niños.	58
Capítulo III Marco Metodológico.....	60
Metodología	60
Técnicas E Instrumentos De Recolección De Datos	61
Universo.....	63
Procedimiento	66
Capítulo IV Análisis De Resultados.....	71
El Camino Hacia El Diagnóstico, Retos Y Desafíos Que Enfrentan Los Padres De Familia	72
La Familia Perfecta, La Realidad De Un Diagnóstico De Discapacidad.....	73
Diagnóstico Incorrecto... Las Sospechas De Una Madre.....	74
Camino Médico Para El Diagnóstico E Intervención De La Discapacidad De Sus Hijos.	76
Emociones Durante El Proceso De Duelo	79
El Proceso De Duelo Por La Discapacidad Visual De Su Hijo	80
La Negación Ante La Discapacidad Visual.....	81
Entre La Culpa, Negación, Rechazo Y Una Profunda Tristeza	82
El Anheló Del Padre Por Un Hijo Sin Discapacidad Visual.....	85
Después Del Duelo, ¿Qué Sigue?	87
No Le Gusta Usar El Bastón	90

Arregla Mis Ojos Para Ver, El Duelo De Los Niños Por La Discapacidad Visual.	92
Mañana Qué Va A Pasar, Expectativas Y Futuro	93
¿Con Qué Ojos Voy A Ver A Mi Hijo?	94
Factores Que Influyen En El Proceso De Duelo De Los Padres Por La Discapacidad Visual De Su Hijo	95
Evolución Del Conocimiento Y Comprensión De La Discapacidad En Padres	96
Padres Resilientes Ante El Duelo.....	99
Lecciones De Los Niños A Los Padres, La Autonomía Y El Crecimiento De Los Padres/Resolución Del Duelo.....	101
Desafíos Diarios: El Impacto De La Discapacidad.....	103
Los Docentes, Figuras, Clave En La Orientación A Los Padres.....	106
Talleres Escolares: Una Herramienta Para La Autonomía Infantil Según Los Padres	107
Salud Emocional Para Los Padres, Un Momento De Reflexión.....	109
El Entorno Social, La Familia Y La Discapacidad.	111
La Familia Ante La Discapacidad Visual	112
La Sociedad, El Estigma Y La Perspectiva De Los Padres, Afectaciones Emocionales A Su Proceso De Duelo.....	115
Inclusión En Pares, Refuerzo Para La Interacción Social Del Niño	118
Aceptación Y Adaptación.....	121
Un Cambio De Vida.....	122
De Frente A Frente Ante La Discapacidad, Momento De Confrontación	124
Reconocerse Como Persona Con Discapacidad Y Su Incidencia Al Proceso De Duelo De Los Padres	126
Confiar Y Soltar, Un Proceso Desafiante Para Los Padres.....	127
Los Logros De Mi Hijo Son Mis Logros	129
Desarrollo De La Autonomía En Entornos De Confianza Vs Sobreprotección	131

Tú Puedes Hacer Las Cosas, El Reconocimiento De La Autonomía De Sus Hijos	132
El Apoyo De Los Padres Con Impacto Positivo En Habilidades De Autocuidado De Sus Hijos	133
Desplazamiento Y Confianza.....	134
Desarrollo De Otros Sentidos, Un Estímulo En La Autonomía.....	136
Sobreprotección Vs Desarrollo	139
Habilidades De Autocuidado Y Sobreprotección	141
Impacto De La Sobreprotección En El Desarrollo Futuro De La Autonomía, Autonomía No Acorde A Su Edad.....	142
Autonomía En El Hogar	145
Trabajo Desde El Hogar, Mi Hijo También Aporta.....	146
Construcción De Rutina Y Toma De Decisiones En Su Vida	149
Actividades Escolares, Que Refleja Mi Hijo	150
Tecnología Y Acceso A La Información	152
Testimonios E Influencia Positiva En Las Redes Sociales	152
Desafíos Parentales En La Implementación De Tecnologías.....	154
Reflexiones Finales.....	158
Referencias.....	169

Introducción

Cuando se concibe un hijo, los padres anhelan su llegada y comienzan a imaginarlo esencialmente, escenarios de su hijo, asistiendo a la escuela, jugando con sus amigos y practicando deportes. Sin embargo, llega un momento en el que todo cambia para estas familias: reciben un diagnóstico de discapacidad visual que a su vez termina con sus expectativas y se percibe en un camino de mucho esfuerzo, carga emocional, física, entre otros. Según Alcívar (2014) la discapacidad se vive desde distintas perspectivas, cuentos como la social, cultural, laboral y la discapacidad llega para romper con las expectativas de los padres y de los familiares haciendo que estos se sobrepongan a sus propias creencias para sobrellevar mejor la discapacidad de su hijo y poder superar la gravedad del impacto que conlleva recibir la noticia de la llegada de la discapacidad.

La vida de las familias cambia radicalmente de la noche a la mañana y a partir de este momento, los padres comienzan a enfrentarse a nuevos retos y desafíos que requieren resiliencia, unión y fuerza. Resulta sumamente importante analizar las experiencias y desafíos que enfrentan los padres de familia, de niños con discapacidad visual, para desde la labor docente apoyar y fortalecer su aprendizaje, entender a los padres de familia y comprender qué es lo que los puede llevar a un punto de sobreprotección y miedo. Generar empatía en el ámbito docente y reflexionar, así como enfatizar en la importancia de la salud emocional y orientación tras el diagnóstico de discapacidad visual, junto a los cambios que involucra la llegada de este diagnóstico, los cambios y los miedos a los que es muy probable que se enfrenten los padres durante el crecimiento de sus hijos, para lograr un cambio en su perspectiva y en la manera en que comprenden la discapacidad visual de sus hijos.

La escuela es la institución más cercana para los padres de familia, enfatizando en la importancia que existe entre padres, alumnos y escuela. Los padres suelen escuchar a los maestros y muchos de ellos ven a la escuela como el único punto de apoyo o de orientación, y debe existir un antecedente que permita al docente comprender y apoyar a los padres ante los desafíos que enfrentan meramente por la discapacidad visual de sus hijos, optimizando así no solo las habilidades autónomas de los niños dentro del hogar, sino también en el área académica,

permitiendo su autonomía para el pensamiento crítico, autónomo, basado en sus decisiones, creencias y su propia concepción de la moralidad.

Actualmente, los padres de familia ya no son solo oyentes de los maestros en cuanto a temas escolares de sus hijos. Ahora, ellos también dan su opinión, escuchan y se involucran en asuntos académicos y en las inquietudes que surgen respecto a sus hijos. La comunicación entre docentes y padres de familia es un punto muy importante, los padres se involucran más en la escuela y en las actividades escolares, mostrando responsabilidad y compromiso tanto con los docentes como con sus hijos. El docente tiene el rol de formar a los alumnos pedagógicamente, pero también de involucrar a los padres y brindar la información necesaria respecto a sus hijos, como procesos de enseñanza, aprendizaje, entre otros (Domínguez, 2010).

Es importante que los padres reconozcan sus sentimientos para poder superar sus miedos hacia el crecimiento y logren promover el desarrollo de autonomía de su hijo, reconocer que atraviesan por un duelo y se implementen estrategias para aceptar la discapacidad de sus hijos.

El apoyo mutuo de padres y maestros tiene un peso muy importante en la vida escolar del niño. Cuando los padres se comprometen con las actividades escolares de su hijo, el niño también muestra mayor compromiso con el área académica y el aprendizaje. Es relevante que la escuela, y en particular el docente, mantenga una comunicación abierta con los padres, observe al alumno y, en conjunto, identifique las posibles dificultades que pueda enfrentar. Este enfoque colaborativo optimiza el desarrollo y el aprendizaje del niño (Peralta, Criollo y Cuichan, 2023).

La escuela, al ser uno de los pocos apoyos u orientación de muchos padres, es la única esperanza que ellos poseen para recibir información acerca de cómo tratar a su hijo considerando su discapacidad visual, esto debido a que los recursos económicos, creencias o incluso la disposición de tiempo no son bastos para satisfacer las necesidades y demandas que requieren tener un hijo con discapacidad, otro punto a considerar es la dependencia que existe hacia la escuela, pues usualmente los padres de familia esperan encontrar todas las respuestas dentro de esta institución, evitando buscar apoyos externos... También se debe destacar que los padres ven a la escuela como un lugar seguro, con personal profesional y capacitado en el cual confían, por lo tanto... suelen recurrir a este espacio de manera inmediata antes de considerar alguna institución externa.

La escuela tiene una responsabilidad y obligación con las familias, tiene la oportunidad de brindar reflexión y la orientación necesaria, siendo una institución con total relevancia dentro del crecimiento de los niños. De aquí parte la importancia de una investigación enfocada a los padres de familia, que permita analizar y reflexionar dentro de sus experiencias para que en un futuro permita la empatía hacia los retos que implica tener un hijo con discapacidad visual.

En muchas ocasiones, como docente, se pueden ver frustrados los intentos por desarrollar habilidades en los alumnos, y se suele culpar a los padres, sin embargo, no se atiende el problema de raíz, y no se hace una reflexión acerca del impacto que tiene la sociedad, las malas experiencias y los desafíos diarios que enfrentan los padres, que los suelen orillar a generar actitudes de miedo a la autonomía de su hijo.

Muchos padres educan y guían a sus hijos con miedo a los peligros que existen en la sociedad, lo cual se vuelve aún más complejo considerando que su hijo tiene una discapacidad. Desde una perspectiva de debilidad, intentan compensar la ausencia de la vista mediante la sobreprotección. Sin embargo, esta sobreprotección o limitación de autonomía en su hijo puede resultar perjudicial, afectando así el trabajo docente dentro del aula, pues es posible que existan retrocesos si desde el hogar no se procura dar un seguimiento y orientación basada en las propuestas de la escuela, y es este miedo el que suele nublar las habilidades de los niños ante la vista de sus padres, priorizando en primer lugar los riesgos que existen alrededor de su hijo.

Es común que los padres deseen que sus hijos sean autónomos; sin embargo, es difícil para los padres de hijos con discapacidad, ya que se enfrentan a la sobreprotección. El problema radica en que la autonomía que el niño adquiere no depende principalmente de su discapacidad, sino de los padres, de las conductas y actitudes que demuestran hacia la posibilidad de que su hijo se forme como alguien autónomo. Influye también la manera en que la pareja cría a su hijo y factores de su entorno, como la socialización, la situación económica y familiar (Fernández 2009).

El proceso de duelo que experimentan los padres puede estar influenciado por diversos factores, tales como la sociedad, la economía, las experiencias atravesadas, la educación y la escuela. Dentro de la investigación se pudieron recopilar diversos factores que impactan considerablemente en el proceso de duelo de los padres y, por tanto, en su manera de percibir la discapacidad de su hijo.

La investigación se centró en el duelo de los padres de familia y la autonomía de su hijo con discapacidad visual, el proceso de duelo según Alcívar (2014) es natural y se debe a la pérdida significativa en la vida de las personas, suele ser acompañada de una variedad de sentimientos y emociones que van cambiando según se experimente el proceso de duelo y la etapa en la que se encuentre la persona, este proceso de duelo se ve afectado por factores tales como los sociales, económicos o personales, por lo cual se buscó partir de las experiencias que han tenido los padres de familia de alumnos con discapacidad visual (ceguera), a lo largo del crecimiento y desarrollo de sus hijos, donde se consideraron diferentes factores, desde el diagnóstico, las emociones y pensamientos que experimentaron, la perspectiva que tenían de la discapacidad y la evolución que tuvo desde ese momento, los cambios que atravesaron y las experiencias que enfrentaron al tener un hijo con discapacidad en una sociedad que no está preparada en ninguno de los sentidos para propiciar un entorno seguro e inclusivo que considere la diversidad de toda la población.

El interés principal dentro de este documento fue analizar el proceso de duelo que vivieron los padres de familia en torno a la discapacidad visual de su hijo, tanto las experiencias positivas como las negativas, que pudieron influir en su proceso de duelo y con ello el desarrollo de autonomía que tuvo el niño hasta la actualidad, considerando la confianza y libertad que brindaban los padres de familia a sus hijos para desenvolverse en su entorno. El objetivo principal de esta investigación gira en torno a analizar por medio de las experiencias de los padres de familia como su proceso de duelo incide en la autonomía de los alumnos del Instituto Estatal de Ciegos.

El presente trabajo se elaboró con la finalidad de comprender la relación que existe entre el proceso de duelo y el desarrollo de autonomía que los padres permiten en sus hijos. Durante la investigación se lograron reflejar algunos de los retos y desafíos emocionales que los padres enfrentaron en su entorno, con la sociedad y dentro del campo educativo que formaron parte de su proceso de duelo, siendo parte de la perspectiva que tienen los padres de la discapacidad.

El estudio se centró en dos ejes de estudio, los cuales fueron la autonomía y el duelo de los padres ante la discapacidad visual de sus hijos, buscando la relación que existe de parte de la una hacia la otra, identificando y relacionando los comentarios y experiencias de los padres analizando la existencia de un vínculo entre varios ejes. Además, se analizaron diferentes

factores que pudieron promover o dificultar el proceso de duelo que experimentaron los padres de familia ante la discapacidad visual de su hijo, y el impacto de esta resolución en su proceso de duelo dentro de la percepción que los padres adquieren de la discapacidad y, por tanto, de la autonomía de hijo y sus capacidades para interactuar con su entorno.

Los grupos se dividen en preescolar, multigrado I y multigrado II, dentro de multigrado I y II se atienden alumnos con discapacidad visual y con discapacidad múltiple. Algunos de los padres entrevistados son de otros municipios, sin embargo, cada día hacen el esfuerzo para que sus hijos acudan a clases. La mayoría de los alumnos cuyos padres fueron entrevistados, llegaron al instituto desde preescolar y han llevado un seguimiento dentro del instituto por lo que los padres expresan la importancia que tiene en sus vidas debido a que ha sido el lugar inmediato al que acuden para resolver inquietudes respecto a sus hijos, reflejando la importancia que tiene la escuela en la vida de alumnos y padres.

La presente investigación se realizó en el Instituto Estatal de Ciegos (IEC) donde se contó con la participación de cinco madres y un padre de familia con hijos con ceguera, las edades de los niños van de los siete años a los once años. El Instituto Estatal de Ciegos, solo recibe a población con el área visual comprometida, el objetivo principal dentro del IEC es fomentar la autonomía de los alumnos, por lo tanto, brinda apoyo y orientación, cuentan con área psicológica para padres e hijos, rehabilitación para los niños, ofrecen materias como orientación y movilidad, música en la que los alumnos aprenden a utilizar instrumentos y cuentan con programas de apoyo como equinoterapia.

Localizar a los padres no resultó ser ningún problema; sin embargo, la dificultad se centró en la participación de los padres debido a poca disponibilidad, falta de tiempo, jornadas laborales o conflictos de agenda. Dentro del instituto solo ocho alumnos cuentan con diagnóstico de ceguera de los cuales todos los padres fueron citados e invitados a participar en la investigación, de estos padres se contó con la participación de cinco madres de familia y un padre, que, con esfuerzo y compromiso por la educación de sus hijos, abrieron un espacio para la participación de esta investigación, mostrando una buena disposición y participación.

El presente estudio tiene como objetivo identificar por medio de las experiencias de los padres si el proceso de duelo incide en la autonomía de los alumnos del Instituto Estatal de Ciegos, abordando diferentes puntos importantes como la experiencia y vivencias que tuvieron

los padres durante el proceso de duelo ante la discapacidad visual de sus hijos, desde la llegada del diagnóstico, contemplando la orientación que recibieron, el apoyo y los cambios que experimentaron en su vida y su dinámica familiar.

La autonomía es algo que todos los individuos deben de tener y desarrollar a lo largo de su vida y la escuela es parte fundamental de este desarrollo, siendo este lugar uno de los espacios en los que más interactúan los niños, por lo tanto, compete a los docentes motivar a padres y orientar para que puedan generar espacios para promover la autonomía de sus alumnos, motivando a los padres a hacerlo desde el hogar, pero es importante considerar lo primero, que los padres enfrenten su realidad y acepten la discapacidad visual de sus hijos, por lo cual es importante abordar el principal problema que puede frustrar los intentos de los niños por ser seres autónomos.

El trabajo se divide en cuatro capítulos, en el primero de ellos se plantea el problema, justificación, pregunta de investigación, planteamiento del problema, objetivos y se hace un análisis del estado del arte, en el que se recopilaron diversas investigaciones relacionadas con la investigación que sirven como antecedentes para la presente investigación, recopilando datos que abordan la importancia de la autonomía, el proceso del duelo y los impactos que puede verse en los padres y su entorno. De igual manera, se resaltan investigaciones que reflejan como un diagnóstico de discapacidad impacta en la vida de los padres, dando origen a un proceso de duelo.

Se describen brevemente estudios realizados sobre la autonomía que adquieren las personas con discapacidad y las barreras que enfrentan para la adquisición de esta misma, se utilizan diferentes metodologías y métodos de recolección de datos, diversas poblaciones, sin embargo, desde diferentes ámbitos y perspectivas son investigaciones que fortalecen la investigación realizada. Otro de los puntos que se identificó dentro de la investigación y que resulta importante fue sobre la vinculación que existe entre la familia, el docente y el alumno para la adquisición de la autonomía, pues es importante para el individuo contar con un respaldo que en este caso son docentes y familiares.

Dentro del segundo capítulo se puede localizar el marco teórico, que cuenta con conceptos básicos, tales como: la familia y su papel fundamental dentro del crecimiento de los niños, donde se habla también sobre la concepción de la familia dentro de la sociedad; el proceso

de duelo, donde se describe lo que es el duelo y como es considerado desde diferentes perspectivas; las etapas de duelo, abordadas por diferentes autores tal como Miller, Kübler-Ross, entre otros autores; la adaptación después del duelo, donde se ponen en juego otras habilidades para enfrentar su nueva realidad ante la discapacidad; los factores que influyen en un proceso de duelo, que pueden impactar negativa o positivamente en la manera de vivir un proceso de duelo; la discapacidad visual, su definición para comprender más fácilmente el contexto dentro de la Investigación; el estigma de la sociedad ante la discapacidad, siendo la sociedad un impacto relevante no solo para los padres sino, también para los niños que son los que tienen que recibir comentarios minimizantes e hirientes por una sociedad que vive en torno al estigma; la autonomía en cada individuo, abordando diferentes conceptos y definiciones sobre la autonomía, desde la moralidad, la sociedad y como individuo; la discapacidad visual y su incidencia en la autonomía, donde debate entre las posibles limitaciones o retos que enfrentan las personas con discapacidad para adquirir autonomía en contraste a las habilidades que desarrollan optimizando las posibilidades de ser autónomos; factores que influyen en la adquisición de la autonomía, donde se enfatizan los diferentes factores que pueden influir tal como la personalidad de los niños, la sociedad, etc.; la sobreprotección como factor que entorpece el desarrollo de la autonomía de los niños, diferentes autores abordan la importancia de crear oportunidades para adquirir experiencia y autonomía; sin embargo, la sobreprotección se manifiesta como un punto en contra que solo afectara al niño y lo volverá dependiente de otros individuos.

Todos estos conceptos son fundamentales para abordar la investigación y construir un panorama del tema a investigar, para mejorar y facilitar su comprensión, rescatando factores relevantes para abordar los temas dentro de la investigación, tales como el duelo y la autonomía, tomando como punto de partida estos dos ejes principales que existen dentro de esta investigación. Partiendo de aquí se abordan temas importantes como el proceso de duelo, sus etapas, factores que influyen en el proceso de duelo, el duelo por un diagnóstico de discapacidad, la autonomía en personas con discapacidad, adquisición de la autonomía, la importancia que tiene la escuela y la familia para el desarrollo de la autonomía, etc.

La intención del tercer capítulo es proporcionar una descripción detallada de la metodología de investigación implementada para este estudio, donde se abordará el duelo de

los padres de familia y la autonomía de su hijo con discapacidad visual, para la cual se optó por una metodología de tipo cualitativo para poder analizar mejor los datos con base al objetivo de la investigación, considerar emociones y sentimientos para esta, la recolección de información fue por medio de una entrevista semiestructurada aplicada a cinco madres de familia y a un padre de familia. Posteriormente, se realizó una tabla para catalogar y organizar la información, dando paso a nuevas categorías y subcategorías. El diseño de investigación seleccionado, las técnicas de recolección de datos y las herramientas empleadas. Este capítulo tiene como objetivo proporcionar una comprensión clara y completa de cómo se llevó a cabo el estudio, garantizando la validez y confiabilidad de los resultados obtenidos.

Finalmente, en el capítulo cuatro se lleva a cabo un análisis exhaustivo de los datos obtenidos, estableciendo vínculos y comparaciones entre los resultados para ilustrar el tema investigado. Se destaca el esfuerzo de los padres de familia por superar obstáculos junto a sus familias durante el desarrollo de sus hijos, evidenciando los desafíos enfrentados desde el momento del diagnóstico de discapacidad. Se examina también el papel de los padres en el fomento o limitación de la autonomía de sus hijos. Este capítulo presenta los resultados de la investigación y las conclusiones derivadas de la misma.

Capítulo I Introducción

La discapacidad implica muchos cambios en la vida de las familias que tienen un integrante con alguna condición y, para los padres enfrentarse a una discapacidad consecuente de un miedo a la autonomía de su hijo, debido a los riesgos que este desarrollo implica, comienzan a tener miedo del entorno y los peligros que implica perder en este caso la vista, las posibilidades de desarrollo de su autonomía se ven frustrados y comienzan a adaptarse para tener mejores maneras de lidiar con los desafíos que para ellos son desconocidos.

La discapacidad no es un motivo de aislamiento y mucho menos prohíbe la autonomía, sin embargo, muchos padres al principio de recibir el diagnóstico no lo veían así, por el contrario, se enfrentaban en una lucha con sus propias perspectivas, con los estereotipos de la sociedad y con la realidad que enfrentaban sin ninguna preparación.

El presente capítulo se organizó en dos partes. En primer lugar, se abordó la problemática planteada para la investigación, seguida de la pregunta de investigación a la que se pretende responder, y el objetivo que guía el presente estudio. Posteriormente, se analizaron y recuperaron investigaciones previas como antecedentes, que permiten conocer los resultados y hallazgos relacionados con el impacto del proceso de duelo en los padres de familia, así como el impacto de los padres en la autonomía, entre otros aspectos. Es importante destacar que, dentro de los antecedentes, se encontraron estudios relacionados con el duelo, la discapacidad, y los sentimientos y miedos de los padres.

Sin embargo, estos no abordan específicamente el impacto del duelo en el desarrollo de la autonomía de los hijos. Por lo tanto, es posible que la presente investigación sea pionera en este tema y abra la puerta a futuras investigaciones. Dentro de este apartado se identifican los hallazgos que sostienen y anteceden la investigación, dando un respaldo, continuidad y descubrimiento de nuevos hallazgos en la tesis.

Planteamiento Del Problema

El duelo es una respuesta natural del ser humano ante una pérdida significativa en la vida de las personas, y en el caso de los padres de familia, un diagnóstico de discapacidad genera para ellos una etapa de duelo que involucra consigo sentimientos de tristeza, frustración, culpabilidad y miedo. Según Ross (1969 citado por Ávila y Rubia, 2013) el proceso de duelo atraviesa 5 etapas, las cuales son shock, negación y aislamiento, rabia, depresión y finalmente aceptación. De acuerdo con Gath (1985 citado por López, 1999) ninguna persona, mucho menos padres de familia, está preparado para recibir un diagnóstico de discapacidad, pues ellos crean una fantasía de sus hijos a lo largo del embarazo, en la que ellos son idealizados como “Hijos perfectos”. Es importante que los padres de familia con hijos con discapacidad vivan las etapas de su duelo acompañados con guía de un profesional.

El duelo se vive de manera individual y cada una de las personas que viven esta etapa, la atraviesan de diferentes maneras y a diferentes ritmos, contemplando varios factores como sus experiencias, estados emocionales, etc.; Todos estos elementos influyen en cómo cada individuo procesa el dolor y la tristeza, así como en el tiempo que necesitan para encontrar un nuevo equilibrio emocional, sin embargo, a lo largo de este proceso se pueden ver afectados diferentes aspectos dependiendo de la naturaleza y origen del proceso de duelo.

El proceso de duelo de los padres de familia ante la discapacidad de un hijo crea alteraciones en la dinámica familiar, ya que internamente cada individuo comienza con una crisis en la que no tienen las herramientas o conocimientos necesarios para enfrentarla, y comienza a desarrollar circunstancias que afectan a la familia en cada etapa que viven, dicho dolor puede dar paso a la sobreprotección o abandono de su hijo con discapacidad, puesto que, al ser personas inexpertas y que aparte están atravesando un proceso de duelo empiezan a evitar la crianza de su hijo con discapacidad, esto ocurre sobre todo si no existe una red de apoyo, o el acompañamiento de un profesional, además no vivir las etapas de duelo adecuadamente puede generar en el padre de familia un estancamiento. Se considera que existe una relación entre la etapa de duelo que viven los padres de familia con el nivel de autonomía o estimulación que le brindan a sus hijos con discapacidad.

Se han observado diversas situaciones en las que se crean logros dentro del aula y en cuanto llegan de un periodo vacacional o incluso de un fin de semana, el alumno cambia totalmente y existe un retroceso que afecta la autonomía del alumno. Un punto principalmente importante, desde la perspectiva docente, radica en que... al no existir el progreso en la autonomía del alumno, la adquisición del aprendizaje también se vuelve más compleja y más demandante durante las jornadas escolares, asimismo los intentos en el aula por preparar alumnos autónomos se ven frustrados, limitando entonces el trabajo docente.

La autonomía es un proceso que requiere apoyo, estabilidad emocional y que debe ser reforzada desde el hogar, sin embargo, cuando los padres de familia se encuentran inmersos en el proceso de duelo es posible que afecte el nivel de autonomía que desarrolla el alumno, ya sea dando paso a la sobreprotección o al abandono, debido a que los padres de familia atraviesan diferentes etapas sin estar preparados. Según Moreira, Marín y Vela (2021) la educación de la autonomía tiene un papel fundamental en los niños, pues procura enseñar a los niños a manejarse a si mismos de manera independiente, poder solucionar conflictos y problemas sin un adulto de por medio, también, la autonomía les permitirá tener un punto de partida para su aprendizaje y en un futuro les permitirá ser seres no dependientes de otras personas.

Esto podría obstaculizar el apoyo necesario a sus hijos para generar el nivel de autonomía de acuerdo con sus etapas, es importante la estimulación de la autonomía de los niños desde edades tempranas, ya que de no ser así, repercutirá en el resto de su vida de manera notoria, además, los niños con discapacidad necesitan las oportunidades pertinentes para lograr desarrollar sus diferentes sentidos y habilidades para que ellos mismos con base a su experiencia, errores y aciertos, puedan crear sus propias estrategias para enfrentarse a la vida y ser personas autónomas.

Es sumamente importante que los niños desarrollen sus habilidades y experiencias para construir su propia autonomía, que se les brinden oportunidades para cometer errores y aciertos y a si mismo aprender de ellos. Si un niño no tiene la oportunidad de vivir, experimentar, jugar, aprender, explorar a través de sus sentidos, con todo y errores desde pequeño, en un futuro no tendrá la suficiente confianza para recorrer su entorno, desplazarse, salir, tomar decisiones, ser una persona autónoma.

Es importante desarrollar los diferentes sentidos que tienen los niños y todo parte principalmente desde el hogar y el impacto que van a dejar los padres de familia en la vida de sus hijos, ya sea de manera positiva o negativa.

Se debe dar la prioridad necesaria al desarrollo de la autonomía en el alumno, es relevante tener continuidad desde el hogar, porque si los padres de familia no conocen las habilidades que sus hijos tienen van a crear un retroceso, no se va a dar el seguimiento necesario para brindarle la confianza al alumno de generar confianza en sí mismo y en su autonomía.

La autonomía por siempre estará en un constante crecimiento, y depende de sus cuidadores como su autonomía va a impactar en su vida adulta positiva o negativamente. Es necesario concientizar a los padres de familia sobre las etapas de duelo que atraviesan, la relación que tiene con la autonomía y con su hijo, porque de no ser así es muy posible que el trabajo dentro de la escuela, en el hogar, quede atrás. Para un padre que atraviesa este duelo y que está en un proceso de resignación puede ser muy complejo comprender o asimilar todos los logros que su hijo es capaz de cumplir, es por eso la importancia de esta investigación, para que, por medio de esta, padres, maestros y alumno puedan concebir el conocimiento del impacto que genera el duelo en la vida autónoma del hijo. Es importante investigar cómo es que el duelo de los padres de familia tiene un impacto en la autonomía de sus hijos, generando conciencia de la importancia de brindar información, herramientas y redes de apoyo a los padres de familia para que de la mano de los docentes puedan formar niños independientes y autónomos.

La educación según Domínguez (2010) es una responsabilidad compartida entre docentes y padres de familia, y la comunicación debe ser la primer herramienta empleada para tener mejores resultados, también considera que si un docente que quiere hacer un cambio en la educación de su alumno es importante que busque contar con los padres en todo momento.

Los padres tienen una gran responsabilidad con sus hijos, y los maestros tienen la oportunidad de impactar positivamente en los padres al brindarles la información necesaria. La falta de autonomía no solo afecta el desenvolvimiento personal del niño, sino que también influye en los procesos de aprendizaje del alumno. Esto puede dificultar su independencia para tomar decisiones en la escuela, desplazarse, cumplir con actividades escolares e incluso realizar manualidades, escritura y desarrollar el pensamiento crítico.

Según el autor Macbeth (1989, en Domínguez, 2010), los padres son responsables de brindar educación a sus hijos y deben compatibilizar la educación no formal (la del hogar) con la de la escuela. La escuela debe tener en cuenta la educación del hogar para poder optimizar las habilidades y la educación de los alumnos. Por otro lado, también se menciona que los profesores deben velar para que los padres cumplan con sus obligaciones y responsabilidades, permitiendo la cooperación e interacción de las familias y los padres en la escuela, ya que la educación familiar impacta considerablemente en la educación formal.

Los docentes pueden orientar a los padres y fomentar la empatía necesaria para entender las circunstancias y procesos que los niños atraviesan, especialmente en el caso de discapacidad visual. Al comprender esto, padres y maestros pueden trabajar juntos para ofrecer mejores oportunidades de autonomía para el niño. De este modo, se puede guiar a los padres hacia una mejora en su confianza y habilidades para apoyar el desarrollo de sus hijos.

Dificultades Detectadas En Los Padres

1. Los padres no cuentan con orientación profesional al momento de recibir un diagnóstico, lo que conlleva una dificultad sería para resolver su proceso de duelo.
2. Los padres atraviesan el duelo ante la discapacidad a su ritmo, esto influye en la autonomía de su hijo.
3. Los padres de familia desarrollan actitudes de sobreprotección hacia su hijo con discapacidad, lo cual limita la autonomía que desarrolla a lo largo de su infancia.
4. Los padres de familia crean retrocesos con sus hijos tras logros alcanzados dentro del aula, por ejemplo: si el niño se desplazaba solo, el padre siempre lo toma de la mano y lo carga, vuelve al aula y ya no tiene confianza para desplazarse en el aula, esperando que alguien lo ayude.

Pregunta De Investigación

¿Cuáles son las experiencias de los padres de hijos con discapacidad visual que inciden en su proceso de duelo y que influyen en el desarrollo de la autonomía de sus hijos?

Objetivo

Analizar por medio de las experiencias de los padres de familia como su proceso de duelo incide en la autonomía de los alumnos del Instituto Estatal de Ciegos.

Justificación

La finalidad de esta investigación es analizar cómo el proceso de duelo de los padres de familia incide en la autonomía de los alumnos del Instituto Estatal de Ciegos. Los padres de familia desempeñan un papel fundamental como fuente de información y aprendizaje para sus hijos, por lo tanto, es crucial que sean conscientes del impacto que su crianza tiene en el desarrollo de la autonomía de sus hijos, especialmente en el ámbito educativo.

El apoyo de los padres de familia para un hijo genera un aprendizaje y un entorno seguro que se puede ver afectado debido al duelo tras recibir un diagnóstico de discapacidad que da origen a una alteración dentro de la familia y probablemente en la autonomía del alumno. La autonomía en las personas es muy importante y es algo que debe de irse trabajando a lo largo de la vida con apoyo y de manera individual, por lo tanto, resulta crucial que los padres de familia lleven un seguimiento con sus hijos. Analizar cómo el proceso de duelo de los padres de familia incide en la autonomía de los alumnos, podrá permitir reflexionar sobre la importancia de llevar un buen duelo a lo largo de este proceso.

Esta investigación es viable debido a la disponibilidad de recursos humanos y de información necesarios para llevarla a cabo. Se espera que los resultados de este estudio beneficien tanto a los padres de familia como al área educativa, al generar una reflexión profunda sobre la importancia que tienen en la vida de los alumnos con discapacidad visual. Además, se busca fomentar una reflexión en la sociedad, especialmente entre los docentes e

instituciones, enfatizando la importancia que tiene la escuela en la vida, no solo de los alumnos, sino también en la vida de los padres, siendo que en ocasiones el único apoyo con el que cuentan los padres es la escuela, donde de forma inmediata buscan orientación y guía por parte de los docentes.

Entender el problema de raíz permitirá a los docentes optimizar el aprendizaje, comprender las peculiaridades que conlleva tener un hijo con discapacidad visual y el porqué de las actitudes de los padres. Se busca fomentar el trabajo y la comunicación con los padres, así como ofrecer la empatía que nos permitirá dar respuestas a las necesidades de los padres cuando en ocasiones ni ellos mismos las perciben. También se busca generar un cambio en los padres de familia acerca de la importancia de apoyar y promover la autonomía de los niños con discapacidad visual, entendiendo las implicaciones que pueden repercutir en la autonomía de su hijo si esta no llega a una resolución correcta.

Por lo anterior resulta relevante entender el problema de raíz, para así permitir a los docentes y padres de familia reflexionar respecto al proceso de duelo y las peculiaridades que conlleva tener un hijo con discapacidad visual, para que desde el área docente exista la información necesaria para orientar a los padres o estar preparados para recibir a estos padres, quienes suelen acudir con dudas e inquietudes. De igual manera, se busca que los padres reflexionen sobre la importancia de apoyar y promover la autonomía de los niños con discapacidad visual, entendiendo las implicaciones que pueden afectar la independencia de sus hijos si no se aborda adecuadamente. Este proceso también implica que los padres atraviesen su propio duelo por la discapacidad de su hijo, un proceso que es individual y único para cada familia. Reconocer y aceptar este duelo es fundamental para poder proporcionar el apoyo necesario y fomentar la autonomía de sus hijos.

Supuesto De Investigación

El proceso de duelo de los padres de familia incide en la autonomía de los niños, siendo que a mayor resolución del duelo mejor autonomía y a menor solución del duelo, menor autonomía en el alumno.

Estado Del Arte

Dentro de la búsqueda de investigaciones en cuanto al tema “El duelo de los padres de familia ante la discapacidad de un hijo y la autonomía del alumno” no se localizaron resultados que aborden de manera profunda el dicho tema, por otro lado, se localizaron investigaciones, con diferentes temas que favorecen la búsqueda de información que respaldan el objetivo de la investigación.

Se encontró un estudio realizado dentro de un CAM en el estado de México, en el cual mediante una escala de ajustes se identificó la etapa de duelo en la que se encontraban los padres de familia y en qué manera se podía intervenir para mejorar la dinámica familiar, dentro de los resultados que obtuvo en su investigación, se pudo reflejar que los padres de familia se encontraban en un estado de shock. Así mismo, menciona que la autonomía puede ser influenciada por los padres dependiendo de la dinámica que estos establezcan con cada integrante de la familia (Alcíbar, 2014).

Una de las investigaciones localizadas cuyo nombre es influencia de la sobreprotección de los padres de familia o tutores en el desarrollo de la autonomía personal de los niños y niñas del primero de básica de la unidad administrativa especial Agustín Cueva Tamariz, (Valdivieso y Pacheco, 2016) se enfocaron en estudiar si la sobreprotección de los padres de familia era o no un factor que influía en el desarrollo de la autonomía de niños con discapacidad, realizaron la aplicación de test de inteligencia y una guía de desarrollo Portage en cognición y autoayuda. Tras la aplicación de entrevistas llegaron a la conclusión y resultados que los padres de familia sí tienen un nivel alto de sobreprotección con sus hijos, en indicadores como preocupación constante, alimentación, vestimenta, prevención de riesgos. Lo anterior implica una relación significativa en cuanto a la autonomía del alumno. Reflejando, así como conclusión de la

investigación, que sí existe una relación entre la sobreprotección del niño como un factor que crea rezago en el desarrollo autónomo del mismo.

Duelo Ante La Discapacidad

En las investigaciones localizadas se concluyó que no existen muchos estudios respecto al proceso y etapas de duelo que atraviesan, experimentan y viven los padres de familia ante la discapacidad de un hijo. Dentro de las investigaciones localizadas se encontraron, diversos autores que abordan la discapacidad como un detonante de duelo para las familias, en las cuales se mencionan diferentes etapas de duelo. Miller (2007, citado por Mata y Velázquez, 2015) menciona que, cuando un hijo es diagnosticado con discapacidad, padre e hijo crean una asociación y buscan la manera de ser fuertes ambos.

Villavicencio, Romero, Criollo, Peñaloza (2018) y Ángeles (2013), concuerdan que dentro de sus investigaciones encontraron, que cuando los padres de familia reciben un diagnóstico de discapacidad de un hijo, comienza una disfunción familiar y una etapa de duelo por cada individuo de la familia que crea alteraciones en la dinámica familiar, ya que se genera un daño psicológico a la familia debido a una ruptura de la fantasía, pues desde el momento en el que el hijo es concebido, los padres de familia comienzan a producir mentalmente a su hijo perfecto, idealizándolo y visualizándolo en un futuro, por el contrario, en el momento que llega a su vida un diagnóstico de discapacidad comienzan a atravesar una etapa de duelo, ya que ellos están experimentando una pérdida significativa en sus vidas, pues, su idealización de hijo perfecto se aleja de su realidad.

Por otro lado, Tumbaco y Briones (2017) realizaron un estudio para determinar el nivel de resiliencia de las madres de familia ante la discapacidad de un hijo, El estudio es de diseño no experimental, de corte transversal y de alcance, se realizó a 98 madres de familia con un rango de edad de los 20 a los 59, cuyos hijos tenían diferentes discapacidades y para obtener el resultado se utilizó una Escala de Resiliencia Materna y Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad y en los resultados se reflejó que las madres de familia con mayor resiliencia tuvieron una adaptación más positiva y rápida a esta noticia.

Martínez (2001) menciona que, se da origen a una “Crisis de nacimiento” a partir del primer momento que llega a la vida de los padres un diagnóstico de discapacidad, pues, en la familia crea una desorganización y alteración en la dinámica. Por lo tanto, menciona que el proceso de duelo de cada individuo, familiar o persona dependerá de diferentes factores como los antecedentes personales, la forma en el individuo ha reaccionado ante otras situaciones que impliquen un proceso de duelo o crisis en su vida, las expectativas que se hayan concebido sobre la paternidad, las expectativas construidas sobre su hijo, expectativas generadas a lo largo del embarazo, la comunicación y fortaleza que exista dentro de la familia, redes de apoyo que tengan en el ámbito social y familiar, momento en el que se encuentran de su vida, la manera en que ellos perciban la discapacidad y el acercamiento o conocimiento que tengan de ella, el tipo y grado de discapacidad de un hijo, apariencia del hijo, nivel sociocultural y el género del hijo. Todos los factores ya mencionados son los que influyen en el impacto que tendrá el duelo en los padres y cómo es que ellos procesarán esta etapa.

Todas las investigaciones anteriores aunque no existan muchas que abordan dicho tema, coinciden en que los padres de familia atraviesan por una etapa de duelo a causa de la pérdida de algo significativo para ellos, que en este caso es la fantasía, ilusión y altas expectativas que concibieron durante el embarazo, ya que de forma indirecta o directa comienzan a construir una idealización de su familia perfecta; en el momento en el que un diagnóstico de discapacidad llega a sus vidas se enfrentan con un golpe a la realidad en el que todas sus expectativas caen y comienzan con un conflicto interno y familiar en el que desconocen completamente el tema, y a partir de ahí se genera su etapa de duelo en la que basado en sus conocimientos y experiencias intentan sobrellevar dicho duelo, para ellos pueden existir muchos factores de los cuales dependa su proceso de duelo, tales como su habilidad para adaptarse a su realidad, sus redes de apoyo, acercamiento a la discapacidad, etc.

Hay que aclarar que el duelo por parte de los padres de familia nunca será igual debido a todos estos factores que influyen y afectan de manera independiente su realidad, sin embargo, el duelo debe de vivirse adecuadamente, acompañados de especialistas. (Garrard y Richmond, 1964, citado por Vallejo, 2001).

El proceso de duelo al recibir un diagnóstico de discapacidad de un hijo, tal como lo mencionan los autores es una noticia que crea alteraciones en las vidas de las personas y comienza a ocurrir un desajuste no solo emocional, sino, también familiar en el que influyen diferentes factores, se tiene que vivir un duelo adecuado en el que se trabaje con las emociones, pensamientos y la idealización que se perdió.

Todas las investigaciones anteriores aunque no existan muchas que abordan dicho tema, coinciden en que los padres de familia atraviesan por una etapa de duelo a causa de la pérdida de algo significativo para ellos, que en este caso es la fantasía, ilusión y altas expectativas que concibieron durante el embarazo, ya que de forma indirecta o directa comienzan a construir una idealización de su familia perfecta; en el momento en el que un diagnóstico de discapacidad llega a sus vidas se enfrentan con un golpe a la realidad en el que todas sus expectativas caen y comienzan con un conflicto interno y familiar en el que desconocen completamente el tema, y a partir de ahí se genera su etapa de duelo en la que basado en sus conocimientos y experiencias intentan sobrellevar dicho duelo, para ellos pueden existir muchos factores de los cuales dependa su proceso de duelo, tales como su habilidad para adaptarse a su realidad, sus redes de apoyo, acercamiento a la discapacidad, etc.

La Autonomía En La Discapacidad

Trabajar la autonomía de cualquier niño es un tema que debe de ser de interés tanto para madres, padres de familia como para los docentes, pues, es la habilidad que desarrollan para enfrentarse con la vida diaria, ellos desarrollan experiencias para lograr solucionar conflictos con base a su experiencia, sin embargo, si el alumno no tiene desarrollado y estimulada esta área tan importante para él, si en su vida tuvo pocas oportunidades para tomar decisiones, tener pequeños o grandes logros, en un futuro su desenvolvimiento en su vida se verá severamente afectado.

Respecto al tema de discapacidad y el impacto o relación que tiene con la autonomía se encontró que Aparicio, Ruiz, Guillen, Gordillo y Pache (2013) comprobaron que la autonomía de la persona con discapacidad no depende del género, y que antes de los 45 años las personas con discapacidad tienen la oportunidad de desarrollar y mostrar una mayor autonomía que en la

edad posterior a los 45. Para obtener estos resultados realizaron un estudio a 38 adultos con DI (20 mujeres y 18 varones de edad de 20 a 53 años en seis centros donde trabajan personas con DI. Para obtener el resultado se realizó un cuestionario de 32 ítems divididos en: Autocuidado, actividades domésticas; interacción con el ambiente; tiempo libre y recreativo; participación e interacción en la comunidad; orientaciones postescolares y expresión personal.

La pérdida de la visión, ya sea de nacimiento o adquirida, implica que el padre o tutor se vuelve también su guía y apoyo a lo largo del crecimiento del alumno, basándose en esto Burbano y Massani (2023) realizaron un estudio en nivel secundaria mediante un análisis cuantitativo y cualitativo y se aplicó un cuestionario a familias de estudiantes con discapacidad visual de la EBS, entrevista a estudiantes con discapacidad visual, Entrevista a maestros de estudiantes con discapacidad visual, la muestra constó de 20 familiares de siete estudiantes con discapacidad visual. Los resultados de la investigación reflejaron un apoyo por parte de los familiares, que fomentaban principalmente la autonomía, y entre las habilidades más desarrolladas que se pudieron observar fue orientación y movilidad, así como un desplazamiento independiente y autónomo.

Se concluye que es importante el interés de los padres de familia para que el niño desarrolle su autonomía. Los alumnos que tenían asistencia por parte de sus padres a las juntas, pláticas y mostraban interés en el aprendizaje de sus hijos demostraron tener un mayor nivel de autonomía, desplazamiento, orientación, movilidad y realización de algunas otras tareas.

La discapacidad se enfrenta a barreras para el desarrollo de la autonomía, pero no es un impedimento, más bien los procesos son diferentes como cada individuo, es necesario contar con el apoyo de la familia para que el desarrollo de la autonomía sea más fácil. Las personas con discapacidad son capaces de desarrollar sus habilidades de autonomía por medio de otros sentidos o de otras maneras, pueden salir, comprar, trabajar, pero otro aspecto importante que se debe considerar es la cantidad de oportunidades que se les dan. Las investigaciones previamente revisadas coinciden en la importancia de un desarrollo de la autonomía y que el apoyo de la familia permite un mejor desarrollo de la autonomía.

El Papel De La Familia Y El Docente Para La Autonomía

La familia juega un papel muy importante en la autonomía de su hijo, ya que es el primer ejemplo que el alumno tiene, ya sea de manera positiva o negativa, el desarrollo de la autonomía del alumno dependerá directamente de cómo estimulen y trabajan esté en función de sus habilidades, necesidades etc. El papel de la familia y de los docentes requiere comunicación y compromiso por parte de ambos lados.

León (2011) menciona en su investigación la importancia de la escuela y los padres de familia en la autonomía del alumno, ya que ambos agentes repercuten en la capacidad máxima de autonomía y en la responsabilidad de los niños.

Por otro lado, Rivas (2021) en su investigación titulada “Rol de los padres de familia para la atención de las discapacidades de sus hijos” concluyó que los padres con hijos con discapacidad tienen muchos desafíos y dificultades en la crianza de sus hijos, además durante los primeros años de vida del niño con discapacidad dependen principalmente de manera biológica, afectiva y psicosocial.

Una de las investigaciones que se encontraron respecto este tema se titula “La influencia de la familia y la educación en la autonomía de los jóvenes: una revisión sistemática” en la cual se investigó la relación que existe entre la familia y la escuela en la autonomía del joven. Se realizó una revisión sistemática siguiendo la metodología la Cochrane Collaboration y la Declaración PRISMA con una muestra de 31 artículos de investigación sobre autonomía y juventud en un periodo del 2014 al 2018, se llegó a la conclusión que el trabajo de los profesionales es muy importante para trabajar con la autonomía de la mano de los padres de familia y alumnos, y el apoyo de los padres de familia reflejan un mayor nivel de autonomía en los alumnos. También se pudo reflejar que los alumnos que desarrollan una mayor autonomía también son capaces de avanzar mayormente en cuanto a su aprendizaje. (Fonseca, Constante, Morales y Moreira 2020)

Se encontró que el docente juega un papel importante dentro del aprendizaje de los alumnos, por medio de ambientes de aprendizajes positivos, los refuerzos que emplean favorecen el desarrollo de la autonomía y aprendizaje, tales como su actitud y las estrategias

que emplea el docente, Y sugieren siempre mantener una comunicación estable, pues, permite un aprendizaje y construcción de autonomía integral. Pues al ofrecer un ambiente positivo al alumno, crea disposición de parte de ellos y los involucra en el aprendizaje y desarrollo autónomo mediante juegos, actividades, retos y toma de decisiones (Macías, Henríquez, 2023).

Por otro lado, Rivas (2021) en su investigación titulada “Rol de los padres de familia para la atención de las discapacidades de sus hijos concluyó que los padres con hijos con discapacidad tienen muchos desafíos y dificultades en la crianza de sus hijos, además durante los primeros años de vida del niño con discapacidad dependen principalmente de manera biológica, afectiva y psicosocial.

Meza (2017) realizó un estudio en el que analizó la relación entre terapeuta, usuario y la familia, factores clave del desarrollo de la autonomía para alumnos con discapacidad. Se utilizaron diferentes instrumentos para recolectar la información uno de ellos fue el cuestionario a padres ENEI, otro, fue una entrevista semiestructurada para evaluar el nivel de conocimiento, compromiso e intervención de los padres con respecto a las terapias, otra entrevista se realizó a los terapeutas para entender las pautas de relación que existían entre ellos y los padres de los niños, registro de observación enfocado a la relación de padres y terapeutas de niños con discapacidad. Según los resultados de dicho estudio se encontró que la participación de los padres de familia permite que exista un desarrollo positivo en la autonomía del alumno. Es importante involucrar a los padres de familia con terapeutas para brindarles atención e información con la finalidad de trabajar la rehabilitación desde el hogar.

Tanto el docente como las familias reciben un gran peso en el desarrollo de la autonomía de los estudiantes, es necesario que exista interés por parte de los padres de familia en las actividades que se realizan dentro de la escuela y que los docentes establezcan una comunicación efectiva y procuren involucrar a los padres de familia en las actividades escolares; sin embargo, como lo mencionan las investigaciones no siempre se ve reflejado el apoyo o el interés por el aprendizaje y desarrollo autónomo del alumno a pesar de que son muchos los retos y desafíos que enfrenta un padre de hijos con discapacidad es vital que exista una involucración con su vida estudiantil.

Familia Y Discapacidad

Esta investigación se enfoca en analizar cómo el duelo de los padres de familia influye e impacta en el nivel de autonomía de sus hijos. Cuando los padres reciben un diagnóstico de discapacidad, atraviesan una etapa de duelo que, de manera inconsciente, afecta la manera en que procesan la discapacidad de su hijo, dando lugar a situaciones que pueden influir tanto de manera negativa como positiva en la confianza, independencia y autonomía que desarrolla el niño. Es crucial mencionar que las primeras etapas del desarrollo infantil son fundamentales para la vida adulta, y si el niño no recibe el estímulo necesario, podría convertirse en un adulto dependiente e inseguro en la toma de decisiones.

En relación con la discapacidad y el impacto en la dinámica familiar, se han encontrado diversos estudios. Entre ellos se destaca el titulado “Discapacidad y familia: desgaste emocional” y “Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión” (Villavicencio, Romero, Criollo, Peñaloza 2018; Salgado 2016) cuyos resultados son importantes, se realizó un estudio cuantitativo, el instrumento que se utilizó fue un cuestionario tipo encuesta con una muestra de 364 familias su análisis concluye que, tras el diagnóstico de discapacidad en un hijo, la dinámica familiar cambia radicalmente, los padres de familia generan un desgaste emocional que repercute en el núcleo familiar al no cumplir con la satisfacción de expectativas familiares.

Además de la investigación previamente mencionada, se han llevado a cabo otros estudios relevantes que contrastan con la misma. Se encontraron las siguientes investigaciones que comparten la misma conclusión: La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares y Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación (Núñez, 2003; Peralta y Arellano, 2013; Polo, Alonso, 2020). Estos estudios se realizaron con familias que cuentan con un hijo con discapacidad y concluyen, que estas se convierten en una población vulnerable. Además, se destaca que los conflictos que surgen en este no son una consecuencia directa de la discapacidad en sí, sino que más bien dependen de la forma en que la familia logra adaptarse a la situación, si ha tenido un acercamiento o conoce algo sobre la discapacidad, el poco conocimiento, información y herramientas que en dicho momento tienen para afrontar de manera correcta esta etapa, la mayor parte de los conflictos que existen dentro del núcleo familiar se deben a todos

estos factores que combinados impactan y se reflejan en el ambiente y desarrollo que tienen para afrontar la situación, dando paso a problemas emocionales tras no estar preparado tanto mental como físicamente para esta situación que para ellos implica un reto.

Padres En La Autonomía De Sus Hijos

Se encontró una investigación, llevada a cabo con padres de niños con discapacidad visual en la Delegación Territorial de la once en Murcia, para la cual se realizó un experimento de concientización para que reflexionaran sobre la importancia de conocer las necesidades de autonomía personal de sus hijos, esta investigación ayudó a que los padres de familia entendieran de manera práctica cómo ayudar a su hijo con discapacidad visual y qué dificultades son a las que se puede llegar a enfrentar al realizar actividades que a final de cuentas para los padres de familia pueden resultar como algo común y habitual. En esta investigación se realizaron nueve sesiones semanales de dos horas de duración y dos sesiones complementarias. Para obtener los resultados se aplicó un cuestionario de evaluación elaborado a partir de las actividades realizadas. Se pudo concluir que los padres de familia comprenden de mejor manera cómo ayudar a sus hijos con discapacidad a desarrollar su autonomía y la comenzaron a ver con prioridad, reconociendo el papel que juegan en la vida de sus hijos como primera figura de educación (Cárceles, Castejón, Cervigón, Esteban, 2014).

Resulta muy importante la participación que tienen los padres de familia en la autonomía de su hijo, ya que estos influyen positiva o negativamente en su independencia, pues, el niño puede ser autónomo y generar sus propias experiencias y conocimientos o puede ser limitado a descubrir y experimentar dentro de su medio, ya que los padres de familia son la primera figura de educación.

Autonomía De La Discapacidad Visual Ante La Sociedad

Matarrita y Vega (2014) realizaron un taller de cinco sesiones para fomentar el uso de bastón en población con discapacidad visual que aún no saben utilizarlo y así entender y buscar cuál es el motivo para esto, el objetivo de dicho taller era vencer la resistencia que existía por parte de cierta parte de la población con discapacidad visual el taller se dividió en cinco sesiones con un total de 13 horas en el cual se abordaron temas como: duelo, estereotipos, autonomía e

independencia, el bastón y sus ventajas, y mi nueva forma de vida con el bastón. Después del taller los participantes reflejaron una mayor autonomía, no solo en su vida diaria, sino, también en su vida emocional, pues al realizar una comparación de los pensamientos y emociones de los participantes se pudo entender que existían sentimientos de vergüenza, pena, tristeza a cómo la gente juzgaría por utilizar el bastón, mientras que después del taller los participantes desarrollaron una mayor aceptación, seguridad y comprensión hacia sí mismo, reflejando así que para las personas con discapacidad visual influye como es que los percibe la sociedad y dando preocupación en lo que hacen o no hacen, afectando no solo su autonomía sino, también su autoestima.

La discapacidad visual enfrenta un problema de discriminación en México, la sociedad tiene una idea errónea de que las personas con discapacidad no son personas que tengan derecho a las mismas oportunidades, las personas que tienen pérdida de vista ya sea de manera parcial o total enfrentan un sin fin de obstáculos que la sociedad ha ido construyendo debido al poco apoyo, concientización y sensibilización que fomenta, por lo cual enfrentan situaciones de marginación en los ámbitos sociales, educativos, laborales, de salud y de acceso a los servicios. Existen algunas instituciones que se enfocan en fomentar la inclusión y la concientización, así como de brindar apoyo a las personas con discapacidad para crear entornos inclusivos.

La sociedad toma un rol muy importante en la vida de cada individuo, y tal como lo mencionan los autores que es relevante la mirada que le dan a las personas con discapacidad, pues la sociedad tiene un papel frente a la inclusión en la que desgraciadamente lo que hace es interponer barreras para la participación de las personas con discapacidad, siendo que es necesario crear entornos seguros e inclusivos desde la educación de los niños, para motivar al desarrollo de la autonomía de todas las personas que forman parte de la sociedad.

Sobreprotección Durante El Desarrollo De La Autonomía

Domínguez & Vásquez (2016) realizaron un estudio en el cual se dieron a la tarea de investigar si existía o no una relación en cuanto a la sobreprotección por parte de los padres de familia hacia el desarrollo de habilidades adaptativas de sus hijos. La investigación se realizó mediante el enfoque cuantitativo y se llevó a cabo en el CAM 16 con 8 mamás, 1 papá 1 abuela

cuyos hijos entraban en un rango de 8 a 16 años de edad con discapacidades que no afectarán directamente su autonomía, se les aplicó la escala ENSD y a partir de los resultados se pudo concluir que los padres de familia si tienen un nivel de sobreprotección y si entorpece el proceso de desarrollo de habilidades adaptativas, pues del el 100% , el 70% tiene deficiencia en su autonomía mientras que el otro 30% un nivel de desarrollo más bajo.

Derivado de esto, podemos concluir que es realmente importante el apoyo de los padres de familia en el desarrollo de la autonomía, pues la sobreprotección en muchas ocasiones se convierte en una barrera que impide el cumplimiento de logros y objetivos.

Por otro lado, Ramos, Ramos y Joseli (2022) hablan sobre la importancia de los padres en la vida de los estudiantes, pues de ellos depende si los niños se van a volver seres autónomos o personas dependientes. El objetivo de la investigación fue comprobar si existían actitudes de sobreprotección en las madres de hijos con discapacidad, para llevar a cabo este estudio se realizó una investigación que compruebe dicha hipótesis en la cual se pudo reflejar una afirmación que las madres de familia adoptan niveles de sobreprotección y estas actitudes se reflejan en las conductas de sus hijos, con problemas de conducta o de atención.

Galarza (2021) llevó a cabo una investigación de enfoque cuali-cuantitativo con carácter descriptivo. Se encontró que el 42% de los padres admitió haber abordado el tema de la sobreprotección, dentro de este grupo de estudio se evidenció que la sobreprotección transmite inseguridades a los niños con discapacidad. Por otro lado, el 58% de los padres no estaba familiarizado con el tema de la sobreprotección, a pesar de tener hijos con discapacidad. Es importante considerar cómo perciben los padres de familia a sus hijos, y las habilidades que tienen para realizar las actividades de su vida diaria de manera autónoma, ya que de esto dependerá la actitud de sobreprotección del padre.

Se realizaron entrevistas a docentes de la Unidad Educativa "Bolívar" en la cual el 61% señaló que los niños con NEE asociadas a la discapacidad carecían de autonomía, lo cual depende de los adultos y el nivel de resolución de problemas Esta dependencia evidencia la influencia negativa de la sobreprotección. Por otro lado, el 50% de los docentes resaltó que la inclusión no es completa, ya que algunos compañeros de niños con NEE experimentaban temor por no saber cómo interactuar con ellos, por lo cual se podía dar origen a conductas de exclusión

y marginación. Esto afectaba el bienestar emocional de los niños con discapacidad, dificultando su adaptación al sistema escolar regular y contraviniendo las propuestas del Ministerio de Educación para mejorar diversos aspectos de su desarrollo integral.

La sobreprotección puede significar un factor que influye negativamente en el desarrollo de la autonomía, pues, limita y detiene a los niños a generar experiencias y nuevos conocimientos, muchos padres de familia generan conductas sobreprotectoras con sus hijos por miedo a que ocurra algo con ellos y en la discapacidad visual si existen riesgos que se es necesario prevenir, sin embargo, es necesario que los padres entiendan que se puede fomentar la autonomía desde una perspectiva segura y que le permita a los niños la exploración del medio, pues de no ser así los niños se pueden volver completamente dependientes a sus padres.

Es importante abordar el proceso de duelo desde una perspectiva escolar, ya que la escuela es la primera instancia a la que acuden los padres de familia. No todos recurren a instituciones externas a la escuela de su hijo. Desde el aula, los docentes procuran fomentar la autonomía, pero no se reflejan resultados si desde el hogar no se da continuidad y, por el contrario, se limitan los intentos de desarrollo de autonomía de sus hijos.

Se analizaron estudios relacionados con el núcleo de investigación, llegando a la conclusión de que los padres de familia atraviesan un proceso de duelo desde la llegada del diagnóstico de discapacidad de su hijo. Además, los padres pueden generar conductas de sobreprotección hacia sus hijos y su desarrollo, a pesar de que los padres sean el pilar principal para el desarrollo de la autonomía, no siempre es así, también hay ocasiones en las que pasan a la sobreprotección impidiendo la adquisición de habilidades.

La escuela tiene un valor importante en la vida de los niños y es necesario establecer una buena comunicación con los padres de familia, fomentar su participación e involucrarlos en los logros de sus hijos. Los antecedentes de la investigación tendrán un énfasis para sustentar la presente investigación y dar sentido a los hallazgos ya identificados en este conjunto de investigaciones.

Capítulo II Marco Teórico

El marco teórico que fundamenta la presente investigación permitirá comprender los puntos a abordar durante la misma, así como los conceptos principales y más significativos para esta, los cuales tienen un impacto importante y constituyen la base para el estudio.

Para esta investigación, resultó fundamental entender los factores que influyen en el proceso de duelo y las implicaciones de este, así como las emociones y sentimientos que suelen manifestarse a lo largo de este, y, por otro lado, la autonomía de los niños y personas con discapacidad. Los conceptos que se presentan son valiosos para entender la investigación, incentiva a identificar mejor los fines de la investigación y ofrece un panorama para abordar los temas que se investigaron.

El énfasis principal dentro de este marco teórico gira en torno a dos puntos clave: duelo y autonomía, que son los conceptos clave de esta investigación. El duelo de los padres de familia por la discapacidad de un hijo es un tema que debe tener relevancia y ser atendido. Comprender que la llegada de una discapacidad implica cambios para las familias, alterando el tiempo, la disposición de los padres, los roles, su estado emocional e incluso su dinámica familiar. Por otro lado, la autonomía de un individuo es una de las cosas más significativas en su vida, permitiendo su participación en la sociedad y que se desarrolla principalmente con apoyo de la familia.

La Familia

La familia juega un rol muy importante en la sociedad, pero más relevante en la vida del estudiante, pues el papel que tiene favorece al desarrollo y formación de los individuos, una familia está constituida por valores, experiencia y lazos sanguíneos. El rol de la familia rige como el primer influyente en el que se forjan los pilares de la autonomía, el crecimiento personal y la comprensión de la vida en sociedad durante el crecimiento del niño. La importancia de la familia ha prevalecido con el paso del tiempo, dejando en claro la importancia e impacto que resalta frente al desarrollo del niño.

Según Lévy-Strauss (1987 citado por Bezanilla y Miranda en 2013) menciona que la familia es un grupo social con diferentes formas y características que forman un modelo que

funge como base para una organización de diferentes fines sociales, por otro lado, por otro lado, Cervel (2005) considera a la familia como una institución humana por excelencia, un grupo humano que sufre muchas modificaciones y alteraciones. Es un sistema humano con lazos sanguíneos, y de actividad que permite y facilita el acceso a las personas que forman parte de él para favorecer el desarrollo y construcción de sus habilidades.

Vygotsky (1979) considera como familia, al grupo de personas que se encuentran cerca del niño durante su crecimiento y que ayudan a favorecer sus necesidades básicas, afectivas, emocionales y de crianza, este grupo de personas desenvuelven un papel de motor principal para que el niño desarrolle las capacidades y habilidades para aprender; la familia no solo es el agente principal, sino que su papel en la vida de un niño criar y ser el primer proveedor de conocimientos y educación, pues durante su crecimiento va aprendiendo, y adquiriendo saberes, desde la narrativa familiar.

La familia tiene un papel fundamental dentro de la sociedad, ya que tiene 2 funciones, la reproducción biológica y social del ser humano, siendo el papel principal de reproducir la especie humana, dando no solo este papel sino, que también engloba funciones psicológicas y sociales de un individuo. La familia también es la encargada de la formación y desarrollo de la personalidad de las personas, siendo un factor de mayor importancia juntos a otros como la socialización, educación, y la transmisión generacional de valores. La familia también es la encargada de la formación y desarrollo de la personalidad de las personas, siendo un factor de mayor importancia juntos a otros como la socialización, educación, y la transmisión generacional de valores. La familia es considerada como una red de apoyo que tiene mayor valor y significado para un individuo, y esta no solo tiene un papel positivo, pues pese a que principalmente cumple con funciones de satisfacción de necesidades básicas de amor, bienestar y apoyo, también puede generar insatisfacción, malestar, estrés y enfermedad (Louro, 2003).

La familia se conforma principalmente por vínculos de alianza por parte de un hombre y una mujer dando origen a la familia consanguínea que son los hijos, dando origen a un núcleo familiar, Lerner (2003) también menciona que el lugar del padre debe ser autorizado y contemplado por la madre, pues esta es el principal pilar en una familia, pues le permite a los padres obtener un lugar determinado en la familia, para Lerner (2003) la familia es la unión de dos personas dando origen a nuevos integrantes parte de dicho núcleo.

El Duelo

Cuando un padre de familia concibe un hijo comienza a construir una serie de expectativas durante el embarazo que generalmente se vinculan a un desarrollo sano y positivo en todos los sentidos, sin embargo, la noticia de que un hijo o hija ha sido diagnosticado con alguna discapacidad desencadena un conjunto de emociones dentro de la familia. Esta noticia simboliza no solo una transformación profunda en la vida de las personas que rodean al niño, sino, también significa un cambio en la salud socioemocional de los padres, pues simboliza el inicio de un duelo donde las expectativas anteriores se marchan y comienzan un proceso de superación y adaptación que puede ser complejo y doloroso.

El duelo es un proceso biopsicosocial que cada individuo experimenta de manera única e individual, el cual implica una reorganización de los estados internos y externos de la persona que la experimenta. Es una etapa que genera un problema existencial y se expresa a través de las emociones sensibles (Jaramillo, 2020).

El duelo es un trastorno mental que es respuesta a la pérdida de un ser querido o de algo significativo en la vida de las personas, (Dávalos, García, Gómez, Castillo, Suárez y Silva, 2008), el duelo se define como la respuesta natural ante el dolor y la angustia que resulta de una pérdida significativa en la vida de una persona. Es un proceso que atraviesan las personas para lidiar con el dolor y la angustia que puede surgir tras una pérdida. Durante este proceso, se experimentan emociones de intranquilidad y dolor, y es fundamental permitirse vivir y procesar estas emociones. Si se reprime, oculta o evita la experiencia del duelo, puede tener repercusiones negativas tanto en la salud mental como en la salud física del individuo.

La definición de duelo destaca aspectos que reconocen su factor subjetivo, desde la perspectiva de cada persona, pues el proceso de duelo es individual y es provocado por una pérdida, social, individual o familiar. El duelo también tiene su origen debido a razones objetivas, es decir, con una pérdida simbólica. El concepto de duelo es multidimensional, pues puede ser por estándares, normas, expectativas, ideología, etc., las personas que lo viven se encuentran en la ausencia de algo o alguien (García, Rodríguez, Brito, Fernández, Martínez y Marrero, 2021).

El duelo se refiere a reacciones psicológicas de personas que sobreviven a una pérdida significativa para sus vidas, se vive un sentimiento de pérdida que asemeja a sentirse privado de alguien a consecuencia de esta pérdida, el duelo puede aparecer inmediatamente o tiempo posterior a la pérdida, trayendo consigo los mismos sentimientos de tristeza, llanto, irritabilidad o insomnio. Cuando un padre de familia atraviesa por un duelo, también atraviesa emociones intensas que lo hacen sentir culpable, asumiendo que no cumplieron con la responsabilidad de cuidar a su hijo, ya sea por discapacidad o por pérdida de su hijo, comienzan a atravesar una etapa de duelo que incrementa debido a la pérdida de esperanzas e ilusiones (Flórez, 2009).

Calvo (2006), considera que cualquier pérdida significativa que experimenta una persona en sus vidas, trae consigo un proceso de duelo que tiene que vivir, y que el no vivir adecuadamente su proceso de duelo implica también un impacto o consecuencias, ya sea a largo o a corto plazo.

Es importante destacar que el duelo es un proceso individual y único para cada persona, ya que la manera en que cada individuo enfrenta y procesa la pérdida puede variar. Algunas personas pueden experimentar el duelo de manera más intensa y prolongada, mientras que otras pueden manejarlo de una manera más rápida y eficiente. Sin embargo, es crucial reconocer que negar o evitar el duelo no es una solución viable a largo plazo.

Elisabeth Kübler-Ross (1969) psiquiatra que trabajaba con personas moribundas, estableció e identificó 5 etapas

- 1) En la fase de negación, es común que las personas experimenten sentimientos de culpa al no experimentar emociones; se ven envueltas en un estado de incredulidad.
- 2) El enojo, que puede manifestarse externamente, se puede ver proyectado hacia otras personas o hacia el mismo. Buscan culpar a otros, pues, se convierte en una estrategia para evitar el dolor y la desesperación personal al tener que aceptar la realidad a la que se enfrenta
- 3) La etapa de negociación ocurre en la mente de las personas, funciona como un mecanismo para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación. Este proceso es una manera de evitar la realidad y evadir de manera mental mediante diferentes argumentos para evadir las emociones próximas.

4) La depresión, en esta etapa se manifiestan principalmente emociones de enojo hacia uno mismo, abriendo paso a la reflexión sobre la desesperanza y a la pérdida de oportunidades, comenzando a enfrentar la realidad.

5) La aceptación se manifiesta cuando, después de la pérdida, se logra vivir en el presente sin aferrarse al pasado. A pesar de que la mayoría de los seres humanos atraviesan estas etapas en un proceso de duelo, puede variar y puede alterarse el orden en el que se presentan dichas etapas, de igual manera el tiempo y duración de cada etapa depende del individuo.

Factores Que Influyen Durante El Duelo Por La Discapacidad De Un Hijo

El duelo que atraviesan los padres de familia por la discapacidad de un hijo puede variar dependiendo de diferentes factores, pues es importante considerar que no todas las personas tienen las mismas experiencias y saberes, por lo tanto, tampoco será el mismo duelo que atravesaran las personas. El duelo puede vivirse de diferentes maneras, considerando factores como el contexto, las experiencias previas a la discapacidad, etc. Aunque existan estudios que identifiquen etapas específicas durante el duelo, es esencial comprender que este proceso es individual y único. Aunque existan estándares y fases establecidas, los ritmos y los procesos de las personas varían considerablemente, siendo completamente diferentes en cada caso.

El proceso de duelo que atraviesan las familias no siempre es igual, ya que no existe un patrón que se siga al pie de la letra, por el contrario, existen diversos factores como la personalidad, expectativas, contexto vital, ubicación, creencias, y los niveles socioeconómicos y culturales influyen en ella. A pesar de esto, existen algunas similitudes entre los procesos de duelo, que ayudan y favorecen a una orientación a lo largo del mismo (Ángeles, 2013).

Águila (2007) menciona que algunos de los factores que influyen en el proceso de duelo son la personalidad de la persona que está enfrentando el duelo, la relación en cuanto al vínculo que exista con la pérdida, los antecedentes personales de la persona que atraviesa por el proceso y las características del entorno.

El duelo que se atraviesa ante la discapacidad está fuertemente vinculado a la capacidad de tolerar la frustración y abordar objetivamente la discapacidad. La frustración de las madres tiene diversos factores que influyen en cómo ellas reciben la discapacidad en sus vidas, puede originarse en fuentes externas, como los prejuicios sociales hacia las personas con discapacidad, o en fuentes internas, como la insatisfacción con el deseo de tener hijos considerados “sanos” y “bellos”, o una combinación de ambas (Gómez y Leiva, 2007).

Valdez (2016) que el grado de dolor que atraviesan los padres por la discapacidad de su hijo depende de la condición que tienen y el nivel de dependencia que existe hacia sus padres, pues considera que entre mayor dependencia mayor será también la sobrecarga para el padre y por lo tanto la carga emocional será también de mayor peso, mientras que un hijo que tiene una condición no muy significativa y que implica poca carga y dependencia permite también atravesar por un dolor menor.

Por otro lado Martínez y Bilbao (2008), habla sobre como el proceso de duelo es único en cada persona y este se puede llevar a cabo de manera familiar, junto a su pareja o simplemente cada individuo de la familia experimenta su propio proceso de duelo a su ritmo y viviendo diferentes etapas a diferentes ritmos, estas etapas y la intensidad del proceso de duelo, así como la duración, pueden ser influenciadas por muchos factores.

Los factores que considera que influyen en el proceso de duelo por la discapacidad de un hijo son principalmente: la visión que tienen respecto al mundo, el tipo de opinión que tiene la familia en cuanto al ambiente social y cultural, el sitio que ocupa la familia en el mundo, es decir cómo es que siente que va a impactar a su familia la discapacidad desde la manera en que se desempeña su papel familiar y también la organización que tienen para sus vidas y su familia (King et al. 2006 en Martínez y Bilbao 2008)

Otros puntos importantes para considerar como factores que influyen en el proceso de duelo son las creencias y los tipos de comportamientos de los padres, las relaciones y vínculos familiares que tienen establecidos, así como la calidad de las relaciones familiares, sus redes de apoyo y los sistemas de apoyo externos con los que cuenta (Simón et al. 1998 en Martínez y Bilbao 2008).

El duelo difiere en cada persona con la influencia de varios factores tales como lo mencionan los autores ya mencionados, los procesos de duelo son diversos y no se manifiestan en el mismo periodo de tiempo en todas las personas, ya que pueden ser influidos por diversos acontecimientos y el entorno.

Etapas De Duelo Ante La Discapacidad

Desde el momento en que existe un diagnóstico de discapacidad, los integrantes de la familia se ven inmersos en un proceso de duelo que se refleja en diversas etapas, con emociones complejas que se viven de acuerdo con cada integrante de la familia, pues cada individuo es diferente y el proceso de duelo siempre será único para cada uno de ellos. A lo largo de estas etapas, la familia se ve confrontada con la necesidad de adaptarse a una nueva realidad, cuestionando expectativas previas y navegando por las incertidumbres del camino que se presenta.

Cuando los padres de familia reciben un diagnóstico de discapacidad de un hijo, intentan ser fuertes ambos, sin embargo, en este intento da origen a dificultades dentro de la dinámica familiar, de igual manera se comienza a vivir una etapa de duelo en la que generalmente se atraviesan, según Miller 2007, (en por Mata y Velázquez, 2015) tres etapas de duelo, las cuales son shock, reacción y adaptación.

Dentro de la etapa del shock, los padres de familia comienzan a culparse a sí mismo por la discapacidad de un hijo, a negarlo y a generar dudas. En la etapa de reacción, pueden generar emociones y sentimientos de culpa, sobreprotección y agresividad, y finalmente, en la etapa de adaptación, comienza a reconocer sus redes de apoyo para poder interactuar y relacionarse con la vida escolar de su hijo, en esta etapa también disminuyen los sentimientos de culpa y tristeza (Miller 2007, citado por Mata y Velázquez, 2015).

Bowlyn (1987 en Ángeles, 2013) menciona en su teoría del duelo ante la discapacidad de un hijo 4 etapas: la Fase de embotamiento de la sensibilidad, la Fase de anhelo y búsqueda

de la figura pérdida, la Fase de la desesperanza y la desorganización y finalmente la Fase de la reorganización.

La primera etapa, que es la Fase embotamiento de la sensibilidad, engloba sentimiento de frustración, estallidos de cólera y episodios de aflicción, esta etapa generalmente se manifiesta de manera inmediata a la familia en cuanto llega a su vida un diagnóstico de discapacidad. En esta etapa la mamá se encuentra en un estado de shock y no brinda la atención y cariño necesario a su hijo.

Posteriormente, sigue la Fase de anhelo y búsqueda de la figura pérdida, en esta etapa la madre cree que el diagnóstico es falso y busca cualquier tipo de esperanza que pueda descartar el diagnóstico, construyendo su propia realidad, dando negación total a su verdad. A lo largo de esta etapa la madre comienza una búsqueda irracional de información y buscan curas de cualquier método posible.

La Fase de la desesperanza y la desorganización es prácticamente el momento en el que la madre reflexiona y se da cuenta de que no hay nada que pueda hacer, generalmente cae en depresión y manifiesta deseos de abandonar a su hijo y huir. Finalmente, llega a la reorganización en la que la madre comienza a darle un nuevo orden a la familia, a construir sus conocimientos para poder aceptar su realidad poco a poco, y esta le da un lugar en su familia a su hijo con discapacidad.

El modelo planteado por Kübler-Ross (1969 en Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018), sobre la teoría del duelo, identifica varias fases en el proceso de asimilación y confrontación por la que pasan los padres en la pérdida del hijo deseado. Se incluyen diversas etapas que se mencionan a continuación.

La primera etapa que se identifica es la etapa de la negación o aislamiento, en la que los padres ignoran la discapacidad minimizando y negándose, procurando escapar de la realidad (Cabodevilla, 2007, citado por Villavicencio et al. 2018). La siguiente es la etapa de la ira, en la que los padres experimentan dolor y resentimiento, culpan a las personas a su alrededor, y aparece el enojo hacia familiares o incluso hacia Dios (Brown, 2013, citado por Villavicencio et al. 2018). Posteriormente, entran en la etapa de negociación, en la que se encuentran

invadidos de tristeza y comienzan a buscar alternativas diferentes, reflejando la angustia que experimentan (Delgado, 2014, citado por Villavicencio et al. 2018). En la etapa de depresión, los padres caen en cuenta de su realidad y la tristeza es constante e incontrolable; la familia se ve afectada durante este periodo, y comienza a pensar en los límites que implica una discapacidad (Sánchez y Martínez, 2014), citado por Villavicencio et al. 2018). Finalmente, la aceptación es la etapa en la que los padres comienzan a equilibrar sus emociones, encuentran tranquilidad con su hijo y consigo mismos (Sanz, García y Carbajo, 2014, citado por Villavicencio et al. 2018).

Según Villavicencio et al. (2018) también existen padres que nunca aceptan la condición de sus hijos, pueden llegar a ser exitosos e intuitivos pareciendo que saben cómo obtener los mejores resultados en la educación de los mismos; sin embargo, se mantendrá una reserva emocional sobre esta situación familiar. Es descrito por Nuñez (2005 en Villavicencio et al. 2018) como el momento más intenso de crisis que viven los padres la confirmación del diagnóstico de discapacidad destruye fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado.

Tipos De Duelo

Existen diferentes procesos de duelo que generalmente se manifiestan dependiendo de la circunstancia de la pérdida que experimentan las personas, el proceso de duelo de cada persona, con sus particularidades, se vive de manera diferente y a un ritmo distinto. Diversos autores mencionan la existencia de distintos tipos de duelo que surgen a partir de la pérdida de algo significativo en la vida de las personas y la manera en que se está viviendo el proceso de duelo.

En primer lugar, se encuentra el duelo anticipado, que es el que usualmente se experimenta antes de la pérdida de un ser querido. Es decir, cuando algún familiar tiene una enfermedad terminal y, aunque se encuentre físicamente presente, las personas a su alrededor comienzan a vivir su proceso de duelo debido a lo que está próximo a suceder y que es inevitable. Este proceso de duelo depende de muchos factores, y debido a la naturaleza o la frecuencia con la que se presenta en estos casos, los factores suelen depender de las condiciones

de la enfermedad, del vínculo que se tenía con la persona, su rol dentro de la familia y el tipo de enfermedad, entre algunos otros factores que son más personales en cuanto al individuo que experimenta su proceso de duelo (De la luz y Fuentes, 2013).

Se considera como duelo normal al proceso de duelo en el que las personas aceptan sus emociones y buscan ayuda para poder lidiar con ellas, en este duelo se duele llegar a la resolución pronta debido a la aceptación que se tiene hacia sus emociones, en este duelo no se inhiben los sentimientos y desde el primer momento las personas las liberan y las experimentan en sus ritmos (Flórez, 2009).

El duelo complicado es un tipo de duelo en el que el individuo que lo experimenta aplaza la aceptación de su realidad y se sumerge en una profunda negación hacia la pérdida que experimentó, esta negación se realiza de manera inconsciente y se lleva a cabo como un mecanismo de protección. En este tipo de duelo influye el vínculo que se tiene con la persona o con la pérdida experimentada. El duelo complicado se puede generar debido a la fuerte vinculación que se tiene con las personas, ya que, debido a este apego, es difícil aceptar la realidad y, por lo tanto, aceptar la pérdida (Monroy y Amador, 2018).

El duelo patológico, según Cevo (1991), es un tipo de duelo grave en el que las personas suelen estar agotadas, a veces llegando a ser groseras o agresivas. Su expresión de alegría puede parecer forzada y evitan ciertos temas. No encuentran consuelo fácilmente y pueden experimentar episodios de llanto incontrolable de manera esporádica y sin una razón aparente. Para quienes atraviesan este tipo de duelo, encontrar consuelo resulta extremadamente difícil.

En el duelo inhibido, las personas niegan rotundamente sus sentimientos y emociones, y aparentan estar bien, evitando atravesar un proceso de duelo cuando en realidad sí lo están viviendo. Las personas que atraviesan este tipo de duelo reprimen sus emociones y buscan no enfrentar su pérdida (Davalos, et al. 2008).

Por otro lado, se encuentra el duelo crónico, que tiene una duración muy prolongada y generalmente no tiene una resolución satisfactoria. Este duelo forma parte de la vida de las personas, ya que construyen su vida a partir de esta pérdida que no cesa y que se prolonga incluso hasta el resto de sus vidas (Medina, 2001 en Davalos, et al. 2008).

Adaptación Después Del Duelo

A lo largo del duelo, las familias y los padres de familia comienzan a rescatar sus saberes y experiencias para poder enfrentarse a la realidad, buscando la manera de adaptarse. En este momento los padres de familia comienzan a investigar y a buscar cómo ayudar a su hijo, y a su familia, pues, anteriormente, se crea una alteración en la dinámica familiar que se tiene que arreglar y adaptar para que la familia pueda seguir adelante.

El duelo se puede considerar como un proceso de adaptación ante la pérdida de algo significativo en la vida de las personas, el duelo trae consigo manifestaciones que surgen a partir de dicha pérdida, para la superación y adaptación del duelo es necesario atravesar una trayectoria que es cualitativa (García, Rodríguez, Brito, Fernández, Martínez y Marrero, 2021).

Por lo tanto, es importante que los padres realicen ajustes dentro de diversas áreas como la espiritualidad, psicológica y práctica para poder asimilar el duelo lo más pronto posible, estos ajustes dependen de la personalidad de cada individuo y de cómo será necesario para ellos ser atendidos o beneficiados desde diferentes perspectivas (Lepoidevin, 1985, citado por López, 1999) de acuerdo con lo anterior, es fundamental que se trabajen en los siguientes ajustes:

Adaptación intelectual. La adaptación psicológica. Los padres deben evitar emociones de vergüenza o desamparo debido a tener un hijo con discapacidad.

Adaptación espiritual. Este ajuste se refiere principalmente al contestar la pregunta por qué a mí, pues puede estar basada en las creencias o religiones que generan las personas. Deben de buscar la manera de enfrentarse a estas crisis y eliminar los sentimientos tristes y de culpabilidad.

Adaptación física. Los padres deben de buscar la manera de satisfacer las necesidades y demandas médicas y prácticas del niño, deben de ser los proveedores y estimular adecuadamente el desarrollo del niño, así también deben de buscar la manera de satisfacer su necesidad de información profesional y fortalecer el aprendizaje del niño desde un ámbito educativo haciendo uso de materiales y estimulación.

Adaptación emocional. El objetivo es que puedan establecer una relación saludable entre los padres y el niño con discapacidad, La familia debe de girar en torno a un ambiente seguro que propicia el aprendizaje y la satisfacción de necesidades del niño.

Adaptación conductual. Los padres deben estar preparados para integrar a su hijo en las actividades de la vida diaria, deben de procurar expresar sus sentimientos y brindar calidez y atención a su hijo, evitando sentimientos como rabia, celos y rivalidad.

Adaptación sociocultural. Deben de ser capaces de utilizar recursos comunitarios, buscar redes de apoyo e identificar recursos que están disponibles y que atiendan sus necesidades, para poder ser capaces de replegarse de distintos aspectos para su vida, integrando la discapacidad de su hijo, teniendo objetivos firmes y pequeños logros a largo y corto plazo.

La Discapacidad Visual

La discapacidad visual, la pérdida de la vista no es tan común en niños como lo es personas mayores y adultos, sin embargo, tiene un mayor impacto tanto emocional como económico en la primera etapa de crecimiento, muchas de las causas de pérdida de visión pueden ser tratables aún en países pobres por lo cual es importante que los países implementen estrategias de prevención para estas (Villaseca, 2010).

La discapacidad visual es la pérdida considerada o significativa de la vista del ser humano, según la Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica (2010) la discapacidad visual es una condición que afecta la percepción de imágenes de manera total o parcial (Lobera y Contreras, 2010).

La discapacidad visual puede llegar a ser un obstáculo para la realización de muchas actividades en la vida cotidiana de la persona que la enfrenta. Sin embargo, no es un impedimento, ya que las personas con discapacidad visual son realmente capaces desarrollarse de manera autónoma e independiente en su vida adulta, pueden trabajar, desplazarse, conocer personas y experimentar sensaciones cuando ellos lo deseen y quieran (Ortiz, 2012).

La discapacidad visual es la pérdida considerada o significativa de la vista del ser humano, según la Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica (Lobera y Contreras, 2010) la discapacidad visual es una condición que afecta la percepción de imágenes de manera total o parcial.

La discapacidad visual puede llegar a ser un obstáculo para la realización de muchas actividades en la vida cotidiana de la persona que la enfrenta (Ortiz y Matey, 2011). Sin embargo, no es un impedimento, ya que las personas con discapacidad visual son realmente capaces de realizar actividades de manera autónoma e independiente en su vida adulta, puede trabajar, desplazarse, conocer personas y experimentar sensaciones cuanto ellos lo quieran.

La discapacidad visual se enfrenta a diversas barreras y una de ellas es la sociedad pues, parece ser indiferente, pese a que la discapacidad es algo común desde el inicio del ser humano, las personas muestran actitudes negativas, ignoran o acosan a lo que para ellos es diferente y es motivo de morbo o curiosidad, solo enfatizando la poca cultura inclusiva que rige en la actualidad.

Una persona con discapacidad representa una anormalidad en la sociedad, cambios por lo cual es aislado y el estigma nace con él, pues la sociedad lo trata como un ser invisible, deshumanizándolo o viéndolo como un ser al cual deben de ver con curiosidad. Las personas con discapacidad se tienen un lugar en la sociedad basado en estigmas, pues la percepción de las personas con discapacidad es asociada como personas “inútiles” o “discapacitadas”, valoradas como personas incapaces de aportar a la economía. Las personas con discapacidad deben enfrentarse en su vida, diría a prejuicios que se manifiestan a manera de opresión y discriminación. Tener una discapacidad en la sociedad se convierte en un atributo descalificador, que enfrasca a la persona en un estereotipo que la sociedad quiere que cumpla y lo enfrasca en representar un papel que la sociedad ha estigmatizado. La estigmatización de las personas con discapacidad se encuentra principalmente en la sociedad, pues la sociedad se encarga de otorgarles un papel minimizándolos (Ferrante, 2020).

El desconocimiento acerca de diversos temas, como tal es el caso de la discapacidad crean en la sociedad una cultura con falta de empatía, y de humanidad, es decir que al cosificar a una persona se pierde la humanidad, pues se hacen actos de etiquetación, procesos de opresión

y condiciona a las personas con discapacidad en cuanto a su construcción de identidad, la cual es una estigmatización hacia las personas más vulnerables (Vila, Rascón y Calderón, 2024).

La discapacidad, vista desde la perspectiva de la sociedad, adquiere connotaciones de morbo, curiosidad y minimización, todo ello arraigado en el estigma que rodea a las personas con discapacidad. Esto afecta la confianza y seguridad que estas personas necesitan para llevar a cabo sus actividades diarias, creando barreras que afectan su desarrollo, teniendo un impacto negativo en la confianza en su entorno, obstaculizando aspectos fundamentales que todo individuo necesita en su vida... la autonomía.

La Autonomía

Todos los individuos tienen el derecho a vivir una vida autónoma, que nos permita la toma de decisiones, estableciendo criterios, construcción de moralidad, logro de propias metas, y desenvolvimiento dentro de la sociedad, es algo que se construye a lo largo del crecimiento de las personas. La autonomía es un tema de importancia en todos los niños con o sin discapacidad y es algo que se debe trabajar en su día a día con actividades pequeñas que generan un impacto positivo en la confianza y autonomía del niño.

Las experiencias, decisiones y aprendizajes forman parte de una persona autónoma, los padres tienen un papel muy importante en la autonomía de sus hijos, ya que son el primer ejemplo y la primera figura de autoridad, si un padre permite al niño explorar, conocer, tomar decisiones, etc., está construyendo la mente de un niño que en un futuro podrá elegir, hacer y crear a su propio gusto, decisiones y moralidad lo que él quiera, en cambio, si el padre de familia tiene miedo a que su hijo se desplace solo, a que descubra juegos y conozca gente, en un futuro las consecuencias serán perjudiciales, ya que el constructor de su realidad girará en torno al no puedes.

La autonomía según Elton y Mauri (2013) es la manera que tiene el ser humano como individuo para regirse y hacer cosas de manera independiente y por régimen propio, es el comportamiento o voluntad desarrollado de cada persona para la toma de decisiones, partiendo de su propio entendimiento y no por las opiniones o idealizaciones de alguien ajeno a sí mismo.

La autonomía no es solo deseos o inclinaciones, sino la capacidad del individuo para regirse bajo sus propias leyes morales. Kant (1996, citado por Gutmann y Rendón, 2019) establece que la autonomía tiene un rol como la fuente principal de dignidad dentro de la naturaleza del ser humano y es parte de lo que los vuelve seres racionales, permitiendo que los individuos tengan también la oportunidad de ser libres y de actuar en propia conveniencia propia para poder hacer o deshacer a su gusto y necesidad, eligiendo también sus gustos, su convivencia y su integridad.

Se entiende la autonomía como lo que las personas creen que deben hacer, estar capacitados para la vida, y con base a nuestros conocimientos y consideraciones elegir y si está bien o no hacer algo. Considera a una persona autónoma cuando también es una persona razonable, capaz de detenerse a procesar elecciones y decisiones por sí mismo. Por lo tanto, contempla como autónoma a una persona que establece su perspectiva moral para la toma de decisiones y es estable en lo que cree (Macias, 2015).

La autonomía personal es la capacidad de valerse por sí mismo, en actividades que comúnmente se realizan en la vida diaria, relacionadas con el cuidado personal, tal como vestirse, arreglarse, peinarse, comer, moverse en el hogar; estas son actividades pequeñas, pero que son indispensables para poder vivir de manera individual. Otras de las actividades que también son importantes, pero no indispensable para ser una persona autónoma, son tales como trabajar en el aseo dentro del hogar, manejar dinero, transportarse y tomar medicinas, entre otras más (Fernández y Coeducación, 2009).

Discapacidad Visual E Incidencia En La Autonomía

La discapacidad visual puede tener un impacto significativo en la adquisición de la autonomía, sin embargo, no es una limitante, la adquisición de la autonomía se puede ver reflejada y desarrollada desde otras habilidades y de otras formas.

Los niños con diagnóstico de discapacidad visual pueden desarrollar una escasa adquisición de la autonomía personal, relacionada con el desplazamiento en diversos espacios de manera independientes, realización de actividades en su rutina, establecimiento de vínculos familiares y sociales con personas a su alrededor, y puede frustrar sus habilidades de socialización, otro punto que se ve afectado es la autoestima, ya que la ausencia o dificultad de llevar a cabo estos elementos da paso a la baja autoestima (Burbano y Massani, 2023).

La visión desempeña un papel crucial en nuestras actividades diarias y en las interacciones sociales. La discapacidad visual, ya sea por causas patológicas o lesiones, impacta significativamente la capacidad de realizar tareas de forma independiente, afectando la autonomía personal. Sin embargo, es fundamental reconocer que las personas con discapacidad visual pueden lograr un desplazamiento seguro mediante un entrenamiento adecuado, que incluye aspectos como el adiestramiento auditivo, orientación, técnicas de bastón y uso del transporte. La intervención debe ser personalizada, considerando las diferencias individuales en el aprendizaje y desarrollo. Otro de los factores que afecta la falta de visión en el desarrollo de la autonomía es principalmente en el desarrollo y aprendizaje inicial de los niños cuando están en edades tempranas, esto debido a que los niños aprenden de manera inmediata por medio de la imitación, lo cual puede manifestarse como una ausencia de estas habilidades y de este modo la autonomía se ve fuertemente afectada en comparación con un niño regular (Ortiz, 2011).

Según Hegarty (1994 en Valdivieso y Pacheco, 2016) los niños con discapacidad no tienen el mismo desarrollo ni oportunidades para generar autonomía debido a sus limitaciones en cuanto a sus movimientos, audición o visión o más razones que afectan el desarrollo de su autonomía. Muchos de los niños con discapacidad desarrollan la “autonomía” de manera sistemática, es decir, que memorizan pasos y estructuras a diferencia de otros niños que desarrollan la autonomía sin ni siquiera intentarlo.

Factores Que Influyen En El Desarrollo De Autonomía

El desarrollo de la autonomía dependerá de muchos factores uno de ellos es la calidad de cuidado que tiene el niño en casa por parte de sus padres y familiares, los padres de familia

deben apoyar el desarrollo de la autonomía recibiendo apoyo de especialistas. Los niños aprenden más cuando están solos, ya que desarrollan un objetivo.

La personalidad del niño también influye mucho en el desarrollo de adquisición de la autonomía, la familia, los amigos, el seno en el que se desenvuelve hasta cierta edad, la comunidad y el primer contexto en el que se desarrolló también implica relevancia en el desarrollo de la autonomía. Aún más importante del contexto es si el ambiente proporciona un entorno seguro o existen problemas de violencia. Las personas que rodean al niño influyen dependiendo si son introvertidos o extrovertidos. Cuando un niño desarrolla la autonomía con el apoyo de los padres de familia aplicando estrategias recomendadas por un especialista genera mejores resultados e independencia. El resultado de la autonomía de los niños se origina principalmente las personas que lo rodean y que tienen un valor significativo en la vida del niño (Silvestre, 2019).

La sociedad va cambiando con el paso del tiempo y, por lo tanto, la adquisición de las demandas para considerarse una persona autónoma también se ven modificados, el objetivo de la educación es proporcionar una formación plena, para que los alumnos puedan formar su propia identidad en la que integre sus conocimientos, su ética, etc. Es importante promover la autonomía en los alumnos, también en aspectos cognitivos e intelectuales, así como en su desarrollo social y moral. La adquisición de la autonomía implica: que el individuo pueda hacer una construcción personal de su propia identidad, que genere un autoconcepto positivo, construcción de un proyecto de vida con valores, preferencias para llevar a cabo (Mallol, 1995).

La Familia En La Autonomía

La familia tiene un papel importante para que el niño pueda adquirir autonomía; desde que el bebé nace debe desarrollar instintos y habilidades que van evolucionando con el paso del tiempo, y la familia, al ser el entorno más cercano al niño, también será el medio por el cual va a aprender más. Los primeros años de vida de los niños son los más importantes para que el niño pueda comenzar a desarrollar la autonomía, y los padres son los protagonistas que fomentarán o limitarán el desarrollo de la autonomía en sus hijos.

La autonomía se debe trabajar desde edades tempranas y no únicamente cuando el individuo es un adulto, como usualmente creen los padres. La autonomía no solo compete a la familia, sino que también corresponde a las escuelas, ya que tanto la escuela como la familia son espacios para la socialización. Sin embargo, la familia es el principal fomentador de la autonomía, siendo el primer espacio para la socialización. En este entorno se encuentran modelos de aprendizaje donde se comienzan a desarrollar las habilidades y capacidades principales y básicas de los niños, así como las bases para su desarrollo y confianza. A medida que el niño crece va demandando diferentes necesidades y entre ellas se encuentra la autonomía, los padres son los que deben de satisfacer esta necesidad y se tiene que trabajar desde pequeños para que en la adolescencia sean capaces de tomar decisiones por si mismos. La autonomía se debe trabajar con la finalidad de que los hijos puedan ir superando metas en su día a día hasta alcanzar la adultes (Gómez y Nieto, 2013).

Aguado (en Gómez y Nieto, 2013) menciona la existencia de tres puntos muy importantes para un vínculo correcto hacia los hijos para fomentar la autonomía, los cuales son: una relación afectiva cálida, que ofrezca seguridad sin llegar a la sobreprotección; un cuidado constante, atendiendo a las necesidades del hijo, pero permitiendo la autonomía y la experimentación; y finalmente, la importancia de una disciplina constante que establezca límites y ayude a entender las consecuencias de sus actos.

Por otro lado resalta la importancia que tienen los padres para el desarrollo de la autonomía en sus hijos y enfatiza la importancia de la crianza que permita al niño ser independiente y aprender desarrollando su autonomía, también enfatiza la importancia que hay en tener una crianza cálida y segura que permitirá que los niños puedan desarrollar mucho mejor su autonomía, los padres deben permitir que sus hijos experimenten y tomen las oportunidades que tienen para ser autónomos y no tener miedo, al contrario dar paso a la motivación y permitir los desafíos de su contexto (Rodríguez, et al. 2023).

Cuando los niños van creciendo, sus demandas y necesidades en cuanto a su autonomía van aumentando. Al llegar a la adolescencia, comúnmente se enfrentan a mayores desafíos con sus padres, pues necesitan más espacio y oportunidades para ser autónomos y tomar sus propias decisiones. La familia debe tomar nuevas decisiones, establecer nuevos límites y permitir la reorganización familiar para dar espacio a oportunidades de desarrollo de la autonomía. En esta

etapa, el papel de la familia para favorecer la autonomía debe basarse en ceder el control al hijo; de no ser así, la autonomía del adolescente se verá frustrada, y buscará satisfacer sus necesidades de autonomía en otro entorno (de León y Silío, 2010).

Es importante para los niños contar con el apoyo de sus familias para poder fomentar su autonomía y favorecer su adquisición. (Gutiérrez, 2014) resalta la importancia que tiene para las personas con discapacidad recibir el respaldo de su familia. Sin embargo, esto no siempre es posible debido a factores sociales, económicos, y ambientales, entre otros. Además, se menciona la aparición de una barrera más allá de estos factores externos, que es la sobreprotección que los padres suelen manifestar hacia sus hijos con discapacidad. Esta sobreprotección puede obstaculizar el desarrollo de la autonomía. El problema principal radica en la relevancia que tiene la familia para que los niños, jóvenes y adultos puedan desenvolverse como individuos autónomos.

Anna Freud (1930 en Díaz, 2016) señala que la autonomía en el ser humano no se da de manera inmediata. Por el contrario, desde que nace, un ser humano es completamente dependiente de su madre, ya que necesita satisfacer sus necesidades básicas al menos durante su primer año de vida. Sin embargo, esta dependencia no termina al pasar este año, ya que el individuo aún es muy indefenso. Freud considera que las personas alcanzan su autonomía e independencia tras tres lustros de vida.

El Papel De La Escuela En La Autonomía

Rodríguez et al. (2023) reconocen un papel importante a la escuela, pues consideran que, para poder construir una autonomía correcta e ideal en los niños, es necesario el trabajo colaborativo tanto de padres de familia como de docentes. Los docentes deben promover prácticas de crianza y dinámicas familiares que ayuden a fomentar la autonomía de los niños desde el hogar, siendo importante la orientación a padres. Asimismo, enfatizan la importancia de implementar estrategias para ser sensibles a las situaciones familiares que puedan afectar la autonomía de los niños.

Dentro de la escuela y en especial del aula se debe favorecer la autonomía por medio de actividades que brinden la oportunidad al alumno de tomar decisiones y hacer cosas y actividades de manera libre. El docente debe ser paciente con los ritmos de los alumnos y hacer entender al alumno que está en un espacio seguro para cometer errores y aprender de ellos mismos. El docente debe facilitar el entorno para que el alumno pueda desarrollarse en el espacio y aprovechar las oportunidades de autonomía que se brindan, comprendiendo y aceptando su alma infantil, el espacio que deben crear para fomentar la autonomía de los niños debe de ser flexible, respetar los ritmos de cada individuo, de calidad y equidad (Maldonado, 2017).

La educación de la autonomía desde los primeros grados beneficia la adquisición de esta misma, pues la autonomía se puede desarrollar en la escuela y en el ámbito educacional debido a la importancia que tiene la escuela en la vida de los niños. Se debe enfocar en enseñar a los niños a resolver problemas, a dar respuestas a dificultades por sí mismos, sin la supervisión de un adulto. Es más fácil lograrlo por medio de actividades lúdicas que reflejen la adquisición de habilidades necesarias para ser individuos autónomos, siendo un lugar y espacio facilitador para oportunidades de autonomía (Moreira, et al. 2021).

Importancia De La Autonomía Para El Aprendizaje Y La Escuela

La relevancia de la autonomía para el ámbito escolar es muy importante, pues la autonomía permite una mejor adquisición del aprendizaje, promueve sus habilidades, pensamiento crítico, permite aprender a través de la exploración, del medio y relacionar los contenidos con sus experiencias diarias, asimismo la autonomía permite también el autoaprendizaje y disminuye la dependencia hacia otros individuos, como tal lo puede ser un docente.

Jean Piaget (en García, 1982) considera importante que el sujeto (niño) se relacione con los objetos, que es esencial construir sus propios conceptos a partir de su entorno y su acercamiento hacia los objetos. Jean Piaget se centra en etapas del desarrollo del aprendizaje cognitivo las cuales son, preoperacional, operacional, operaciones concretas y operaciones

formales, las cuales expresa que van evolucionando de manera biológica y comienzan desde el acercamiento a objetos, la exploración del entorno, el conocimiento y el acercamiento. La teoría del desarrollo cognitivo de los niños de Jean Piaget también se centra en la autonomía, ya que para Piaget la exploración y el descubrimiento es crucial para poder desarrollar dichos estadios operacionales, subraya la importancia de que los niños interactúen activamente con su entorno para aprender. La autonomía es crucial en su teoría, ya que permite a los niños explorar y aprender por sí mismos.

Por otro lado, Vygotsky (1979 en García, 2013) consideraba que para que el sujeto pudiera adquirir conocimientos era necesario interactuar y relacionarse con otros sujetos, siendo muy importante la sociedad y la cultura en la que se desenvuelve. También considera que el ser humano lleva a cabo una maduración gradual mediante procesos interiorizados desde que son niños hasta llegar a ser seres autónomos. Por lo tanto, existe una relación con el aprendizaje que los niños adquieren a través de otros sujetos y que les permite ser autónomos con el paso de tiempo, de convivencia e interacción social. Para Vygotsky, el aprendizaje autónomo, guiado por la interacción con otros, es esencial para el desarrollo cognitivo.

Alfie Kohn (2001) descarta los halagos como una motivación para el aprendizaje de los niños y, en su lugar, ve la autonomía como la mejor opción, ya que promueve la motivación intrínseca y el amor por el aprendizaje. Kohn argumenta que los halagos, tanto positivos como negativos, quitan a los niños la oportunidad de reconocer por sí mismos si están haciendo las cosas bien o mal, lo que impide su autorreflexión. Además, sostiene que los niños pueden perder el interés sin la existencia de dichos halagos. Sin embargo, si los comentarios se centran en confirmar los logros realizados con afirmaciones de acciones específicas, se fomentará su confianza en sus habilidades, su autonomía y se promoverá su interés por el aprendizaje.

El aprendizaje y la autonomía son completamente dependientes el uno del otro, ya que cada uno facilita el desarrollo del otro, brindando más oportunidades. La autonomía permite a los niños explorar y experimentar, lo que enriquece su proceso de aprendizaje. A su vez, a medida que los niños aprenden y adquieren nuevas habilidades, se vuelven más autónomos, lo que les permite enfrentar desafíos de manera independiente y continuar aprendiendo de manera efectiva.

La Sobreprotección Es Un Factor Que Entorpece El Desarrollo De Autonomía De Los Niños.

Los padres de familia, en el intento de proteger y cuidar a sus hijos, comienzan a obstruir el desarrollo de la autonomía, que al generar un excesivo cuidado hacia sus hijos paralizan la curiosidad de sus hijos por descubrir e interactuar con su medio, obstaculizando su adquisición de autonomía. La sobreprotección es un problema visto desde el desarrollo de la autonomía, los niños requieren oportunidades para equivocarse, cometer errores, pero, al mismo tiempo, aprender de ellos; sin embargo, los padres de familia en un intento por proteger a sus hijos pueden caer en la sobreprotección.

Los padres que son sobre protectores afectan no solo la autonomía del alumno sino, que también afectan el aprendizaje del alumno, el niño consecuentemente tiene mayores dificultades para el desarrollo de sus habilidades, destrezas y hábitos de estudio. Los niños que tienen padres sobreprotectores también presentan dificultades para la socialización y entablar vínculos con otras personas o con más niños (Valdiviezo y León, 2019).

Los padres de familia que son sobre protectores este tipo de padres ha ido en aumento, pues cada vez hay más padres sobre protectores con sus hijos satisfacen cada una de las necesidades y deseos de sus hijos, provocando así una carencia en la autonomía de los niños, hay mayor respuesta a trabajar con la autonomía de los niños si los maestros promueven innovación e implementación de estrategias que fomenten la participación de los padres de familia para la reflexión de la importancia del desarrollo autónomo del niño (Cadena y Peñafiel, 2020).

Los padres de familia con hijos con discapacidad suelen ser padres sobreprotectores, que se involucran demasiado en las actividades de su hijo, pero de una manera invasiva, limitando sus oportunidades de adquirir su autonomía e independencia. Las actitudes de sobreprotección tienen su origen en las creencias y emociones de los padres hacia sus hijos con discapacidad, pues los ven en un perpetuo lamento de disminución y consideran que por ello no son capaces de ser felices. Estas creencias dan origen a actitudes de lástima y sobreprotección, que tratan de ocultarse entre actos de apoyo y protección, no estimulan la adquisición de responsabilidad personal y no incitan a la participación autónoma (Sánchez, 2014).

Los puntos clave para la investigación se dividieron en dos, los cuales son Duelo y Autonomía, buscando identificar conceptos básicos de cada uno, para dar entendimiento y tener un punto de partida para la misma. Los conceptos previamente investigados permitirán comprender la complejidad de la experiencia de los padres de familia y su encuentro con la discapacidad. Al haber abordado temas importantes que otros autores rescatan y narran, se podrá dar continuidad y profundizar en el estudio.

Dentro de los hallazgos de la investigación se pudieron reflexionar diferentes aspectos, como el proceso de duelo que atraviesan los padres de familia. Las 5 etapas del duelo que atraviesan los padres de familia son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Los padres de familia suelen atravesar por estas etapas, pero de manera diferente y en momentos distintos. Se comprendió que cada individuo tiene su proceso y su ritmo para vivir su duelo.

La discapacidad se enfrenta a barreras para la construcción de su autonomía, no solo sociales sino también familiares, con motivos como la sobreprotección. Los padres desempeñan un papel muy importante en la vida de sus hijos por lo cual es relevante que aprovechen y creen oportunidad y espacios para el desarrollo y adquisición del aprendizaje y la autonomía de sus hijos. Abordar dichos temas permitió conocer los conceptos y bases que fundamentan y respaldan la investigación, permitiendo una mayor veracidad de la información.

Capítulo III Marco Metodológico

En este capítulo se describe la metodología utilizada en la presente investigación, la cual, se enfoca principalmente en las experiencias de los padres de familia durante su proceso de duelo por la discapacidad visual de sus hijos, las experiencias que vivieron y la manera en que lo experimentaron, con la finalidad de comprender la relación con la autonomía de su hijo.

La metodología que se empleó es de tipo cualitativa, entre las técnicas e instrumentos de recolección de datos se encuentran, la entrevista semiestructurada, el diario de campo, la observación participante.

Metodología

El tipo de investigación elegida fue del tipo cualitativa, pues según Arias y Covinos (2021) las investigaciones cualitativas suelen analizar las emociones y los sentimientos de otras personas. Herrera (2017) entiende a la investigación cualitativa como una categoría de diseños para extraer información o descripciones a partir de diversos métodos e instrumentos tales como la entrevista, narraciones, notas de campo, grabaciones y transcripciones de audio... elementos que se implementaron dentro de la investigación con la finalidad de poder tener un mejor análisis de los resultados. Se empleó este tipo de metodología debido a que la información y los datos que se buscaban analizar provienen de las emociones, experiencias e historias de las vivencias de los padres, siendo esencial considerar aspectos fundamentales como lo son las emociones y sentimientos.

El presente estudio es de tipo exploratorio-descriptivo, según Hernández (1998 en Zafra, 2006) un estudio de este tipo tiene como objetivo explorar un tema que no ha sido abordado anteriormente o que no tiene investigaciones previas. De este modo, es importante mencionar que la investigación se centra en un tema que no ha sido explorado anteriormente como lo es el proceso de duelo de los padres de familia del Instituto Estatal de Ciegos ante la discapacidad visual de sus hijos y su impacto en la autonomía.

La investigación tuvo como objetivo analizar por medio de las experiencias de los padres de familia cómo su proceso de duelo incide en la autonomía de los alumnos del Instituto Estatal de Ciegos del estado de San Luis Potosí.

Técnicas E Instrumentos De Recolección De Datos

Para la recolección de datos se empleó la entrevista semiestructurada y la observación participante. Entre los instrumentos empleados estuvo el diario de campo y registros de observación.

Según Lopezosa (2020), la entrevista es un instrumento que permite con mayor facilidad obtener resultados dentro investigaciones cualitativas, y permite recabar datos que se pueden emplear en diversos fines, se considera una conversación entre dos individuos, que tiene como característica principal ser una conversación dirigida más o menos, entre el investigador y la persona que va a ser parte del estudio. Existen diferentes tipos de entrevista como son: entrevista en profundidad y la de tipo semiestructurada que se empleó en el presente estudio.

El tipo de entrevista elegida fue una entrevista semiestructurada pues son más flexibles en comparación a las entrevistas estructuradas; las entrevistas semiestructuradas contienen preguntas ya establecidas pero el participante tiene la oportunidad de contestar libremente sin dar respuestas específicas (Lopezosa, 2020).

Entre las ventajas de este tipo de entrevistas según Díaz, Torruco, Martínez y Varela (2013) es que son flexibles y permiten al entrevistador adaptarse a las necesidades y respuestas de las personas entrevistadas. Para llevarlas a cabo es necesario un alto nivel de sensibilidad, pues las preguntas deben ser abordadas según se vayan dando las respuestas. En el caso del estudio, las preguntas iban presentándose, descartándose o construyendo nuevas según se iba abordando el tema y según los padres compartían sus experiencias. Para los padres, el tema que se trató en estos espacios resultó delicado, por lo cual fue esencial tener sensibilidad, comprensión y adaptarse a las respuestas que iban aportando.

Se aplicó este tipo de entrevista a padres de familia cuyos hijos asisten al Instituto Estatal de Ciegos del estado de San Luis Potosí, y permitió conocer cómo fue el proceso de duelo que

atravesaron los padres de familia desde el diagnóstico, compartiendo sus emociones, miedos y motivaciones siendo padres de niños con discapacidad visual.

La guía de la entrevista empleada para la investigación fue diseñada especialmente para el presente estudio, la cual fue dirigida para padres de familia con hijos con discapacidad visual o bien con pérdida de vista total, al finalizar se realizó un análisis de los resultados de la investigación.

Para la recolección de datos se empleó, además de la entrevista, la observación participante. Castro et al. (2017 en Curbelo y Yusta, 2022), describen la observación como la acción y efecto de observar (examinar con atención, mirar con recato, advertir). Se trata de una actividad para detectar y asimilar información. El término también hace referencia al registro de ciertos hechos mediante la utilización de instrumentos como el diario de campo; es decir, la observación supone un acopio de datos e información donde ocurren y se producen los diversos hechos, sucesos y acontecimientos sociales. Se puede afirmar que la observación constituye una técnica básica para la recolección de datos siendo un apoyo principal o complementario de otras con el mismo fin.

Uno de los instrumentos empleados para registro de datos fue el diario de campo, que, puede definirse según Luna, Nava y Martínez (2022), como un apoyo para los docentes pues permite registrar y revivir momentos, historias y sintetizar la información y datos relevantes que obtenemos por medio de la técnica de la observación. Permite profundizar y contribuir a las experiencias que se viven día a día en el aula escolar. El diario de campo tiene una función muy importante dentro del aula y principalmente para el docente, ya que es donde plasma sus observaciones, siendo un punto de apoyo para la realización de la presente investigación, de donde se recuperaron fragmentos de conversación entre los alumnos, durante las clases, y conversaciones en el consejo técnico escolar que beneficiaron la obtención de dichos resultados.

Dado que la escuela es el lugar donde los niños pasan la mayor parte de su tiempo, es el espacio ideal para observar y recopilar datos que favorezcan la investigación. El diario de campo permitió registrar información relevante, incluidas conversaciones entre los niños y comentarios de los profesores, en los que se destaca la preocupación por el desarrollo de la autonomía de los alumnos.

Universo

El instituto está conformado por 22 alumnos que se dividen entre multigrado I que atiende a primero, segundo y tercero de primaria con niños de entre 6 a 9 años y multigrado II que atiende a cuarto, quinto y sexto de primaria con niños de 10 a 12 años aproximadamente.

La población del instituto es diversa, pues atiende a discapacidades múltiples como autismo y discapacidad motriz, baja visión y ceguera, la mayor parte de la población dentro del instituto es de alumnos con discapacidad múltiple, sin embargo, se consideraron sólo ocho alumnos que contaban con diagnóstico de discapacidad visual (Ceguera) sin otra discapacidad para participar en la entrevista.

Tabla 1

Universo del estudio

Alumno	Grupo	Diagnóstico
Rolando	Multigrado I	Ceguera y autismo
Tadeo	Multigrado I	Ceguera y autismo
Ernesto	Multigrado I	Ceguera y mutismo selectivo
María	Multigrado I	Ceguera y autismo
Darío	Multigrado I	Ceguera y autismo
Damián	Multigrado I	Ceguera y autismo
Esteban	Multigrado I	Ceguera y autismo
Roberto	Multigrado I	Ceguera
Ivana	Multigrado I	Ceguera
Iván	Multigrado I	Débil visual
Daniel	Multigrado I	Ceguera
Gael	Multigrado I	Débil visual y TDAH
José Luis	Multigrado I	Débil visual y discapacidad motriz
Emanuel	Multigrado II	Mutismo selectivo y débil visual.
Carina	Multigrado II	Ceguera y autismo
Ángel	Multigrado II	Ceguera y autismo
Nathaly	Multigrado II	Ceguera, autismo y mutismo selectivo.
Andrea	Multigrado II	Ceguera
Nadia	Multigrado II	Ceguera
Valentina	Multigrado II	Ceguera
Mónica	Multigrado II	Ceguera
German	Multigrado II	Ceguera

Nota: Tabla elaborada a partir de los registros del instituto.

Participantes clave

El muestreo utilizado para la investigación es no probabilístico, el cual fue elegido pues, según Arias y Covinos (2021), un muestreo no probabilístico se utiliza cuando se elige una población considerando características necesarias dentro de una investigación.

Los participantes fueron los padres de los niños del multigrado I y II con diagnóstico de ceguera sin algún otro tipo de discapacidad. Fueron seleccionados de manera intencional, considerando como parámetros que fueran padres de niños con diagnóstico de discapacidad visual, ceguera, y que no contaran con alguna comorbilidad relacionada a su discapacidad, es decir que la única condición que tuvieran fuera la de la discapacidad visual; además, que se encontrarán cursando la etapa primaria en alguno de los grados de 1° a 6° de primaria. Se invitó a todos los padres a participar en el estudio, pero solo los padres de 5 alumnos aceptaron participar, siendo 5 madres y un padre los participantes del estudio.

Tabla 2

Participantes clave

Nombre de la madre o padre	Nombre del alumno/a	Grado	Edad del alumno
Angelica	Roberto	Multigrado I	8 años
Ricardo	Roberto	Multigrado I	8 años
Lorena	Nadia	Multigrado II	10 años
Verónica	Mónica	Multigrado II	10 años
Fátima	Germán	Multigrado II	11 años
Melisa	Valentina	Multigrado II	12 años

Nota: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la entrevista

El rango de edad de los niños cuyos padres participan en la investigación es de los 8 a los 11 años, entre de los grupos de multigrado I y multigrado II, todos son alumnos del instituto y cuentan con diagnóstico de ceguera.

A continuación, se presentan los padres participantes dentro de la investigación, el contexto de su situación de vida y momentos que resultan relevantes para la presente investigación.

La primera participante es Lorena, madre de Nadia, ella tiene dos hijas, Nadia, que tiene diagnóstico de ceguera, y una hija sin discapacidad, menor que Nadia. El padre de Nadia no forma parte de su familia, pues Lorena se casó con otra persona y es esta la que ha desempeñado el rol de padre para Nadia. Inicialmente, Nadia y su familia vivían en Guanajuato, lugar de origen de su madre, pero en el preescolar Nadia atravesó por situaciones de acoso, el motivo era su discapacidad; además, tuvo malas experiencias con los docentes, lo que llevó a la familia a mudarse a la ciudad de San Luis Potosí, donde ingresó a 1er. grado. La hermana de Nadia es quien supervisa a su hermana y toma un papel de guía al momento de jugar con ella.

La madre de Valentina, Melisa, tiene 3 hijos mayores que Valentina, los cuales tienen entre 16 y 26 años de edad, también cuenta con una hermana menor, su lugar de origen es el municipio de Villa de Reyes (ubicado a 50 minutos del centro de la ciudad), de donde diariamente envía a Valentina a clases al Instituto. Melisa atravesó por un momento complejo, emocionalmente, al verse en la necesidad de dejar a Valentina en el internado del Instituto debido a la falta de recursos para el traslado.

Fátima, la madre de Germán tiene dos hijas de menor edad que Germán., la inasistencia de Germán en la escuela es muy poca, Fátima siempre está muy pendiente de lo que requiere su hijo para la escuela.

Madre y padre de Roberto, Angelica y Ricardo, ambos padres asistieron a la entrevista, tienen una hija mayor que Roberto, suelen llevarlo a diversas actividades, en otras asociaciones para involucrarlo y motivarlo a ser independiente, ambos padres trabajan en sector salud, Roberto está diagnosticado con Ceguera, discapacidad visual adquirida.

Verónica, tuvo a Mónica como hija primeriza, identificó anomalías en el desarrollo de su hija desde el nacimiento y se lo comunicó a los médicos. Ella es originaria del estado de Zacatecas, sin embargo, debido a la inseguridad que actualmente atraviesa el estado de Zacatecas, optó por vivir en San Luis Potosí, cerca de la casa de su suegra. Durante el ciclo

escolar debido a problemas familiares, tuvo que regresar a Zacatecas, sin embargo, durante una temporada, Mónica no dejó de asistir a clase. Su esposo se encuentra trabajando en Estados Unidos, además de Mónica tiene otra hija de 5 años de las cuales se responsabiliza totalmente ella. Verónica procura siempre acompañar a Mónica a las actividades escolares, motivarla y permitir que desarrolle su autonomía.

Tabla 3

Contexto padres de familia

Madre / Padre de familia	Apoyo pareja	Hijos	Ocupación	Lugar de origen
Madre de Mónica	En USA	2	Hogar	Zacatecas
Madre de German	Si	3	Hogar	San Luis Potosí capital
Madre de Valentina	Si	5	Hogar	Villa de Reyes
Madre de Nadia	Padre no padre biológico	2	Hogar	Guanajuato
Madre de Roberto	Si	2	Enfermera	San Luis Potosí capital
Padre de Roberto	Si	2	Trabajador social	San Luis Potosí, capital

Nota: Elaboración propia a partir de la información obtenida en entrevistas

Procedimiento

El estudio se llevó a cabo en el Instituto Estatal de Ciegos, este instituto se seleccionó debido a que la autora se encontraba realizando sus prácticas profesionales al interior y se identificó un enfoque que promueve fomentar la autonomía de los niños, lo que lo convierte en un entorno relevante para investigar el tema en cuestión.

Se invitó a participar a los padres de los ocho alumnos que conforman el grupo de Multigrado I y Multigrado II, de los cuales solo se tuvo respuesta por parte de cinco madres y un padre de familia, los cuales se citaron para la realización de unas entrevistas. El periodo de entrevistas fue del 01 de enero al 13 de febrero. Primeramente, se invitó a los padres a firmar su autorización para participar en el estudio, grabar la entrevista y emplear la información que se obtuviera, siempre guardando el anonimato.

El instrumento de la entrevista se diseñó específicamente para abordar dos dimensiones principales: el proceso de duelo experimentado por los padres ante la discapacidad de sus hijos y la autonomía de los niños con discapacidad visual. A partir de estas dimensiones, nacieron categorías y subcategorías que permiten conocer las experiencias de los padres en torno a estas dos dimensiones y cada una de sus categorías y subcategorías.

Las preguntas se estructuraron de manera que permitieran explorar en profundidad las experiencias, emociones y percepciones de los participantes en relación con ambos temas, la entrevista constó de 36 preguntas, que los padres respondieron en una sesión de aproximadamente 50 minutos, estas preguntas se dividían en dos principales dimensiones: duelo y autonomía.

Una vez concluido el periodo de entrevistas, se inició la transcripción de estas mismas, con la finalidad de analizar y acceder a la información y a los resultados obtenidos; posteriormente para organizar y sistematizar la información se realizó una tabla a partir de dos 2 dimensiones que dieron paso a 8 nuevas categorías y 36 subcategorías. Se buscó organizar la información y relacionar los casos similares, diferencias que fueran productivas para el objetivo de la investigación.

Tabla 4

Organización de categorías y subcategorías

Categoría	Subcategoría
1. El camino hacia el diagnóstico, retos y desafíos que enfrentan los padres de familia	<p>La familia perfecta, la realidad de un diagnóstico de discapacidad</p> <p>Diagnóstico incorrecto... las sospechas de una madre</p> <p>Camino médico para el diagnóstico e intervención de la discapacidad de sus hijos</p>
2. Emociones durante el proceso de duelo	<p>El proceso de duelo por la discapacidad visual de su hijo</p> <p>Entre la culpa, negación, rechazo y una profunda tristeza</p> <p>El anhelo del padre por un hijo sin discapacidad visual</p> <p>Después del duelo, ¿qué sigue?</p> <p>No le gusta usar el bastón</p> <p>Arregla mis ojos para ver, el duelo de los niños por la discapacidad visual.</p> <p>Mañana qué va a pasar, expectativas y futuro</p> <p>¿con qué ojos voy a ver a mi hijo?</p>
3. Factores que influyen en el proceso de duelo de los padres por la discapacidad visual de su hijo	<p>Evolución del conocimiento y comprensión de la discapacidad en padres</p> <p>Padres resilientes ante el duelo</p> <p>Lecciones de los niños a los padres, la autonomía y el crecimiento de los padres/resolución del duelo.</p> <p>Desafíos diarios: el impacto de la discapacidad</p> <p>Los docentes, figuras, clave en la orientación a los padres</p> <p>Talleres escolares: una herramienta para la autonomía infantil según los padres</p> <p>Salud emocional para los padres, un momento de reflexión</p>
4. El entorno social, la familia y la discapacidad.	<p>La familia ante la discapacidad visual</p> <p>La sociedad, el estigma y la perspectiva de los padres, afectaciones emocionales a su proceso de duelo.</p>

	Inclusión en pares, refuerzo para la interacción social del niño
5. Aceptación y adaptación	<p>Un cambio de vida</p> <p>De frente a frente ante la discapacidad, momento de confrontación</p> <p>Reconocerse como persona con discapacidad y su incidencia al proceso de duelo de los padres</p> <p>Confiar y soltar, un proceso desafiante para los padres</p> <p>Los logros de mi hijo son mis logros</p>
6. Desarrollo de la autonomía en entornos de confianza vs sobreprotección	<p>Tú puedes hacer las cosas, el reconocimiento de la autonomía de sus hijos</p> <p>El apoyo de los padres con impacto positivo en habilidades de autocuidado de sus hijos</p> <p>Desplazamiento y confianza</p> <p>Desarrollo de otros sentidos, un estímulo en la autonomía</p> <p>Sobreprotección vs desarrollo</p> <p>Habilidades de autocuidado y sobreprotección</p> <p>Impacto de la sobreprotección en el desarrollo futuro de la autonomía, autonomía no acorde a su edad.</p>
7. Autonomía en el hogar	<p>Trabajo desde el hogar, mi hijo también aporta</p> <p>Construcción de rutina y toma de decisiones en su vida</p> <p>Actividades escolares, que refleja mi hijo</p>
8. Tecnología y acceso a la información	<p>Testimonios e influencia positiva en las redes sociales</p> <p>Desafíos parentales en la implementación de tecnologías</p>

Nota: Elaboración propia a partir del análisis de los datos obtenidos en entrevistas.

Finalmente, se realizó un contraste de información, buscando respaldarla con diversos autores, analizando los datos y los comentarios de los padres de familia para obtener un resultado de este.

Los instrumentos diseñados y la metodología elegida para la investigación fueron elegidos de manera que permitieran obtener la información necesaria y alcanzar a corroborar el objetivo planteado para la investigación, así como dar respuesta a la pregunta de investigación. La metodología cualitativa y la técnica de entrevista semiestructurada fueron los elementos fundamentales elegidos para explorar y rescatar las experiencias, emociones y percepciones de los padres de familia en relación con su proceso de duelo y a la autonomía de sus hijos con discapacidad visual.

En un inicio se prioriza rescatar las experiencias y momentos significativos dentro del proceso de duelo de los padres por lo que se optó por una metodología que cumpliera con los requerimientos y necesidades de dicha investigación, que favorece la contextualización de los estudiantes y de los padres dentro de su vida.

La metodología y los instrumentos utilizados fueron congruentes con los objetivos y pregunta de investigación, proporcionando un punto de partida y una base para explorar el proceso de duelo de los padres de familia y su impacto en la autonomía.

Capítulo IV Análisis De Resultados

En este apartado se analizarán los retos emocionales, sentimientos, y pensamientos, que experimentaron los padres de familia durante su proceso de duelo, tras la llegada de un diagnóstico de discapacidad de uno de sus hijos. Un diagnóstico de discapacidad es algo que los padres no esperan ni mucho menos anhelan en sus vidas, al contrario, los padres suelen esperar con ansias la llegada de su hijo planificando de antemano la vida y el futuro que tendrá este, la escuela a la que va a ir, los amigos que va a tener, los deportes que practicará y comienzan a idealizar su familia como la familia perfecta, la familia que tanto soñaron y esperan.

No todos los padres cuentan con acompañamiento al recibir un diagnóstico de discapacidad. Lo pueden experimentar solos, con su pareja, con familia o inmediatamente buscar orientación, los padres sienten miedo por contar con poca o nula información del diagnóstico recibido y no saber a qué se van a enfrentar. Sin embargo, comienzan los retos desde el momento en el que se dan cuenta de que algo simplemente no está bien o no es normal, padres primerizos que no saben que está bien y que está mal, padres que comparan el desarrollo de su hijo con discapacidad con el de su hijo sin discapacidad, reacciones inesperadas, diagnósticos que empezaron como una gripa y terminaron con un diagnóstico de discapacidad visual, muchos factores influyen en el proceso de duelo que parte desde la llegada del diagnóstico.

Los padres participantes comenzaron a vivir un proceso de duelo, que implicó emociones que no esperaban, noticias y un camino que requiere mucha demanda y entrega para ellos, sacrificando también tiempo, socialización, relaciones y reflejando alteraciones en la dinámica familiar, se analizan estas expectativas en profundidad.

También se analizará como perciben los padres la autonomía de su hijo, que miedos tienen a la autonomía y a la sociedad, enfrentan retos de todo tipo, sociales, emocionales, físicos y familiares, pero para los padres reflejan miedo, ya sea por sus experiencias o por inseguridades, pueden llegar a ser una barrera en el crecimiento autónomo del niño, un padre de familia es el primer vínculo que tiene un niño y es el claro ejemplo de lo que logra el niño puede beneficiar y optimizar su autonomía, así como potenciar sus logros; sin embargo, no solo puede ser motivado, sino, que también puede ser limitado o afectado.

Otro de los puntos que se analizan en este capítulo es la autonomía que los padres perciben que sus hijos han desarrollado, así como cómo han contribuido a fomentarla a través del tipo de crianza, los apoyos recibidos y los modelos que han elegido para continuar con la crianza de su hijo. Es común que los padres, independientemente de si su hijo tiene o no una discapacidad, adopten actitudes protectoras hacia él. Sin embargo, es importante establecer límites, ya que un niño necesita explorar su entorno para aprender, jugar, conocer y desarrollarse. Aunque un niño tenga una discapacidad, lo ideal es brindarle la oportunidad de realizar actividades, contribuir en el hogar, cumplir con sus responsabilidades y no limitarlo ni etiquetarlo por su condición. Los padres enfrentan diversos desafíos que pueden influir de manera positiva o negativa en sus emociones, incluyendo el estigma, la sociedad, la segregación, el apoyo y la inclusión.

El Camino Hacia El Diagnóstico, Retos Y Desafíos Que Enfrentan Los Padres De Familia

A lo largo de la crianza de un hijo, los padres normalmente se enfrentan a desafíos emocionales diferentes y complejos, sin duda alguna uno de los más complejos sería el descubrimiento de una discapacidad en su hijo. De un momento a otro los padres pasaron de celebrar el nacimiento de su hijo a pasar largas noches en hospitales en medio de estudios, exámenes, estudios, etc. Incluso viajando a otros estados por un diagnóstico, buscando respuestas en cualquier lugar que les sea posible, otra opinión, un apoyo en algún lugar que sea esa voz que necesitan escuchar, de ser padres felices a ser padres asustados, que cuestionaban la situación tan desafiante a la que se enfrentaban.

Es evidente, que para estas madres y padres de familia recibir un diagnóstico de discapacidad no fue tarea sencilla e implicó mucho tiempo, dedicación, esfuerzo, recursos económicos, apoyo de las personas que lo rodean, no fue fácil tener un diagnóstico para ellos, fue un camino largo y principalmente por todos los retos emocionales a los que comenzaron a enfrentarse, el no saber qué hacer o cómo responder a estos.

Desde el momento en el que los padres comienzan a tener sospechas y notan señales anormales en el desarrollo de sus hijos, hasta la confirmación de una discapacidad por medio

de un diagnóstico, los padres comienzan por un camino que pone a prueba su fortaleza individual y familiar, explorando diferentes emociones y pensamientos. Un diagnóstico implica cambios, positivos o negativos, pero a final de cuentas cambios, que tiene que afrontar la familia.

La discapacidad visual es un acontecimiento que transforma la vida de las familias, enfrentándolas a retos diarios, emociones y experiencias totalmente diferentes a las que alguna vez imaginaron experimentar junto a su hijo. Los padres se enfrentan a todos los conocimientos que poseen respecto a la discapacidad para enfrentarse a su realidad y así comenzar a adaptarse. Los padres comienzan a atravesar por una pérdida y esta residirá en ellos por el resto de sus vidas, con mayor o menor impacto, con resolución o sin resolución de su propio duelo.

La Familia Perfecta, La Realidad De Un Diagnóstico De Discapacidad

La primera impresión de los padres fue inesperada, no es un suceso que esperaban y, al contrario, en ellos existía el anhelo de un hijo sin discapacidad, sin embargo, el diagnóstico de discapacidad trajo hacia ellos una dura realidad, comienzan a experimentar emociones debido a la inesperada noticia, los padres entrevistados manifiestan la ilusión que habían construido desde el embarazo, imaginaban una familia perfecta, con hijos perfectos que de una manera inesperada tuvo un cambio inesperado

La llegada de un diagnóstico de discapacidad a una familia puede representarse como una decepción, ya que los padres de familia anhelan tener un hijo sano y perfecto, al estar alejados de información respecto a la información acerca de la discapacidad los padres de familia pueden llegar a pensar que su hijo no vivirá sus etapas de crecimiento adecuadamente dado que no cuentan con las habilidades necesarias para poder desenvolverse. La forma en que los padres responden depende de cada familia, así como de diferentes características que contribuyen a sus experiencias y factores (Silva, Velázquez, Garduño y Luna 2006).

Un diagnóstico de discapacidad llega en cualquier momento, incluso la manera en que llega puede ser diferente, en el embarazo, el nacimiento o el crecimiento del niño, incluso puede pasar mucho tiempo para tener un diagnóstico definitivo, las emociones que experimentan los padres son similares, pero no iguales, ni en la misma intensidad, a muchos de ellos la llegada

de un diagnóstico puede ser motivo de sufrimiento e implicar un cambio de vida radical e incluso afecta los proyectos personales, el impacto del diagnóstico en los padres dependerá de diferentes factores, tales como la historia personal, los rasgos personales, su escala de valores (educación, religión, valores), red de apoyo (Ponce, 2012).

Te casas, siempre piensas: vas a tener tus hijos, una familia feliz, pero nunca te imaginas que la vida se puede acabar en un instante o que la vida te puede cambiar de un día a otro, entonces te llega la discapacidad a tu vida. Entrevista a la Madre de Roberto

Sí, porque, desde un principio, uno, desde que está embarazada, se imagina el cómo va a ser el niño. Luego, te lo imaginas yendo a la escuela, y todo eso te cambia en el momento que te dicen que tu niño tiene una discapacidad. Entrevista a la Madre de Mónica

La llegada del diagnóstico de discapacidad visual para las madres simbolizó cambios significativos en sus vidas. Se rompieron sus expectativas y experimentaron alteraciones emocionales. Sus tareas y responsabilidades cambiaron drásticamente, y su vida dio un giro repentino. No era algo que pudieran esperar, mucho menos desear. Sin embargo, la discapacidad llegó a sus vidas, los cambios se hicieron presentes y sus ilusiones se desvanecieron con el diagnóstico. Perdieron la ilusión que con tanto anhelo y amor habían construido durante mucho tiempo, lo que marcó el inicio de su duelo y con el inicio de su proceso de duelo, experiencias desgarradoras casi desde el mero nacimiento de sus hijos.

Diagnóstico Incorrecto... Las Sospechas De Una Madre

Para las madres resulta aún más complicado enfrentar un diagnóstico incorrecto, empezar con sospechas de algo pequeño y en el transcurso descubrir que hay más implicaciones y síntomas anormales que probablemente no habían detectado.

Dentro de los resultados en las entrevistas realizadas se pudo reflejar que las madres de familia tenían sospechas de la existencia de una anomalía en el desarrollo de su hijo, lo cual las ínsito a buscar ayuda con un médico ya sea de una farmacia o hasta en el hospital, la mayor parte de las madres recibieron el diagnóstico en los primeros años de vida del niño. Sin embargo,

el diagnóstico inicial no significa que haya sido correcto, al contrario, se enfrentaron a varios estudios para llegar a su nueva realidad.

Antes de tener un diagnóstico de discapacidad, las madres vivían con sus hijos sin preocupaciones ni angustias. Sin embargo, no es hasta que las sospechas de ellas mismas desencadenan una serie de dudas en cuanto al crecimiento de sus hijos. Algunas madres eran primerizas y enfrentaban el miedo a preocuparse de más. Sin embargo, dentro de sus dudas, comenzaron a buscar orientación y opiniones profesionales ante sus inquietudes, que inicialmente eran menores, considerando solo síntomas como un resfriado.

Tal es el caso de la madre de Mónica, que expresa en sus narraciones cómo comenzaron sus sospechas. La orientación que buscaba era únicamente para atender un resfriado, pero durante esta búsqueda de atención se enfrentó a su mayor desafío: una sospecha de discapacidad por parte de un médico. Así comenzó un recorrido de estudios y análisis para llegar a la realidad.

Yo la llevé a revisión porque estaba enfermita, traía como “gripita”. Entonces, yo la llevé a revisar a una similar [se refiere a una Farmacia de Similares] que está cerca de casa y ahí, en la revisión, la doctora nos dijo que mi niña tenía... bueno... a mí, porque fui sola... que ella tenía un problema en la visión, que no veía nada y que no escuchaba. Entrevista a la Madre de Mónica

Inicialmente, la madre de Mónica sospechaba únicamente de una enfermedad común, como un resfriado. Sin embargo, el diagnóstico inicial del médico fue que su hija no escuchaba ni veía. Este diagnóstico preliminar permitió llevar un seguimiento y buscar un diagnóstico certero, que comprobó la existencia de una discapacidad visual, pero no una discapacidad auditiva.

Por otro lado, Germán fue un bebé prematuro y tuvo que estar en la incubadora. Sin embargo, según manifiesta su madre, los cuidados no fueron los necesarios. A pesar de sus inquietudes y sospechas, no se brindó la atención necesaria dentro de la institución.

Yo veía como que no miraba y decían [los médicos le decían] que no, [que el niño si veía] que era prematuro y ya eh, pues yo veía como que le calaba en los ojitos y cuando yo llegaba, pues se lo acomodaba porque si, pues no nadie, no se fijaban las enfermeras y así y ya este me lo dieron de alta a les que fue cuando me lo mandaron al oftalmólogo y me dijeron que tenía las retinas desprendidas. Entrevista a la Madre de Germán

Es muy frecuente que los médicos generales, pediatras y ginecólogos no tengan los conocimientos suficientes para identificar la presencia de problemas visuales en niños, así mismo es frecuente que los padres de familia tampoco la detecten, principalmente si son padres primerizos y existe poca experiencia en ellos y las inquietudes pese a que sean muchas, puedan llegar a ser minimizadas por los médicos. En sentido contrario, los familiares pueden detectar anomalías en sus hijos y negarlas debido a los retos y dificultades que implica esta difícil realidad (Ilumina, 2020).

Un diagnóstico equivocado también genera desesperación en los padres, al no entender qué ocurre realmente con su hijo. Además, un primer diagnóstico no siempre es correcto y los doctores suelen hacer más derivaciones, ya sea por desconocer el tema o por requerir confirmación. Las madres coinciden en que notaron una anormalidad en sus hijos, lo que las llevó a sospechar que algo no estaba bien. Entonces, comenzaron a buscar opiniones médicas, que implicó mucho esfuerzo, errores y persistencia.

Camino Médico Para El Diagnóstico E Intervención De La Discapacidad De Sus Hijos

Los padres de niños con discapacidad visual pocas veces reciben el diagnóstico de manera inmediata. Por el contrario, para lograr un diagnóstico preciso fue necesario pasar por un camino largo, lleno de estudios, hospitales, especialistas, exámenes médicos y más. Esto fue desde el nacimiento hasta los primeros años de vida del niño. Comenzaron con una sospecha inicial que los llevó a un diagnóstico, con mucho esfuerzo de informarse, descubrir y a su vez enfrentarse con emociones y pensamientos que no esperaban. Mientras llegaban al diagnóstico de discapacidad, también tenían una lucha interna, enfrentando retos y desafíos emocionales en busca de la verdad, palabras de certeza que finalmente les aclararon que su hijo tenía una discapacidad visual.

Los padres no solo recibieron la noticia de una discapacidad, sino que, en algunos casos, también se tuvieron que enfrentar a los riesgos de una cirugía, para lograr recuperar la vista de sus hijos, para impedir el avance de la pérdida visual resultado de un tumor en el cerebro, como es el caso de Roberto.

Roberto nació sin dificultades visuales, viviendo los primeros años de su vida de manera regular; sin embargo, dicho tumor fue causando su pérdida visual, hasta llegar al diagnóstico actual: ceguera.

Este... toca hacer la resonancia y nos dicen “Es un tumor y se tiene que operar, tengan fe a lo mejor algunos se pueden operar, esperemos que sí”, entonces le hablo yo ya a la oftalmóloga, le digo “Me dijeron que es un tumor” y me dijo que me iba a enviar con un amigo que era neuro pediatra estaba en el hospital Lomas y fuimos le hicimos estudios y si nos dijo que era un tumor entonces, pues, yo dije “pero ¿por qué? O sea mi esposo y yo no tenemos esos antecedentes” dijo pues... Porque a esta edad es muy común que salgan y entonces hay que movernos “¿Qué tienen? ¿Seguro de gastos médicos? ¿IMSS, ISSSTE?, ¿Qué tienen?”, me mandó con otro doctor amigo de él porque este doctor es neuropediatría, pero más hacía lo conductual con este... autismo, crisis convulsivas y me mandó con un neurocirujano y al neurocirujano dijo, este... “Sí, es un tumor, se puede operar, pero aquí no lo podemos operar, dice te vamos a mandar al IMSS de Monterrey” – Entrevista a la Madre de Roberto

Fue de manera inmediata, cuando busqué ayuda, oh... sí, por si él, [se refiere al abuelo de su hija] fue a los cuatro meses, este... a los cuatro meses la empecé a llevar al CRIE en el que te dan, te dan el tratamiento de terapia. Entrevista a la Madre de Valentina

Por medio de mi esposo, nosotros nos fuimos a buscar un oftalmólogo y le hicieron unos visuales... unos potenciales visuales y este... y nos dijeron en ese momento... nos dijeron que la niña estaba en ceros... [es decir que la niña no veía nada]. Entrevista a la Madre de Nadia

En el caso de la madre de Mónica, el diagnóstico inicial en la farmacia cercana a su hogar fue lo que la motivó a buscar la opinión de un especialista, quien pudiera dar respuesta a las sospechas que tenía sobre su hija.

En cuanto tuve este diagnóstico en el similar, [se refiere a la Farmacia de Similares] me moví con un pediatra. El pediatra me dio el diagnóstico de la visión, luego me dio el diagnóstico de que eran microftalmos [uno o ambos ojos demasiado pequeños], que no

había visión, de los oídos también, rápido le buscamos... con mi papá, pues, él siempre es el que nos ha apoyado mucho con Moni. Entrevista. Madre de Mónica

La discapacidad va más allá de lo biológico, la discapacidad visual puede impactar en el desarrollo y la función visual del paciente de acuerdo con su edad, existe una amplia etiología y algunas consideraciones en la salud para su prevención, para diagnosticarla, tratarla y rehabilitación. Cuando las sospechas inician en la infancia, se parte de aspectos clave de neurodesarrollo, de la visión, las causas probables de la discapacidad, y las razones que pueden llegar a causar la pérdida visual. Hay varias causas que se deben evaluar, como la ausencia de Vitamina A, la ceguera por trauma o por maltrato (Jaramillo, Torres, Franco, Llano, Arias, Suárez, 2022).

Hay diferentes explicaciones a la discapacidad visual, las cuales son abordadas por profesionales que se encargan de llevar un seguimiento de los estudios, análisis y hasta cirugías para encontrar una solución, un diagnóstico o una respuesta, el proceso es largo, pues, implica muchas posibilidades; sin embargo, a lo largo de este camino, los padres permanecen en un estado de estrés y temor por todas las circunstancias que implica este diagnóstico, buscando opiniones diferentes, conociendo a médico tras médico con la finalidad de encontrar una respuesta a las sospechas que existen respecto a la salud de su hijo.

La llegada del diagnóstico para los padres implicó mover completamente su mundo y esperanzas, romper las ilusiones que tenían de sus hijos y comenzar con un cambio de vida inmediato, que a lo largo de este diagnóstico implicó muchos desafíos emocionales, en búsqueda de respuestas y al mismo tiempo en la búsqueda de fortalezas emocionales que justificaran sus pensamientos. La llegada de un diagnóstico de discapacidad para los padres implicó adaptación e iniciar un proceso de duelo que ni ellos entendían. Los padres recorrieron muchos obstáculos para llegar a un diagnóstico que en un principio negaron, se enfrentaron a muchos problemas emocionales, consultas médicas y sospechas.

Los padres se enfrentaron a momentos de angustia e incertidumbre por no comprender qué ocurría antes de la llegada del diagnóstico, separación de sus hijos desde el momento de su nacimiento, consultas médicas constantes que los dirigían a otros hospitales incluso a otros

estados, se enfrentaron a la incertidumbre de una cirugía para sus hijos, siendo estos tan pequeños y enfrentaron el miedo de perderlos.

Sin duda alguna, el camino que recorrieron los padres para la llegada de un diagnóstico de discapacidad fue abordado por emociones inconsolables y de gran dolor que tuvieron que enfrentar, en este punto, comenzó su proceso de duelo donde una discapacidad para ellos era algo impensable.

Emociones Durante El Proceso De Duelo

En esta categoría se abordan las emociones de los padres y que revelan un impacto en ellos, pues cuando los padres de familia concibieron a su hijo, comenzaron a pasar por momentos de emoción y a imaginar cómo sería en un futuro, a quién se parecería y a visualizarlo físicamente, esperando su llegada con ilusión y construyendo una versión de esta persona en sus vidas. Sin embargo, la realidad para ellos fue totalmente diferente, ya que el nacimiento de su hijo simbolizó también el inicio de una vida llena de retos y desafíos, tanto emocionales como físicos. Con ello, llega un diagnóstico de discapacidad que provocó en los padres emociones de tristeza, dolor, enojo y culpa por no entender el porqué de la discapacidad en sus vidas.

La mayoría de los padres no habían tenido acercamiento previo a la discapacidad en sus vidas, por lo que para ellos fue aún más impactante su llegada, experimentando pensamientos con los que tuvieron que lidiar mientras buscaban ayuda y apoyo para su hijo.

Según Kübler-Ross (1975, citado por Valdez, 2016), existen 5 etapas de duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación, que son las que atraviesan las madres y padres de familia. Aunque no sufrieron la pérdida física de un ser querido, sí experimentaron la pérdida de la ilusión que habían construido basada en sus expectativas.

Durante su proceso de duelo, los padres de familia experimentaron emociones de tristeza, llanto intenso principalmente, y se interrogaban: “¿Por qué a mí?”, culpándose a sí mismos o a personas en su entorno.

El Proceso De Duelo Por La Discapacidad Visual De Su Hijo

Los padres coinciden en aceptar que están viviendo un duelo, que comenzó desde que recibieron el diagnóstico de discapacidad de sus hijos, experimentaron un mar de emociones desde el momento en el que se dieron cuenta de que algo no estaba bien con sus hijos, no era una noticia que ellos esperaban o para la cual hayan tenido un aviso previo o sospecha, los padres sufrieron una pérdida, no fue una vida, pero perdieron la ilusión de un hijo sano y sin discapacidad; sin embargo, comenzaron a atravesar por un duelo en el momento en el que llegó a sus vidas la discapacidad, la emoción y las expectativas cayeron y comenzaron con las emociones de tristeza y dolor, a buscar un por qué.

Los padres expresan que a partir de ese momento debían adaptarse a su nueva realidad, sin embargo, todos coinciden en emociones que los dejaron en medio de un shock emocional. Sin embargo, a pesar de su dolor y el duelo que comenzaban a atravesar, algunos padres expresaron su deseo por saber que seguía para seguir adelante. Algunos de los padres reconocen la existencia de este proceso de duelo, tal como lo comenta el padre de Roberto durante la entrevista.

Sí, porque fue una pérdida, como tú dices, no se perdió una vida, pero se perdió uno de los sentidos más importantes del cuerpo del ser humano. Entrevista Padre de Roberto.

Claro que sí, porque al principio este... Como te comento cuando Nadia nace, pues, Nadia nace y ella sí veía, este... y todo iba bien, entonces, a los 11 meses empieza a vomitar, los ojitos le cambian y es ahí donde dices "¿Por qué?, ¿Qué pasó?". Entrevista a la Madre de Nadia

Pues al principio porque, pues sí, era una noticia que no me esperaba, y sí... estaba pensando en cómo le iba a hacer, el cómo le iba a hacer y eso y pues tuve que adaptarme. Entrevista a la Madre de Germán

Sí, todavía no lo supero como tal, pero sí ajá sí creo que ya viví las 5 etapas. Entrevista a la Madre de Valentina

Ángeles (2013) define el duelo como un combate para enfrentar el dolor y la pérdida de una persona, o de algo que amamos de este modo habla de cómo la llegada de un hijo con discapacidad crea una ruptura en la fantasía que se planteó y genera un combate de sentimientos, pues, cuando su hijo tiene un diagnóstico de discapacidad los padres de familia tienen a un hijo que sienten que es diferente al idealizado en sus sueños y anhelos. Ángeles también confirma

la existencia de un duelo por la discapacidad de un hijo comparando diferentes etapas, pero siempre llegando a la conclusión que los sentimientos son existentes en cada una de ellas. Muchos padres ven el nacimiento de sus hijos como un motivo de festejo y felicidad, sin embargo, para los que reciben un diagnóstico de discapacidad, este momento puede tomar un sentido de tragedia.

Los padres afirman estar enterados que están enfrentando un duelo, viviendo las etapas y emociones con cada reto al que se enfrentan todos los días, los padres también afirman que pese a todo el tiempo que ha pasado tras la noticia de tener un hijo con discapacidad hasta este momento aún no es un hecho que superen completamente y que es un tema que sigue causando dolor.

La Negación Ante La Discapacidad Visual.

De primer momento los padres de familia se enfrentaron a una situación que no se esperaban, nunca imaginaron la llegada de la discapacidad a sus vidas y no estaban preparados para enfrentarlo, por lo cual comenzaron a negar la situación. Durante esta fase, los padres experimentaron pensamientos de negación frente a la existencia de la discapacidad, expresando la esperanza de que haya habido algún error en el diagnóstico.

Los padres observaban a sus hijos con la expectativa de encontrar señales que podrían contradecir el diagnóstico, y anhelaban que una cirugía pudiera corregir la situación, dejando atrás este difícil momento. Pese a que existía un diagnóstico, los padres se negaban a aceptarlo, buscando una explicación, opiniones diferentes o teniendo fe en que todo fuera un error, tratando de negar, la realidad a la que se enfrentaban. Las madres de Mónica y Valentina comentan su vivencia con respecto a lo anterior.

*Para mí, era una niña completamente normal. Para mí, ella no tenía nada. Yo le veía sus ojitos y decía: si me ve... yo le hacía movimientos y decía: "Sí, me ve y me escucha".
Entrevista a la Madre de Mónica.*

En ese momento yo pensaba... pues que, con una operación, iba a estar bien. Entrevista a la Madre de Valentina.

En un principio los padres comienzan a atravesar una crisis llamada negación, el cual es resultado de un impacto emocional dado a la noticia recibida sobre la discapacidad de su hijo,

en esta crisis los padres de familia comienzan a tener sentimientos de impotencia y dolor. En este punto la familia se comienza a dar cuenta de lo que está pasando en sus vidas y empiezan a crear una defensa ante este dolor, entrando a un estado defensivo de negación (Fernández, Castro, Caldera, García, Aparicio, Ruiz, 2011).

En la fase de negación la madre es incapaz de aceptar y procesar dicha noticia, pues se encuentra en un mecanismo de defensa que a su vez le está dando el tiempo para tomar acción ante la angustia, un diagnóstico de discapacidad es una noticia que suele dejar paralizadas a las personas que lo reciben, por lo cual se vuelve algo muy complejo de asimilar (Salinas, 2022).

Para una madre o padre que tienen un hijo con discapacidad, aceptar la noticia es algo muy complejo, se someten ante una circunstancia que no esperaban ni imaginaban atravesar por lo cual no tienen la preparación necesaria para afrontarla de manera correcta, influyen diferentes condiciones, en esto, sin embargo, la aceptación fue algo muy complejo, y las madres se refugiaron en deseos o esperanzas de que fuera simplemente algo pasajero.

Entre La Culpa, Negación, Rechazo Y Una Profunda Tristeza

Una de las emociones que más predominó entre los padres de hijos con discapacidad visual, fue la tristeza y el llanto como respuesta emocional, también experimentaron pensamientos que generaron incertidumbre sobre lo que les deparaba el futuro. En las respuestas que se reciben de las entrevistas se refleja el dolor ante la pérdida de la ilusión que habían construido respecto a sus hijos y temor por el futuro de estos mismos.

Las madres manifestaron sentimientos de culpa, y principalmente tristeza, cuestionando y rechazando la existencia de dicha discapacidad en sus vidas, recibir un diagnóstico no solo trae consigo una discapacidad si no, también una carga emocional para los padres de familia que no logran comprender lo que está pasando y sus sentimientos así como sus emociones no son más que un descontrol por el estado de confusión en el que se encuentran, sin encontrar razones motivos u algo que les dé consuelo, por el contrario, los padres que recibieron el diagnóstico expresan no poder parar de llorar y de sentir miedo.

Tenía yo, mucho dolor, tenía mucho llanto, yo decía: ¿Por qué? ¿Por qué? ¿Por qué?, me dolía que ya no me iba a ver, que ya no me iba a ver, que ya no va a conocer mi cara, se le va a olvidar mi cara. Entrevista a la Madre de Roberto.

Para mí fue triste porque, para mí, Moni fue mi primera niña. Entrevista a la Madre de Mónica.

Dolor, tristeza, pues solamente era llorar, sí, llorar todo el rato. Entrevista a la Madre de Germán.

Sí, sientes corajes, pues, tristeza, la operaron cuando estaba chiquita, tenía un mes y medio. Entrevista Madre Valentina

Tal como la madre de Roberto, quien tuvo que atravesar mucho dolor y tristeza al ver a su hijo pequeño ser sometido a una cirugía de la cual no solo dependía su vista, sino también su vida...

Como en 3 días se la hicieron [la cirugía para extirpar el tumor en el cerebro] y ya cuando se la hacen, pues ya sabrás, todos esos días fue de angustia y yo de llorar, llorar y llorar. Entrevista Madre Roberto

Existe una gama de sentimientos que experimentan los padres cuando reciben un diagnóstico de discapacidad de su hijo en esta sobresale la divergencia de sentimientos de tristeza y alegría, pues al encuentro del padre con su hijo con discapacidad comienzan a experimentar sentimientos de tristeza, duda e inseguridad (Chávez, 2023).

Desde el primer momento en que se descubre la discapacidad comienzan a ser abordados por sentimientos de desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. No solo existen pensamientos y sentimientos negativos, sino que también pueden existir positivos, como sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo, creando sentimientos de búsqueda para el futuro del descubrimiento del niño en cuestión y su desarrollo. Estos sentimientos son parte de un proceso de adaptación que surgen de dicho conflicto que la discapacidad representa en ellos y en su vida (Núñez, 2003).

Los padres de familia experimentan diferentes cambios emocionales así mismo es probable que exista un terrible sentimiento de tristeza acompañado de llanto, que puede dar origen a niveles de depresión y ansiedad a partir de la llegada de un diagnóstico de discapacidad, dentro de las emociones y sentimientos que pueden experimentar los padres de la familia tras la llegada de dicho diagnóstico se encuentran tales como la tristeza, la ansiedad, la culpabilidad, la ira, cambios de humor, embotamiento afectivo, desesperanza, entre otros (Calderón y Valverde, 2020).

Entre las formas de tratar de comprender el origen de la discapacidad de su hijo, se preguntaban si era probable que un doctor hubiese hecho algo incorrecto, o bien, que las madres de los niños no atendieron las indicaciones del uso de medicamentos durante el embarazo o el cuidado no fue suficiente, o como en el caso de Roberto: que tal vez durante la cirugía los doctores no hicieron el procedimiento correcto.

Los padres comienzan a tratar de responder a la pregunta ¿Por qué?, es decir, cuál fue la causa de la discapacidad visual de sus hijos, señalando, creando sospechas de las personas a su alrededor.

Aunque reconocían que el culpable de la discapacidad de su hijo no era el médico, las enfermeras o de la madre misma, para ellas fue inevitable generar un sentimiento de culpa, a manera de vivir su duelo.

No es que me eche la culpa, pero si nos hubiéramos enterado con más tiempo si nos hubiera dicho “Papá me duele la cabeza” quizás otra cosa hubiera pasado o no sé, no sé... Entrevista Padre de Roberto.

Pues al principio sí era como con los doctores porque yo decía, pues, es que era a lo mejor no me los pusieron la atención después a era conmigo misma conmigo decía, pues a lo mejor no tuve el cuidado ajá para empezar con el cuidado que debes tener en el embarazo para ajá entonces este, pues... si era eso primero con algo conmigo y pues un montón de emociones que, con el tiempo, pues vas como buscando un culpable. Entrevista a la Madre de Nadia

Entre los pensamientos de culpa que abordaban a los padres y madres (principalmente), se encontraba el de la culpa hacia sí mismas, en el que dentro de sus memorias buscaban un momento que hubiese sido clave para evitar dicho acontecimiento en su vida, para consolar su duelo y dar una explicación a la discapacidad visual de su hijo/a.

El primero fue, pues, como culpable, pues sentía como culpa por algo que yo hice o yo tomé o algo así. Entrevista a la Madre de Nadia

El mío es [pensamiento después de recibir un diagnóstico de discapacidad visual]... por qué ella, porque no a mí, porque mejor no me pasó algo a mí, pero que mi niña esté bien. También fue la culpa, así como de, yo tengo la culpa. Entrevista a la Madre de Mónica

Hacer frente a un diagnóstico de discapacidad es una tarea compleja y dolorosa, la cual conlleva pensamientos como la culpa, tal como se observa en el estudio “Enfrentamiento

materno en niños con discapacidad” los autores encontraron que en las madres de familia existieron principalmente sentimientos de frustración, culpa y responsabilidad materna, los cuales tenían un mayor peso según las limitaciones físicas que manifestaba su hijo. El sentimiento de culpa aparece en el momento en el que una madre de familia se topa con la realidad de un hijo que no cumple con sus expectativas. Generalmente, los sentimientos de culpa existen principalmente en la madre hacia sí mismas, pensando en que probablemente los cuidados no fueron los necesarios, o que algo se hizo mal durante el embarazo (Gonçalves, Berti, Silva, Arnet y Alves, 2020)

Entre el dolor de los padres es evidente que uno de los pensamientos que más surgieron fue el de la culpa, hacia ellos mismos o hacia médicos.

Con la finalidad de encontrar una explicación para la llegada de la discapacidad visual en sus vidas, los padres comenzaron a buscar un culpable y a justificar la situación que atravesaban, ya sea responsabilizando a otras personas o a sí mismos. Este proceso actuó como un mecanismo de defensa para afrontar los sentimientos y pensamientos abrumadores que los invadía en esos momentos.

El Anheló Del Padre Por Un Hijo Sin Discapacidad Visual

Dentro de los resultados se encontraron respuestas diversas en las que se destaca la influencia de la sociedad, el miedo por el futuro del niño y la independencia que tiene que generar por sí solo, otra de las respuestas que tuvo mayor coincidencia fue el deseo que tenían las madres de que sus hijos fueran niños sin discapacidad, es decir, que su visión regresara.

A partir de este deseo los padres comenzaban a realizar comparaciones con otros niños, demostrando el anhelo y la frustración por encontrarse ante este desafío y realidad en su vida, no solo demostrando la necesidad de comparación que existe por parte de los padres de familia de sus hijos con discapacidad con otros niños sin ella, sino que también se reflejó la inconformidad que existe ante una sociedad por la comparación y comentarios que pueden afectar la inclusión del niño a través de actos de exclusión y discriminación, son momentos que reciben un valor significativo en los padres de familia.

Los padres entrevistados coinciden en lo complicado que ha sido para ellos vivir situaciones que impliquen aceptar la discapacidad visual de su hijo, teniendo en el fondo un anhelo por su hijo sin discapacidad visual.

Algo que me es, es algo que me duele mucho, perdón, si muchas veces me ha pasado... que si tengo, o sea, ella me pregunta [se refiere a su hija Valentina] por qué, pues... por qué no mira y [Valentina me dice] que ella quisiera mirar porque... ve a sus sobrinas mirar, sus sobrinas son de su edad entonces, pues, no puede mirar lo que ellos están viendo. Entrevista a la Madre de Valentina

Me duele cuando lo veo o lo comparo con otros niños, no sé qué lo veo y digo no, pues él no puede jugar play [Videojuego] o así. Entrevista a la Madre de Germán

Como mencionan Silva, Garduña y Velásquez (2005) los niños con discapacidad pueden llegar a romper de manera drástica las expectativas que los padres tienen de sus hijos, quienes no están realmente preparados para enfrentar su situación, además, la manera en que los padres se enfrenten a esta dependerá de factores externos e internos como ingresos, apoyo de instituciones, los valores y las experiencias de la familia.

La madre vive un duelo por un hijo que es deseado y anhelado crean imágenes de su rostro y escenas del en su crecimiento; sin embargo, el duelo se vuelve más complejo porque en lugar de un cuerpo sin vida la madre tiene un bebe que es totalmente diferente a lo que ella deseaba por lo cual el duelo se vuelve más particular, las madres comienzan a amar y entregar su tiempo y dedicación más haya de ser esposas, o madre de otros niños con la finalidad de aliviar cualquier tipo de culpa esta actitud tan excesiva suele ser también una manera de la madre de cubrir vacíos o temores personales (Nuñez, 2008 citado por Hernández, Prieto y Muñoz, 2020).

Los padres se enfrentan a retos emocionales para aceptar su realidad, enfrentarse a la discapacidad de su hijo día a día y enfocarse en el futuro, sin embargo, dentro de su duelo, los padres de familia aún conservan el deseo de un hijo sin discapacidad, comparándolo con niños sin discapacidad con un pensamiento interno de anhelar que su hijo pudiera vivir sin enfrentarse a barreras en su vida.

Después Del Duelo, ¿Qué Sigue?

Una vez que los padres recibieron el diagnóstico de sus hijos, comentaron su interés por investigar para saber más acerca de la discapacidad y atender a su hijo de manera inmediata, dentro de las respuestas en las entrevistas se expresó que el dolor seguía latente, sin embargo, era necesario dejar pasar la situación y hacerle frente.

Además, en las entrevistas comentaron que consideran que hicieron lo que estuvo a su alcance para beneficiar a sus hijos, existió incluso, desplazamiento de otros estados, ya sea por temas médicos o para buscar una institución que pudiera beneficiar la educación y desarrollo de sus hijos, su dolor y angustia la focalizaron en la indagar más acerca de la situación de su hijo y el esfuerzo por ir más allá de lo básico, como actividades deportivas, de estimulación, escuelas que ofrecen orientación, visitas a oftalmólogos, atención y estimulación temprana, entre otros.

Pues dentro de su dolor digo, es que ya no nos va a volver a ver, o sea, dentro de sus miles de preguntas en sus ratos libres en su soledad llevaba su duelo, pero decía bueno... una cosa es de que me duela, pero te digo desde antes ya estaba buscando algo más digamos y yo creo que ni lo dejamos reposar de la operación cuando ya estaba hablando... estaba aquí [haciendo referencia a la escuela en la que actualmente cursa la primaria IEC]. Entrevista Padre de Roberto

Las familias que tienen un hijo con discapacidad suelen buscar apoyo en fuentes especializadas que dan paso a la superación y a la rehabilitación de la discapacidad, esta va más allá de atender aspectos físicos, también buscan fortalecer el vínculo emocional y satisfacer su necesidad de superación debido al dolor que atraviesan, logrando por medio de estos apoyos un equilibrio emocional en su entorno familiar (Quintero, Amaris y Pacheco, 2020).

El duelo que atraviesan los padres lo pueden canalizar de diferentes maneras, como tal es el caso de la Madre de Roberto, que, pese a que atravesaba por momentos de estrés y tristeza, buscó la manera de apoyar a su hijo por medio de instituciones.

Los padres tenían inseguridades y miedo acerca de cómo sería la vida de sus hijos, pensando si en algún punto habría oportunidades para ellos.

Soltar es algo difícil que implica emociones aterradoras, para los padres, soltar a su hijo y permitir su desarrollo y autonomía, significa tomar riesgos y peligros que nublan su perspectiva de crecimiento de sus hijos, que según mencionan las madres, pese a que ha pasado un periodo considerable desde la llegada del diagnóstico, soltar a su hija genera un sentimiento de temor en ellas.

Yo creo que todo el crecimiento, por ejemplo, de repente cuando era más chica que ella quería jugar con los niños a mí me daba mucho temor, o sea el soltarla, como de yo siempre a un “ladito” de ella, el yo no entender que los demás niños se le queden viendo, es que hasta ahorita es algo con lo que no puedo. Entrevista a la Madre de Mónica

El miedo es un sentimiento predominante en el duelo por la discapacidad de un hijo, pues los padres afrontan un choque por no saber cómo afrontar el desarrollo de su hijo debido a su discapacidad, lo cual provoca que los padres lleguen a tener una crianza con deficiencias que deben ser atendidas por personal médico y profesional para poder brindar una orientación. Los padres atravesaban sentimientos de incertidumbre, ya que no sabían qué les depararía el futuro en cuanto al crecimiento de sus hijos y si estos lograrían pasar cada una de las etapas que le esperaban (Morales, 2016).

Los padres no se sentían preparados para enfrentar los cambios que conllevaba ver crecer a su hijo. Con el paso del tiempo, los retos y desafíos emocionales tomaban una mayor escala, siendo cosas nuevas a las cuales debían adaptarse en la búsqueda de la manera de afrontarlas de manera correcta. El miedo es una emoción normal que experimentaron, principalmente porque necesitaban progresar en la construcción de nuevos saberes para orientar y guiar a su hijo ante situaciones que implican su desconocimiento. Además, los padres se enfrentaban a situaciones de la vida diaria que ponían a prueba su fortaleza para entender todo a su alrededor.

Enfrentar un proceso de duelo por la discapacidad de su hijo, es algo verdaderamente difícil, sin embargo, es un proceso individual que cada padre experimenta de diferente manera y con diferentes pensamientos.

A pesar de que cada padre se encuentra en diferentes contextos y etapas de desarrollo de sus hijos, coinciden en manifestar sentimientos de tristeza, molestia, frustración y culpa en

la etapa inicial de su proceso de duelo, donde claramente se puede notar que atravesaron por la etapa de la negación en que el primer momento los padres no lograban asimilar lo que ocurría en sus vidas y buscaban evadir su realidad,

Posteriormente, los padres comenzaron a experimentar sentimiento de culpa, atravesaron la etapa de la ira y enojo en esta etapa los padres demostraron pensamientos de culpa, hacia sí mismos y hacia los doctores, donde buscaban darle una respuesta a su dolor protegiéndose por medio de la culpa, los padres manifiestan estos sentimientos, y es natural experimentarlo en medio de un proceso de duelo, buscaron justificación para la llegada de la discapacidad en sus vidas. Los padres experimentaron momentos muy difíciles en este punto de su vida y comenzaron con la superación de desafíos emocionales, enfrentando su realidad y asimilando el futuro que les esperaba.

La discapacidad visual representa un desafío tanto en los niños como para los padres que la experimentan, en el proceso de emocional por parte de ambos se enfrentan a diferentes emociones y circunstancias que influyen en la aceptación de la discapacidad, mientras los niños se enfrentan en un proceso de adaptación, superación y desarrollo de identidad, los padres se enfrentan a un proceso de reconocimiento y aceptación de la discapacidad de su hijo. Sin embargo, la aceptación a la discapacidad no es el único reto que enfrentan sino, que a la par los padres de familia tienen que aceptar y favorecer la autonomía de su hijo ya que son el principal pilar para el aprendizaje de los niños, es aquí donde entra la importancia de la aceptación de la discapacidad visual de su hijo, de modo que al aceptar la discapacidad visual de su hijo, los padres también aceptarán su realidad y beneficiarán el fomento de la autonomía.

La aceptación de los niños y la de los padres refleja ser muy diferente, también influye en los niños, la edad, el momento en el que perdieron la vista, el apoyo de los padres y escuela, entre algunos otros. El proceso de aceptación de la discapacidad para los hijos sí demostró ser algo difícil, un proceso que llevó tiempo y existe este proceso de aceptación en ellos, pues también existió un dolor, ya sea causado por los prejuicios, la segregación o la sociedad.

No Le Gusta Usar El Bastón

El bastón es una herramienta esencial para el desplazamiento en lugares desconocidos, sin embargo, el uso de bastón no demuestra ser algo común en los niños. Los padres expresan que sus hijos no tienen un interés en utilizar el bastón de manera independiente, por el contrario, suelen verse presionados ante sus padres a usar el bastón, los alumnos tienen una clase de orientación y movilidad en sus instituciones, sin embargo, fuera de la institución prefieren tener el apoyo de sus padres para explorar el entorno.

La falta del uso del bastón para los padres también simboliza una preocupación al reflexionar que no podrán estar orientando a sus hijos durante todo el tiempo y en algún momento los niños requerirán el uso del bastón.

Dentro de los comentarios de los padres destacó uno en el que su hija mostraba inseguridad al usar el bastón por miedo a ser vista por el resto de la gente, haciendo alusión que el bastón podría ser identificador de su discapacidad.

Esos son... como que los cuidados y que use su bastón porque ella no los usa, ni en la calle, o sea, vamos al centro, vamos a un fin de semana algo o lo que sea y es que ella dice “No, es que me van a ver” y le digo que es por eso “Tú caminas y la gente dice, no, es que esta niña no tiene nada”, en cambio, si usas el bastón ¿Qué va a pasar? “No, pues si van a saber que no veo”. Entrevista a la Madre de Nadia

Ahorita, que ya casi está en la secundaria, es... este, que... la secundaria no sé cómo le voy a hacer, o sea, ella no... no usa completamente el bastón, va a una secundaria regular, o sea, digo, no es que, pues más que nada que me la vayan a aventar. Entrevista a la Madre de Valentina

Sin embargo, no es solo que no quieran usar el bastón, es que los niños están en su zona de confort con sus padres, quienes, al sustituir el uso del bastón con su guía y orientación, solo incentivan a que los niños sean dependientes de ellos y no le den la importancia necesaria al uso del bastón para su autonomía. Esto evita así la aceptación de su discapacidad y, por lo tanto, la aceptación del padre hacia la discapacidad de su hijo/a.

Aparte el bastón no lo quiere usar, también es algo que me preocupa por qué le digo “Vale, tienes que usar el bastón” por ejemplo ya vamos llegando y nos bajamos del autobús, le digo “Te voy a dar el bastón para de que de aquí te lo lleves a la casa” no, no ella prefiere ir agarrada de mí. Entrevista a la Madre de Valentina

Vamos en... El centro y no le gusta mucho usar el bastón. Entrevista Padre de Roberto

La resistencia al uso del bastón por parte de las personas con discapacidad visual tiene como consecuencia una obstaculización de la adquisición de la independencia y de la autonomía. La aceptación de la discapacidad influye también en la aceptación del bastón, las personas con discapacidad visual pueden rechazar el uso del bastón debido a los prejuicios erróneos de la sociedad y las personas deben aprender a velar por sus intereses y necesidad por encima de los pensamientos de las demás personas. Las personas con discapacidad visual no solo se enfrentan a dificultades de desplazamiento, sino que también se encuentran enfrentándose a la aceptación de su discapacidad, en cambio, al aceptar su discapacidad, el alumno acepta el uso del bastón y comienza a optimizar sus habilidades para continuar con sus proyectos y estableciendo logros (Matarrita y Vega, 2014).

Algunos de los padres entrevistados entienden la necesidad del uso del bastón; sin embargo, no lo ven como algo significativo, sino como una opción. Sin embargo, no desarrollar las habilidades necesarias dentro del uso del bastón entorpece su desarrollo de autonomía y vuelve a los niños personas dependientes principalmente hacia sus padres. Ahora bien, el uso del bastón también simboliza la aceptación de su discapacidad, aceptarse como una persona con discapacidad y aceptar las herramientas que facilitarán su vida diaria, su rutina y sus actividades. Sin embargo, tanto padres como niños deciden omitir la importancia del bastón, siendo algo de segundo plano, cuando ciertamente dentro de la discapacidad visual, el uso del bastón es esencial para el desarrollo de la autonomía y el desplazamiento.

A los niños no les gusta usar el bastón, ya sea por la comodidad de ser guiados del brazo de su familia o por miedo a los comentarios discriminatorios, a la etiquetación y segregación que causa la sociedad con sus prejuicios. La movilidad es una habilidad fundamental en la vida de cualquier individuo y para los niños con discapacidad visual, el uso del bastón toma una relevancia significativa. Es importante que los padres sensibilicen este tema con sus hijos y brinden espacios para la implementación del bastón y la exploración de entornos por medio de este mismo.

Arregla Mis Ojos Para Ver, El Duelo De Los Niños Por La Discapacidad Visual.

El duelo no es atravesado únicamente por los padres de hijos con discapacidad, sino, también por los hijos que reconocen su discapacidad, algunas de las madres comentan sobre pensamientos que sus hijos han compartido con ellas, que para ellas implica un dolor enorme, ambas madres se enfrentan ante la realidad de explicar a sus hijas qué es lo que ocurre en relación con su discapacidad.

Una de las preguntas que surge frecuentemente es el porqué de su discapacidad, para una madre que no ha encontrado la respuesta y que durante mucho tiempo fue su más grande tormento, no poder responder convierte la situación en un momento mucho más significativo en la madre, reprimiendo sentimientos, buscando ser fuerte y dar consuelo a su hijo. Ambas niñas, tanto Nadia como Valentina perdieron su vista desde el nacimiento y a pesar de que toda su vida han vivido con esta condición, se enfrentan a este duelo al darse cuenta de que no todas las personas tienen discapacidad visual.

Eh... pues, para Nadia, pues si ha sido un poquito más difícil, porque a veces ella se levanta y dice: mamá, ¿Por qué yo no veo?, yo quiero ver mamá, es que ¿Por qué no me compras... este... no vamos con uno de los ojos?”, o sea es que para ella es muy fácil decir uso lentes y veo. Entrevista a la Madre de Nadia

Bueno, me dice [Valentina], bueno yo... ¿Por qué no veo?, yo quisiera haber visto mamá y le digo no, este... eres así y tienes que aceptarlo, entonces ahí es cuando a uno le duele más, tú y tu papá y nosotros tenemos que aceptarlo. Entrevista a la Madre de Valentina

La persona con discapacidad se va enfrentando con los hechos de su realidad asumiendo así, el dolor de su pérdida y comprendiendo lo que posiblemente le ocurrió, cuando la persona entra en una etapa depresiva, hace alusión al inicio de su proceso de duelo, porque en esta etapa existe la negación y la evasión de la realidad, lo cual afecta de manera significativa su proceso de rehabilitación (Matarrita y Vega, 2014).

Los niños manifiestan sentimientos muy fuertes, que manifiestan con sus madres, para ellos también involucra enfrentarse a muchos desafíos emocionales, tener una discapacidad y entrar en este proceso de aceptación y reconocimientos, además están en búsqueda de una identidad, enfrentarse a la sociedad, también influye en cómo ellos perciben el mundo y cómo son percibidos, afecta o beneficia en ellos, los niños deben reconocerse como personas con discapacidad.

Mañana Qué Va A Pasar, Expectativas Y Futuro

Los principales pensamientos que para las madres significaban una dificultad el pensarlas, era él ¿Qué va a pasar mañana?, las respuestas de las madres giraban en torno al dolor que ellas atravesaron mientras se cuestionaban cómo se iba a desenvolver su hijo en futuro y cómo ellas podrían orientarlos, estos pensamientos acompañados de tristeza, coraje y buscando a quien culpar por la discapacidad de su hijo, al doctor, a sí mismas, enfermeras y más. Las madres pensaban en cómo podían ser su guía, y tenían miedo de cómo los niños se desarrollarían en sus actividades y en su vida autónoma.

Este... para mí fue él ¿Qué va a pasar? El que va a ser de ella el día de mañana es con lo que yo no podía, puedo todavía. Entrevista a la Madre de Valentina

Pues fueron sentimientos de coraje y tristeza, pues porque era una noticia que no me esperaba, pues, yo pensaba en cómo le iba a hacer y todo eso. Entrevista a la Madre de Germán

Ingalls (1989, citado por Silva, Velázquez, Garguño y Luna, 2006) plantea dos tipos de crisis, las cuales surgen de la presencia de un niño con discapacidad en las familias, las cuales giran en torno al estatus económico medio y al bajo. En la crisis de estatus económico medio, existe la crisis trágica en la cual los padres se sienten frustrados debido a las aspiraciones, sueños y metas que habían creado como perspectiva para su hijo siendo así que se ven frustradas sus aspiraciones de una familia feliz, mientras que en el estatus bajo se da origen a la crisis de organización de papeles en la cual los pone nerviosos y preocupados por las condiciones en las que el niño los pone día a día lo cual impide que se preocupen demasiado por el futuro de sus hijos con discapacidad.

Es impactante como entre los primeros pensamientos que tuvieron las madres tras la noticia de tener un hijo con discapacidad, surgían pensamientos respecto a su futuro, a sus decisiones y a la idealización que tenían de su hijo, construyendo su vida, enfrentándose a una realidad en la que su hijo tendría que enfrentar mayores barreras para lograr su independencia y autonomía.

¿Con Qué Ojos Voy A Ver A Mi Hijo?

Resulta importante entender que los padres de familia enfrentaron muchos momentos de adaptación y uno de los más relevantes a los que ellos se enfrentaron, fue anticipar qué trato se les brindaría a sus hijos, si para ellos pesaría más la discapacidad de su hijo antes que su autonomía; sin embargo, dentro de los comentarios de las madres se pudo evidenciar que aunque la discapacidad si tuvo influencia en el trato que otorgaron, no fue un motivo para limitarlos; los padres manifiestan que para ellos fue más importante apreciarlos como sus hijos más que como una persona con discapacidad, que aunque ellos estaban conscientes de su discapacidad, buscaban que el resto de la sociedad los viera como un ser humano, como un niño, una persona, antes de hablar primero de su discapacidad.

Pues yo con Mónica es que desde que nació, yo la tomo como una niña normal completamente. Yo nunca la vi con una discapacidad. Entrevista a la Madre de Mónica

Pues me tuve que adaptar, o sea a todo lo nuevo, más que nada, aceptar su discapacidad y hacer que la gente, que la demás gente, no lo vea diferente, o sea que, lo vea igual y ya. Entrevista a la Madre de Germán

El trato de igual manera según comentan los padres no tuvo restricciones, por el contrario, brindaron la libertad de hacer lo que ellos desearan en el hogar, sin embargo, puede ser una cosa que juega a favor o en contra, pues en el caso de Valentina, cuya madre expresa que se le dio la libertad de hacer lo que ella quisiera, es decir, se favoreció la exploración del entorno, pero por el lado contrario, no promovió el desarrollo autónomo en actividades de su vida diaria

Vale era una niña muy inteligente que yo en mi casa la dejé hacer de todo lo que ella quería y ella va a hacer eso y ella aprendió bastante, ella todo conocía, ella de chiquita conoció todo, le decía esto es así, estos son libros, esto, el baño está aquí de hecho para ir al baño ella no batalló “nadita”, ella aprendió a leer, a leer, a... este... a hablar muy rápido. Entrevista a la Madre de Valentina

En el desarrollo de la autonomía en los niños influye el tipo de crianza que tienen los padres, como se aprecia en el comentario de la madre de Valentina, uno de ellos es el indulgente. Este se caracteriza por el poco interés hacia las actitudes de sus hijos ya sean negativas o positivas, evitan siempre la afirmación de la autoridad y de igual manera no establecen imposiciones a sus hijos haciendo escaso uso de castigos permitiendo todo lo que sus hijos

deseen hacer; sin embargo, esta crianza influye en el futuro, aunque si se establece un mejor vínculo de comunicación entre padres e hijos, el padre no figura como un modelo a seguir (Lamborn, Mants, Steinberg y Dornbusch, 1991 citado por Jiménez, 2010).

El nacimiento de un hijo con discapacidad crea sentimientos de sorpresa en los padres que inmediatamente comienzan a vivir un proceso de duelo, a la par de un proceso de adaptación para poder enfrentarse a la discapacidad, los padres de familia comienzan a construir su resiliencia, además, es un recurso para enfrentarla. Los padres de familia se adaptan al entorno y a las experiencias que se presentan en su día a día, el afrontamiento de un diagnóstico de discapacidad implica un proceso de por vida, la adaptación y la resiliencia juega un papel muy importante en los padres de familia y en la forma en la que van a afrontar las circunstancias que implican una discapacidad (Mata y Velásquez, 2015).

Cuando un padre afronta e interpreta la realidad influyen varios factores, entre ellos factores sociodemográficos que cubren las necesidades de las personas (Mata y Velásquez, 2015).

Las decisiones que tomaron las madres durante la infancia de sus hijos respecto a su crianza implican una repercusión en el futuro de sus hijos, específicamente en su desarrollo autónomo. Por un lado, hay padres que manifiestan no cambiar el trato por la discapacidad de su hijo y darle la oportunidad de desarrollarse como cualquier otro niño, fomentando su crecimiento, por otro lado, los padres se enfrentaron a un pensamiento de dar libertad, pero sin ningún tipo de límite.

Factores Que Influyen En El Proceso De Duelo De Los Padres Por La Discapacidad

Visual De Su Hijo

Dentro de un proceso de duelo se experimentan diferentes sentimientos y emociones. Es importante recordar que hay que entender que cada proceso de duelo es diferente y se lleva de acuerdo a cada uno de los padres y las experiencias que atraviesan. En este apartado se analizan los comentarios que algunos padres de familia compartieron en las entrevistas en los que manifestaron los momentos difíciles a lo largo de su proceso de duelo.

Dentro de los comentarios se identificó el impacto positivo que tienen los logros y éxitos de los hijos en los padres. Este impacto se refleja en cómo el padre percibe dichos logros y en cómo estos le ayudan, poco a poco, a superar sus propios miedos y expectativas en cuanto a la autonomía de su hijo con discapacidad visual. Otro punto importante radica en los entornos inclusivos, pues resultan ser un punto muy importante para los padres debido a que generan nuevas oportunidades de inclusión para los niños que, a su vez, favorecen la confianza que el padre tiene hacia las oportunidades de su hijo en el medio social.

El padre es el principal agente que acompaña al niño, por lo cual es relevante que exista un acercamiento y que reconozca las habilidades y áreas de oportunidad de su hijo. Durante este trayecto, surgen en el padre dudas y miedos que pueden influir tanto positiva como negativamente en su proceso de duelo, así como en los desafíos que enfrenta en su vida diaria, las expectativas, y las emociones y sentimientos que atraviesa.

Evolución Del Conocimiento Y Comprensión De La Discapacidad En Padres

El conocimiento inicial de los padres respecto a la discapacidad en general suele ser deficiente y, a menudo, está basado en mitos e ideas preconcebidas. Por esta razón, su miedo se intensifica al recibir la noticia de que su hijo tiene una discapacidad.

La llegada de la discapacidad en el proceso de crianza permite a los padres adquirir conocimientos sobre la condición, desarrollar habilidades de cuidado y expandir sus expectativas respecto a sus hijos. Otro factor que facilita que los padres conozcan la discapacidad de cerca es la participación en talleres, programas de ayuda y grupos de apoyo. Aquellos padres, que buscan apoyos externos para acercarse a la discapacidad de su hijo/a son capaces de aceptar más fácilmente la condición de su hijo, lo que disminuye el impacto de su proceso de duelo.

Los padres de Roberto buscaron involucrarse con su hijo, participar y buscar la manera de acercarse a través de talleres, entender el proceso de lecto-escritura en braille es importante, porque así podría orientar a su hijo de mejor manera en la escuela, revisar las tareas y actividades en clase, el interés que tuvo propició una preparación para enfrentar la discapacidad de su hijo y empatizar con sus procesos de aprendizaje.

Ella se metió que... a cursos de braille, hemos tomado, yo lo que lo poquito que se dé braille es bueno de aquí, ha sido la decisión de no estancarnos, si saliera algo nuevo, algo especial para personas con estudios. Entrevista al Padre de Roberto

Los sentimientos que usualmente atraviesan los padres al recibir un diagnóstico de discapacidad en sus vidas con miedo y tristeza, no quiere decir que los padres estén mal, son emociones totalmente normales, sin embargo, los padres que reciben intervención psicoterapéutica logran salir de la impresión inicial con mayor facilidad y permite aceptar con mayor facilidad la discapacidad de su hijo y tomar decisiones acordes a su realidad. Desde el primer momento en el que los padres reciben un diagnóstico de discapacidad, es importante que estos reciban información oportuna sobre el diagnóstico de sus hijos y así mismo que estos reciban apoyo emocional para enfrentar los retos emocionales próximos (Hernández y Casanova, 2022).

Para los padres, tener un hijo con discapacidad visual los motivó a conocer más sobre el tema, hasta el momento del diagnóstico de sus hijos, los padres mostraban pocos conocimientos e interés sobre la discapacidad, la situación de sus hijos los sensibilizó al grado de percatarse de que existen más personas que comparten el diagnóstico de su hijo. Esto provocó una reestructura en sus propias creencias.

A continuación, se incluyen algunos comentarios de los padres entrevistados, en los que comparten como la llegada de la discapacidad visual a sus vidas dio paso a un cambio de perspectiva de su entorno, contemplando la diversidad de las personas.

Pues ahora volteo y yo no sabía que en el elevador había braille, que en las plazas había braille, ahora volteo y veo a personas con su bastón Entrevista Padre de Roberto

Le digo a mi esposo, ahora volteo y voy en la calle y veo personas con discapacidad visual, le digo... es que como que ya hay más [personas con discapacidad] y me dice no, siempre ha habido, pero nosotros no los veíamos porque no era de nuestro interés. Entrevista a la Madre de Roberto

Te digo algo si alguna vez tuve la oportunidad de ayudar a una persona con discapacidad visual, ahora más porque ya te pones en los pies de... de la persona y ya te pones desde el otro lado y dices si este... tengo la posibilidad de ayudar y también digo a ver sabes que te falta esto, pues, te ayudo de esta manera. Entrevista Padre de Roberto

Cuando llegué aquí, pues, me di cuenta de que no era la única. Entrevista a la Madre de Germán

La madre de Mónica comenta cómo tener una hija con discapacidad no solo la acercó a la discapacidad, sino que también le dio la oportunidad, sobre la marcha, de conocer mejor a su hija, entender su discapacidad visual e ir mejorando su trato y crianza hacia ella.

Yo... cuando Moni... supe que era ciega, yo comencé a notar que, de hecho, sí hay muchas personas en la calle con su bastón, personas que van solas con su bastón en el camión Entrevista a la Madre de Mónica

Ya voy... a lo mejor... vas, vas conociendo a la persona con discapacidad... que al mismo tiempo [sabes] qué hacer, qué hacer... no, yo creo que sí me sirvió mucho Entrevista a la Madre de Mónica

Incluso los padres comparten como el poco conocimiento respecto a la discapacidad, causaba en ellos más miedos y creencias erróneas respecto a la discapacidad visual.

Yo creo que no, de alguien así ciego no, yo creía que tenían que estar en la casa porque se iban a lastimar. Entrevista a la Madre de Mónica

La autonomía de las personas con discapacidad es truncada principalmente por el ámbito social, y las podemos encontrar en muchos lugares, son barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad, las instituciones tienen que buscar empoderar a las personas con discapacidad facilitando herramientas para que sean capaces de decidir por sí mismas, buscar que el acceso a información sea para todos y cambiar la perspectiva de la sociedad respecto a la discapacidad, ya que principalmente la sociedad puede tener una función limitante ante el desarrollo de la discapacidad, es importante que existe una integración y eliminar creencias incorrectas respecto a la discapacidad que desinformen y generen sobreprotección para permitir la integración y la reinserción de las personas en la realidad. Existen resabios en las perspectivas de la sociedad, la cual se llega a contraponer hacia las personas con discapacidad (Cauvilla y Loyola, 2022)

La discapacidad está presente en nuestras vidas de manera directa o indirecta y tal es el caso de los padres que al no ser un tema relevante para ellos antes de la llegada del diagnóstico a sus vidas, no lograban notar que en realidad sí hay personas con discapacidad.

Es importante señalar que sus círculos sociales cambiaron, conocieron a más personas con diagnósticos similares y poco a poco se fueron adentrando en el mundo de la discapacidad

aprendiendo cosas nuevas y mejorando su perspectiva, perdiendo miedo y formando redes de apoyo de acuerdo a sus necesidades.

Un cambio que los impactó fue saber que su hijo no era el único, ni mucho menos el último en ser diagnosticado con discapacidad, dándoles un lugar seguro para aclarar sus inquietudes y creando motivación para aprender y guiar correctamente a su hijo.

Padres Resilientes Ante El Duelo

Los padres con hijos con discapacidad se enfrentaron a una situación compleja que involucró retos emocionales en los cuales comenzaron a buscar refugio en diferentes lugares y espacios que les permitiera lidiar de mejor manera con la circunstancia que atravesaban.

Entre los comentarios que realizaban los padres de los niños con ceguera, destacan la religión como un espacio que les permitía plantear las dudas que los abrumaban en esos momentos, y así, construir explicaciones a la llegada de la discapacidad a sus vidas ya no como una respuesta a un ¿Por qué?, sino, buscando él ¿Para qué?

El dolor y un llanto que figuraba no tener fin, encontraron consuelo en la fe, en la religión y les permitió afrontar de una mejor manera el dolor que atravesaban por la discapacidad de sus hijos.

Los padres se enfrentaron a situaciones que implicaban fortaleza, firmeza y crecimiento emocional. Ante tal nivel de estrés emocional, expresaron que, en ocasiones, llegaron al punto de reprimir sus emociones para ofrecer a sus seres queridos la seguridad que ellos requerían, o para no tomar un papel débil frente a su hijo, motivándolo a continuar y brindar seguridad.

Hay emociones que los padres tienen que enfrentar con sus hijos, surgen dudas y opiniones en los niños respecto a su discapacidad, en la mayoría de los casos los padres no se encontraban preparados para tocar dichos temas con sus hijos, pues ellos no solo atravesaban un duelo, sino, también los niños, al intentar comprender su discapacidad.

Los padres de Roberto llegaron a Monterrey con la finalidad de recibir atención médica y extirpar el tumor que Roberto tenía en su cerebro. Sin embargo, el miedo que implicaba dicha cirugía invadía las mentes de los padres, llenándolas de pensamientos aterradores sobre lo que

podía o no suceder durante la operación. Encontraron un punto de resiliencia significativo en su religión, lo que tuvo un impacto importante en su proceso de duelo.

Es que debes tener fe [Madre de Roberto], Dios no nos va a dejar solos, llegamos los 3 a Monterrey y los 3 nos vamos a regresar a San Luis y yo decía, no, y si pasa algo y si no, no o sea te llenas de miedo, de angustias. Entrevista Padre de Roberto

Yo me refugié en la religión, o sea que si era retiros empecé como tú dices, o sea al inicio a buscar un “¿Por qué?”, entonces yo dije... “¿Cómo le puedo ayudar?”, también... ya como te comento.... Conmigo y yo con mis preguntas “¿Por qué? ¿Por qué a nosotros? ¿Por qué nos pasó? ¿Por qué?”. Entrevista a la Madre de Roberto

Los padres que tienen un hijo con discapacidad son los que suelen buscar mayor apoyo en la religión, buscando solución ante problemas a los que se enfrenta en comparación con los padres que no tienen un hijo con discapacidad y que regularmente la solución ante retos en la educación de su hijo como la conducta o lo educativo, pues, buscan fuentes información y resuelven el conflicto (Gasco, 2023).

Las familias que tienen un niño con discapacidad desarrollan un perfil de resiliencia, pues a partir del momento de afrontamiento ante esta adversidad, comienzan a desarrollar las habilidades, rasgos y competencias de un perfil de resiliencia, en la etapa de aceptación comienzan con la construcción de estas habilidades que se vinculan al desarrollo de su vida y experiencias (Valencia y González, 2023).

Enfrentar la discapacidad de sus hijos implicó para los padres ser resilientes y buscar la manera de adaptarse y sobrellevar su duelo, cada día estos, se enfrentan a situaciones y circunstancias nuevas que requieren de un control de emociones; los padres a través de diferentes retos emocionales demostraron y forjaron su resiliencia para ser una figura de fortaleza para sus hijos y su familia en general.

Lecciones De Los Niños A Los Padres, La Autonomía Y El Crecimiento De Los Padres/Resolución Del Duelo.

Los padres expresan que para ellos ha sido impactante ver los avances de su hijo a lo largo de su crecimiento, manifestando que estos les brindan fortaleza y seguridad para seguir adelante como padres, el hecho de que los niños superen sus expectativas les permite expandir su panorama y poco a poco durante el crecimiento de su hijo, identificar la mejora en su autonomía les permiten conectar con su entorno.

Los niños son inteligentes y es algo que inspira a los padres brindándoles lecciones que a su vez ellos consideran como un éxito, ver avanzar a sus hijos para ellos es algo que los vuelve de algún modo personas fuertes y toman la resiliencia, inteligencia y crecimiento de sus hijos como un motivo de éxito y superación que los alegra.

Ver los logros en sus hijos los convierte en una fuente de inspiración y motivación, brindando lecciones a sus padres y superando sus expectativas respecto a las capacidades y habilidades que tienen, a pesar de su discapacidad, a continuación, se comparte como es que principalmente la fuerza, capacidades y valor inspiran y motivan a sus padres.

O sea, yo siento que él me ha enseñado mucho a mi o sea, bastante me ha enseñado... muchas cosas, y yo digo: es que él es muy muy capaz, muy muy valiente, muy fuerte. Entrevista a la Madre de Roberto

Valentina es una niña muy inteligente, a base de eso nosotros nos hacemos fuertes, porque, porque ella está avanzando bastante. Entrevista a la Madre de Valentina

Pero todo su positivismo, su coraje, es lo que nos ha dado fuerza a nosotros, porque si nos hubiera pasado a nosotros, pues quién sabe, pero él es un ejemplo. Entrevista Padre de Roberto

Las madres influyen en los hijos mediante sus procesos de crianza, sin embargo, no solo los padres influyen, sino, que también el hijo influye en el proceso de los padres, las singularidades, logros y habilidades fortalecen el vínculo con sus padres. Existe una influencia recíproca de padre e hijo en el que la crianza será afectada por parte de ambos (Eriza, 2020).

Por otro lado, está el impacto de los padres de familia en sus hijos, pues, al ser la figura principal de sus hijos, deben tener esa seguridad y transmitir la confianza a sus hijos para desenvolverse y conocer el entorno por sus medios, motivando la autonomía y el

descubrimiento. Tal es el caso de Valentina, que al momento de caminar y de recorrer el entorno, expresa inconformidad de hacerlo con su madre, pues para ella, la mamá, no es una figura de seguridad, pues, transmite las emociones inseguras que tiene.

Hay varias situaciones que pueden crear miedos e inseguridades en los padres de familia, tal como la inseguridad de las calles, los baches, los perros, la delincuencia actual y, por lo tanto, es natural que los padres y madres de familia sientan miedo de explorar su entorno por lo que le podría pasar a su hijo.

Entonces ella se siente hasta insegura conmigo, ahora me dice, no es que, es que cuando vengo contigo, cuando vengas por mí, papá, me siento segura contigo, no sé si me lo dicen y yo no, pues, ya está, yo tengo miedo, pero entonces con su papá y ella se siente muy... más segura. Entrevista a la Madre de Valentina

Dentro del vínculo que existe entre los padres y las madres de familia con sus hijos hay una influencia de la percepción de la discapacidad para este, esto quiere decir que, si el padre ve la discapacidad como un obstáculo para la autonomía de su hijo, o que terminara con la armonía de su familia, se reflejará en el hijo y causara un retardo en sus habilidades, físicas, emocionales e intelectuales. Este debido al impacto del padre, a su percepción y al conocimiento que tiene de la discapacidad (Castillo, 2020).

La confianza acerca a las familias, hijos, permitiéndoles relacionarse y crear vínculos con base en la protección de los derechos, esto da la oportunidad crear interés por parte de ambos lados y crea un vínculo de reciprocidad donde se genera ayuda. Las intervenciones sociales despliegan herramientas asociadas al diálogo, las interacciones se desarrollan basándose en relaciones de confianza y si los padres tienen un lenguaje de confianza permiten un vínculo seguro para el niño (Larrea, 2021).

Los padres, al no transmitir las emociones adecuadas a sus hijos, como parece ser el caso de la madre de Valentina, pueden limitar su desarrollo de autonomía y evitar su conexión con su entorno. Esta situación puede ser común y llegar a convertirse en un problema notable. Los padres deben esforzarse por desarrollar las habilidades de sus hijos y ser agentes motivadores en lugar de limitar su crecimiento. Deben trabajar tanto en las habilidades físicas como en las emocionales de sus hijos. Además, los padres necesitan tener un control emocional adecuado para proporcionar la seguridad que sus hijos requieren.

Desafíos Diarios: El Impacto De La Discapacidad

Los padres atraviesan muchos momentos de angustia con un hijo, y la separación de su hijo al nacer simbolizó uno de los retos a los que se enfrentaron. Tal como lo menciona la madre de Nadia, quien vivió su primera mala experiencia desde el momento en que nació Nadia: fue separada de los brazos de su madre sin explicaciones por parte de los doctores, solo contemplando el preciso instante en que su hija era alejada de su lado. El nacimiento de su hija, un suceso anhelado y esperado, se convirtió inmediatamente en un momento de estrés e incertidumbre. Justo cuando todo parece estar bien, la discapacidad comienza a manifestarse en el hogar, y los padres se enfrentan a su nueva realidad. Esto incluye tratamientos, visitas a los hospitales, y la inversión de tiempo, dinero y emociones, además de los retos emocionales.

La experiencia de la madre de Nadia nos permite apreciar las dificultades de la madre en relación con la situación de su hija, quien, fue separada de su madre desde el momento de su nacimiento por parte de los médicos para ser atendida de emergencia, sin dar explicaciones a la madre.

Me la sacaron de la panza y yo decía “Mi hija? ¿Dónde está mi hija?”, y la niña traía oxígeno, no podía respirar este... y luego me la dan de alta y este... me fui a mi casa y se puso mal, la niña, o sea no sabía, pasaban muchas cosas muy difíciles con la niña solamente las dos operaciones si, si fueron fuertes. Entrevista a la Madre de Nadia

Durante el nacimiento de un recién nacido el doctor busca ofrecer los mejores cuidados al bebé, él es partícipe de la recuperación; sin embargo, los padres no están preparados para atravesar esta situación y ser separados inmediatamente de sus hijos, es una experiencia muy difícil para los padres, por otra parte, se interrumpe el vínculo afectivo de madre-hijo y genera un impacto negativo en las madres las cuales debido a la separación comienzan a manifestar sentimientos como: miedo, tristeza y angustia (Acosta, Cabrera, Basante, Jurado, 2017).

La separación entre madre e hijo al nacer implica el inicio de los desafíos emocionales que conlleva una discapacidad, desde ese momento comienza la manifestación de sentimientos de dolor y miedo, tal como lo experimentó la Madre de Nadia. El inicio de experiencias que lentamente van construyendo inseguridades y miedo a la separación de su hijo, a las inseguridades que existen, representando la fragilidad que el padre percibe de su hijo, construyendo su propia perspectiva de su hijo con discapacidad visual.

Por otro lado otra de las afectaciones que pueden existir tras un diagnóstico de discapacidad se reflejan en la economía, pues implican muchos estudios, traslados, tiempo por lo cual la economía se refleja como una de las implicaciones de la discapacidad. Las madres apenas se encontraban comprendiendo la llegada de la discapacidad cuando para ellas aparecían nuevas preocupaciones relacionadas con el aspecto económico.

Cuando pasó eso le digo yo que fuimos muy bendecidos porque de todo que mucha gente nos apoyó, familia, vecinos, amigos, conocidos, gente que no conocíamos, mis primas organizaron una rifa, este... de parte de su hermano también organizó una rifa para recaudar fondos, apoyarnos, desde entonces todo mundo se enteró, familiares buscando como apoyar, recaudar fondos, entre otros, en un momento en Monterrey dije “¿Dios dónde estás?”, tanto que lloraba y me sentía tan mal y digo él siempre estuvo, siempre estuvo ahí y total que se hizo muy famoso, por mi trabajo y por todos lados, entonces tanto que me llegaban mensajes a Whats de personas que no conocía que me decían “Oiga quiero comprar boletos para su niño” yo ni conocía y decía “soy la maestra, supe del caso de su niño”. Entrevista a la Madre de Roberto

Las madres expresan que en ese momento de dificultades económicas recibieron apoyo de sus amigos y familiares cercanos; tal fue el caso de la madre de Roberto que recibió apoyo de familiares y amigos para poder juntar el dinero de la cirugía mediante rifas y diversas actividades, mientras que la mamá de Valentina recurrió a buscar otro tipo de soluciones.

Anteriormente en el Instituto Estatal de Ciegos se contaba con servicio de internado, en el que los padres de niños con discapacidad visual que eran de localidades o comunidades en las orillas del estado (principalmente), podían internar a sus hijos, recibiendo atención diaria para los niños, desarrollo de autonomía y actividades de la vida diaria. Generalmente, este apoyo era dirigido para disminuir el impacto económico que implican los médicos, los estudios y los traslados hasta la capital todos los días y uno de los objetivos que radicaban en este servicio era disminuir los índices de abandono de la escuela, facilitando su acceso a la educación. Usualmente, los niños se retiraban a sus hogares los fines de semana junto a sus padres para posteriormente volver los lunes.

La madre de Valentina, al enfrentarse a gastos de traslados, estudios y medicamentos, se vio en la necesidad de internar a Valentina dentro del IEC, siendo una situación que le afectó emocionalmente y que para ella simbolizó a la discapacidad como un motivo de separación.

Este hecho de separación impactó en su proceso de duelo, dándole más miedo a la separación de su hija y a su independencia, pues, ya experimentada la separación de ella y de su hija, lo relaciono con angustia y dolor.

Cuando Vale entra aquí al instituto a preescolar, pues, es que... antes la llevo y la recojo, pero después tuve que dejarla internada porque, pues, para mí era difícil precisamente tengo, tuvimos muchos gastos económicos, entonces no entonces, no podía, no podía venir como ahorita que vengo y la traigo y venía con ella anteriormente no podíamos, teníamos mucho gasto teníamos muchos gastos. Entrevista a la Madre de Valentina

La discapacidad es una afectación que puede llegar en cualquier momento de las vidas de las personas, implica una carga considerable para el cuidador de la persona con discapacidad, su llegada genera un impacto en toda la familia, en diferentes grados y estos pueden ser en el ámbito laboral, en tiempo, en la economía familiar, debido a todos los estudios médicos y gastos que es necesario cubrir para la persona con discapacidad ya sea de manera inicial o a lo largo de su vida. (Pérez, 2016).

Los padres que tienen un hijo con discapacidad se enfrentan a muchos problemas y entre ellos, el económico, en un inicio los padres tuvieron que hacer muchos esfuerzos para poder llevar a su hijo a cirugía, estudios, traslados, etc. Una discapacidad implica mucho tiempo, invertir esfuerzo y también recurso económico que para ellos una refleja algo más impactante debido a los difíciles que puede ser compartir el trabajo con los gastos y el tiempo que exige, traslados y más. Los padres se someten a presiones de tiempo y económicas hasta el punto en que, en el caso de Valentina, se optó por dejarla en el internado con la esperanza de beneficiar su aprendizaje, pero a su vez disminuir un poco los gastos económicos que implicaban los traslados y estudios médicos.

Es común que las familias suelen sentirse solas y abandonadas tras la llegada de un diagnóstico de discapacidad y es fundamental priorizar su salud emocional y que las instituciones mantengan un vínculo cercano hacia las familias de sus alumnos, el acompañamiento no debe ser solo a lo largo de las primeras etapas de vida, sino, debe llevar un seguimiento, de igual manera cualquier profesional que forme parte de la rehabilitación del alumno como fisioterapeuta, psicólogo o algún otro, es necesario que sea una figura presente en el contexto de la familia (Ponce, 2023).

Para los padres es importante estar enterados de las situaciones que atraviesan sus hijos en la escuela, estar presentes, aunque no en todos los casos es así, para ellos tener conocimiento y ser parte de esto los ayuda más, participar en talleres también es relevante para poder tener conexión con sus emociones, controlarlas, canalizarlas o para ofrecerles una mejor calidad de vida a sus hijos. La escuela también resulta ser un agente importante y los padres deben considerar tener una relación cercana con la escuela, atender las indicaciones, recomendaciones y demostrar interés en las actividades que lo involucran y requieran, de aquí la relevancia de recalcar el papel de la escuela y los apoyos profesionales que reciben los padres de familia.

Los Docentes, Figuras, Clave En La Orientación A Los Padres

Tanto la escuela como los padres son apoyos importantes en la vida de un niño, ambos son agentes socializadores pese a que cada uno cumple diferentes funciones; sin embargo, existe una conexión muy grande entre ambos y una corresponsabilidad al enfocarse en el proceso educativo de los niños. Entre ambas partes debe existir una comunicación afectiva y efectiva en todo momento.

La educación no es tarea única de los docentes, sino, que los padres de familia tienen un papel relevante, la responsabilidad es compartida, los padres deben acompañar y guiar durante el proceso de aprendizaje de sus hijos, mientras que el docente tiene la tarea de favorecer la construcción de saberes y conocimientos, brindar guía, valores e involucrar a los padres de familia, ellos deben reforzar los aprendizajes de sus hijos en casa.

Aquí nos han enseñado que Mónica puede hacer muchas cosas. Mónica es muy independiente. Yo sinceramente en mi casa... a mí se me olvida que ella no ve, o sea que ella me diga: no puedo... Ella no tiene un no en la boquita y, a menos que yo lo escuche, porque... le voy a decir cómo sé que no. Entrevista a la Madre de Mónica

No fue fácil, para mí me ha servido mucho traerla a la escuela, pues la primaria nos ha ayudado bastante [a entender la discapacidad]. Entrevista Madre Valentina

Todo el apoyo ha sido aquí, desde que aquí entró Roberto, pues... fue aquí [donde recibieron su principal apoyo en cuanto a orientación de la discapacidad], hasta que nos dijo la maestra, no pues, todo hacia adelante [a seguir progresando junto a Roberto], pero todo ha sido aquí y todo a base de lo que hemos vivido día a día. Entrevista Padre Roberto

Los talleres socioemocionales son importantes, ya que optimizan el control de emociones de las madres que atraviesan por desafíos por un hijo con discapacidad, brindan la oportunidad a las madres de organizar no solo sus emociones, sino, también de organizar su vida y sus tiempos. Los talleres enfocados a padres y madres de familia enseñan a expresar emociones ante fenómenos sociales y en las interrelaciones con los demás, al igual los talleres permiten a la madre desarrollar sus habilidades, aprender de la discapacidad de su hijo, así como a optimizar y ofrecer una mejora calidad de vida. Las madres se enfrentan con emociones de angustia, tristeza y enojo que tienen que ser organizadas y vividas, el ser una madre que está informada sobre la discapacidad de su hijo le da seguridad respecto a las decisiones que toma y permite una percepción diferente de su hijo (Gavilanes, 2023).

La relación entre la escuela y los padres de familia es fundamental para el desarrollo, no solo educativo del niño, sino también a su desarrollo autónomo y emocional. Ambos tienen un rol como agentes socializadores, y comparten responsabilidades en el proceso de aprendizaje, los docentes deben brindar herramientas necesarias a los padres de familia para enfrentarse a distintas circunstancias y apoyar a los docentes desde su hogar.

Los testimonios de los padres destacan la importancia de la educación escolar en el desarrollo de sus hijos, de sus capacidades, su autonomía y para la preparación de ellos como padre afrontar su discapacidad. Hay que considerar que muchos padres se limitan a solo recibir el apoyo que ofrece la escuela, por lo cual ofrecer estos recursos benefician mucho la comprensión de la discapacidad.

Talleres Escolares: Una Herramienta Para La Autonomía Infantil Según Los Padres

Los talleres escolares representan una herramienta valiosa para fomentar la autonomía de sus hijos según la percepción de los padres, a través de los talleres los padres tienen la oportunidad de adquirir conocimientos y habilidades que permiten apoyar de manera efectiva el aprendizaje de sus hijos.

Dentro del IEC se suelen realizar talleres y estos giran en torno a fomentar la autonomía de los alumnos y sensibilizar a los padres respecto a la discapacidad de sus hijos, dentro de los talleres que se han brindado dentro de la institución se encuentran tales como los de la escritura

en braille, con la finalidad de que los padres puedan apoyar a sus hijos con sus tareas, revisarlas y tener este acercamiento a ellos, así mismo se han realizado talleres de sensibilización para comprender la discapacidad, se suelen llevar a personas con discapacidad que comparten sus experiencias de vida y le brindan a los padres consejos de crianza que favoreció su crecimiento y autonomía. Estos talleres son totalmente gratuitos para los padres, gestionados por DIF, sin embargo no todos los padres tienen el interés o tiempo para tomarlos.

Los padres recibieron apoyo y orientación en el Instituto Estatal de Ciegos (IEC) haciéndolos ver que no eran los únicos padres que tenían un hijo con discapacidad y motivándolos siempre a trabajar con la autonomía de sus hijos, para los padres, esto, simboliza un espacio seguro que extendió sus oportunidades y perspectivas respecto a la discapacidad de su hijo.

Bueno, pues yo creo que de aquí [IEC] nos ha dado talleres de braille, es lo que hemos hecho es... pero así que hayamos hecho otra cosa como que, creo que no. Entrevista Padre de Roberto

Sí, aquí en la escuela, desde el momento en el que llegamos con la directora que nos atendía, no recuerdo cómo se llamaba la directora, era muy amable y atenta, la directora desde un principio nos explicó que una discapacidad, pues obviamente no iba a detener a mi niña. Y pues ahí la lleva. Entrevista a la Madre de Mónica

Pues pienso que, pues que sí, a lo mejor me falta por aprender, pero creo que sí tuve orientación a lo largo del crecimiento de Valentina. Entrevista a la Madre de Valentina

Portnoy y Mejía (2020) recomiendan que las instituciones diseñen programas de capacitación y acompañamiento para la involucración de padres de familia en la vida académica de sus hijos, pues es importante que exista una relación entre padres, escuela y alumno. Es importante concientizar sobre la importancia de que como padres exista interés hacia la escuela por parte de los padres de familia y que se involucren con el proceso educativo de su hijo, se deben diseñar estrategias de apoyo para todos los niveles educativos que fomenten la participación e involucración de los padres, sugiere implementación de talleres a padres y a hermanos para fomentar la atención a los hijos, y para atender la comunicación efectiva. Es importante que la familia y la comunidad dentro de su rol educativo busque favorecer el desarrollo integral de los alumnos

Las experiencias compartidas por los padres reflejan cómo estos espacios de aprendizaje les han permitido adquirir habilidades prácticas y conocimientos relevantes para apoyar el desarrollo académico y emocional de sus hijos. La escuela es el lugar en el que más conviven los niños, más juegan y más se desarrollan, los maestros identifican habilidades y conocen a sus alumnos, por lo tanto, tienen la oportunidad de ofrecer oportunidades a los padres, sin embargo, es necesario el interés de los padres, pues como bien es sabido, no todos los padres se involucran en la vida escolar de sus hijos.

Salud Emocional Para Los Padres, Un Momento De Reflexión

Los desafíos emocionales que involucra tener un hijo con discapacidad no solo afectan a los padres de familia en su proceso de duelo, sino que también afecta a su hijo, experimentando también actitudes negativas de la sociedad, tales como la segregación, el acoso, etc. Resulta un reto muy complejo para ambas partes, enfrentar estos desafíos que se vuelven diarios, enfrentarse a barreras que la sociedad ha construido para la diversidad de la población.

La realidad es que tener un hijo con discapacidad resulta más que un esfuerzo físico y mental, si no, también de tiempo, dedicación y adaptación. Los padres tienen que enfrentar sus emociones algunos identifican claramente que requieren de “estar bien” para poder ayudar a sus hijos, ante esto, recurren a terapeutas que los ayudan a salir adelante y sentirse fortalecidos.

Mejor yo estaba pensando hace poco como algo así como psicológico para nosotros como pareja, porque, pues, también nos cambió, o sea, nos cambió toda la rutina y estaba pensando ay, pues algo psicológico. Entrevista a la Madre de Roberto.

Incluso recurren a aspectos religiosos como recursos para sentirse más tranquilos y estables.

Entonces dije cómo le puedo ayudar, pues para ayudarlo yo, tengo que estar bien, si yo como madre no estoy bien, mi hijo no va a estar bien entonces, pues, me empecé a informar en las escuelas, empecé un curso de sanación de familia y lo que yo tengo que sanar... este...tengo que sacar mi dolor... tomé ese curso y después llegué y le platicué a mi esposo él lo tomó y así, yo digo que es como hemos encontrado nuestra estabilidad, paz de la mano de “Diosito” para poder salir adelante. Entrevista a la Madre de Roberto

Los padres se enfrentan a una serie de dificultades y retos en el proceso de cuidado de una persona con discapacidad principalmente si las personas no cuentan con la preparación necesaria, conocimiento y aún más desafiante sin un recurso económico estable para brindar un proceso de cuidado y atención significativo. Influye mucho el nivel de carga que tiene el cuidador, pues generalmente, los cuidadores se ven limitados a interactuar con su comunidad y la interacción con relaciones sociales debido a la implicación de la discapacidad, pues crea dependencia y limita al cuidador. El cuidador de la persona con discapacidad enfrenta retos y desafíos de diferentes tipos pues, al ser su tarea principal cuidar a la persona con discapacidad siendo para él su responsabilidad se crean limitaciones de actividades personales, ponen en riesgo el núcleo familiar, descuido de salud mental y física, también se enfrentan a dificultades económicas entre otras más (Mahecha y Campos, 2022).

Las experiencias que los padres enfrentan en su vida diaria es lo que les permite formarse, construir resiliencia, nuevas expectativas y esperanzas de vida para su hijo. Es necesario para los padres tener una salud mental estable, para sí trabajar su proceso de duelo y superar los miedos que los padres tienen a la autonomía e independencia de su hijo.

Hay diversos factores que influyen en el proceso de duelo de los padres, entre ellos las experiencias que viven a lo largo del crecimiento de su hijo. Uno de los puntos que resultó importante para los padres es cómo percibe el entorno a su hijo con discapacidad visual, ya sea favoreciendo o desfavoreciendo, lo cual impacta en sus emociones y en la manera en que sienten que la discapacidad está afectando sus vidas. La discapacidad visual siempre implica diferentes demandas para los padres, ya sea de tiempo, económicas o emocionales, y estas también influyen en cómo el padre enfrentará la discapacidad.

La perspectiva de los padres cambió con el paso del tiempo respecto a la discapacidad. Enfrentarse a un hijo con discapacidad sin ningún conocimiento previo volvió esta tarea aún más compleja. A partir de la llegada de la discapacidad a sus vidas, su manera de entender la sociedad cambió. Comenzaron a identificar a más personas con discapacidad y poco a poco se dieron cuenta de que sus hijos no eran las únicas personas con discapacidad y que no estaban solos, recibiendo el apoyo que necesitaban en instituciones o incluso de personas con discapacidad visual.

Los hijos de estos padres fueron un ejemplo de resiliencia, aceptando su discapacidad y motivando a sus padres a aceptarla. Tal es el caso de Roberto. Los logros de sus hijos fueron un punto importante para que los padres pudieran generar la resiliencia y fortaleza que necesitaban a lo largo de su proceso de duelo. La perspectiva y expectativas que tenían de sus hijos fueron creciendo y superándose, brindando mayores esperanzas de futuro.

Enfrentarse a un duelo causó que los padres tuvieran que desarrollar resiliencia para enfrentar y asimilar los retos que viven cada día. Su refugio fue la religión, la familia y su motivación, los logros y éxitos de sus hijos. Los padres buscaban respuestas en diferentes entidades a lo largo de su proceso de aceptación. Buscaron orientación y tuvieron que enfrentarse a diversas experiencias que los fortalecieron e implicó ser fuertes por y para sus hijos.

Tal como se pudo reflejar en las narraciones de los padres, la escuela tiene un gran impacto para ellos y es un entorno en el que se sienten seguros de acudir, ya que les ha abierto las puertas para cualquier situación. La escuela favoreció la aceptación de la discapacidad de sus hijos, ya sea a través de conversaciones con los docentes en las que pedían a los padres que les dieran espacio a los alumnos para desarrollar su autonomía, al reflejar los logros y avances de sus hijos en las clases, o mediante las pláticas y talleres que impartía la institución. Aquí se puede ver reflejado el impacto positivo y las oportunidades de crecimiento que las escuelas brindan tanto a los padres de familia como a los alumnos.

El Entorno Social, La Familia Y La Discapacidad.

No es un secreto que la sociedad actual aún está lejos de ser una sociedad inclusiva, una sociedad inclusiva es una utopía para muchos, la educación en las escuelas aún no brinda la información necesaria para concientizar sobre la diversidad de personas que existen, la sociedad no tiene una cultura que atienda la inclusión, y, los niños en muchas ocasiones siguiendo conductas de televisión o de sus padres cometen actos de discriminación, segregación o acoso frente a personas que para ellos simbolizan algo diferente.

La sociedad ejerce presión sobre las familias con discapacidad, generan inconformidad e incomodidad a los miembros de la persona con actos de etiquetación, comentarios negativos

y con búsqueda de morbo, muchos de los padres de familia durante la entrevista, coincidieron en tener experiencias negativas en la interacción con otros miembros de la sociedad que solo desfavorecen la inclusión con sus prejuicios y comentarios que afectan a estos padres.

Es necesario entender que todos estos padres se encontraban y actualmente se encuentran en una situación vulnerable, atravesando por un proceso de duelo, asimilando y adaptándose a la discapacidad de su hijo, aunado a esto en las experiencias que comparten los padres de los niños del presente estudio comparten cómo existen personas a su alrededor que crean un entorno incómodo e inseguro para ellos, que solo crean miedos e inseguridad que parecen desfavorecer la confianza del padre para que su hijo sea una persona autónoma. El estigma es algo vigente en la sociedad, que desfavorece las redes de conexión entre las personas y afecta la creación de vínculos en las personas diversas.

En este apartado se mostrarán algunos comentarios relevantes que los padres manifiestan con inconformidad y dolor ante situaciones que atravesaron durante su proceso de duelo. Estas experiencias influyeron en cómo percibían ellos la discapacidad y cómo atravesaban su proceso de duelo, enfrentándose a estas situaciones que requerían de fortaleza y resiliencia, pues para ellos, reflexionar sobre cómo es que la sociedad reacciona a una persona con discapacidad implicó también pensar en cómo sus hijos crecerían en una sociedad que no está preparada ni mental ni estructuralmente para la diversidad de personas que existen en nuestro país.

La Familia Ante La Discapacidad Visual

La llegada de un diagnóstico de discapacidad a las familias implica cambios en las relaciones cercanas y puede ser un motivo de unión o de ruptura. En este contexto, el testimonio de los padres de Roberto resalta cómo el diagnóstico fortaleció su unión y los llevó a descubrir nuevas facetas de sí mismos mientras se unían para apoyar y proteger a su hijo. Sin embargo, es importante reconocer que no todas las familias enfrentan este tipo de cambios de manera similar, y para algunos, el impacto puede ser positivo, pues las relaciones se fortalecen.

La verdad si tengo que admirarlo mucho [se refiere a su esposo]... que ha sido muy buen papá, muy buen esposo, o sea nos unimos. Entrevista a la Madre de Roberto

El vínculo familiar se modifica a partir de la llegada de un diagnóstico de discapacidad y este impacto puede ser positivo, pues la pareja puede tener una mayor unión con la finalidad de construir fortaleza ante esta complicación o adversidad; sin embargo, no se debe descartar contrario, el enfrentarse a estas complicaciones puede generar una ruptura en la familia o una fractura en la pareja por no poder enfrentarse a esta adversidad (Ordoñez, 2016, citado por Landeros, 2023).

Los padres de familia no son los únicos en enfrentar retos y desafíos con la llegada de un hijo con discapacidad, sino que también otros integrantes de la familia, como los hermanos, se ven afectados. En muchas ocasiones, los hermanos experimentan sentimientos negativos, pesar o desatención debido a que frecuentemente los padres centran su atención en el cuidado del hijo con discapacidad. Esto afecta emocionalmente a su hijo sin discapacidad, quien...en ocasiones llega a cumplir roles o tareas diferentes, por ejemplo, cuidando de su hermano.

La niña quiere estar con ellos y así, la única que, pues, me ayuda entre comillas, pues es su hermana, o sea, su hermana. Entrevista a la Madre de Nadia

Los padres hacen responsables a los hermanos en ocasiones, ya que no pueden estar siempre en los juegos o involucrarse con su hijo; sin embargo, un hermano si puede tener una relación cercana para cuidarlo.

Tal como lo mencionan los comentarios de los padres de familia entrevistados, sus hijos sin discapacidad cumplen un rol de hermano mayor, aunque no lo sean, para cuidar y guiar a su hermano con discapacidad o es tanta la atención que enfocan en su hijo con discapacidad que los padres de familia sin darse cuenta desplazan al resto de sus hijos haciéndolos sentir aislados y frustrados, los padres coincidieron en darse cuenta de que sus hijos sí jugaban un papel importante en la dinámica de la familia, ya sea de forma positiva o negativa.

El efecto de tener un hijo con discapacidad se refleja también en sus hijos sin discapacidad, ellos expresan sentimientos de tristeza, soledad, aislamiento, celos y hasta envidia por todo el tiempo, la atención y dedicación que se requiere y que se enfoca principalmente en su hermano con discapacidad. Se puede apreciar lo anterior en los comentarios que realiza la hermana de Roberto a su madre.

“Es que tú, para todo es Roberto, y entonces primero Roberto, y todas las actividades: Roberto, y a mí no, a mí no, a mí no me metes a nada” [Hermana de Roberto].

Está como con él, con... con el celo y en algún momento me llegó a decir este... “¡Yo quisiera ser ciega!”, porque a lo mejor ella vio que toda la atención era para Roberto. Regresamos de Monterrey y la verdad es que, pues todas mis primas fueron a ver a Roberto a la casa y le llevaron regalos y “Si mi amor cómo estás” [decían las primas] y entonces ella como que empezó a ver toda esa atención hacia Roberto por parte de toda la familia. Entrevista a la Madre de Roberto

Un hermano de un niño con discapacidad se tiene que enfrentar a un proceso de adaptación, entre más convive con hermano mayor, más será la aceptación. Hay que considerar que una discapacidad implica muchos cambios, principalmente en la familia y en los roles de cada uno de los integrantes de esta misma, se enfrentan a una dinámica familiar diferente. Influyen muchos factores, como los valores de la familia, las actitudes, la responsabilidad y el apoyo. La llegada de una persona con discapacidad implica una gran aceptación a los cambios por parte de todos los miembros de la familia (Parra, Luque, 2020).

Los hermanos se ven involucrados dentro de los cambios dentro de la dinámica familiar, y pueden experimentar emociones y sentimientos de aislamiento, soledad y tristeza debido a que toda la atención de los padres se enfoca principalmente en dar cumplimiento a las necesidades de su hijo con discapacidad. Sin embargo, los hermanos toman un papel muy importante dentro del crecimiento de su hermano, siendo una figura de ejemplo y cuidado que permite y fomenta la autonomía, dando espacio a que el niño haga cosas que los padres limitarían. Los padres deben perder de vista a su familia y tomar en cuenta las necesidades de cada integrante de ella, ya que la atención centrada únicamente en su hijo con discapacidad termina afectando emocionalmente a su hijo sin discapacidad.

La dinámica familiar tras la llegada de una persona con discapacidad su vida, se ve considerablemente afectada, pues implica cambios en todo sentido, tal como lo han experimentado los padres, la llegada de un hijo con discapacidad fue algo que no esperaban y que emocionalmente afectó mucho, no solo a ellos, sino que también a otros integrantes de la familia, tal como a los hermanos, que al sentir que toda la atención se centra en su hermano con discapacidad, puede desarrollar emociones de celos, soledad y aislamiento, y es así, pese a que los padres reconozcan que su hijo tiene un problema emocional, continúan centrando su

atención hacia su hijo con discapacidad, pues para ellos es complicado equilibrar su tiempo, siendo que su hijo con discapacidad realmente demanda más tiempo para ellos.

La Sociedad, El Estigma Y La Perspectiva De Los Padres, Afectaciones Emocionales A Su Proceso De Duelo.

Los padres se enfrentan a diferentes barreras a lo largo de sus días y uno de ellos parece ser la actitud de la sociedad. Desde el momento en el que los padres se enfrentan a la maternidad o paternidad de un hijo con discapacidad comienzan a afrontar desafíos que implican para ellos afectaciones positivas o negativas en su proceso de duelo, la sociedad, no ayuda para ellos desfavorece y hacer ver desde la perspectiva de los padres como una tarea aún más compleja.

Para los padres, según comparten, es difícil encontrarse inmersos en una sociedad poco sensible que los obliga a lidiar con situaciones desgastantes e incómodas para ellos.

Por ejemplo, te subes al camión y personas no respetan el asiento de discapacidad, entonces ahí es como que yo he aprendido a que, que se te sale el cómo... el coraje de mamá de decir este... “¿Me permites?, es para personas con discapacidad”. - Entrevista a la Madre de Roberto.

Para las madres, también es un reto enfrentarse a los comentarios que escuchan sobre sus hijos. El estigma y la falta de cultura inclusiva contribuyen a malas experiencias para las personas con discapacidad, lo que afecta el proceso de duelo de las madres. Estas malas experiencias generan miedo por el futuro de sus hijos, lo que puede llevar a limitarlos en la exploración de su entorno y en su autonomía en una sociedad que poco contribuye a la inclusión.

Me ha tocado a veces escuchar que estamos en misa y dicen que, que dice, “¿Esa niña no mira verdad?”, o sea, que sé... que sé... se secretan y sí es que eso me hace sentir mal, no le digo, pues es que te están mirando mi amor lo que pasa que es muy notorio o sea es muy notorio que no ves y la y entonces para las personas que sí mira se les hace raro que alguien no mire incluso, pues... hasta uno la hacen sentir mal o sea que se te quedan viendo a la niña sí quieres hacerte sentir mal a uno por qué porque tú no sé, no sé qué piensen no sé qué están pensando ahí, pero por ejemplo a mí, pues, me molesta sí a mí me molesta, pero no puedo pelear no sé qué ellas que estén pensando es como que con ganas de decirle que miras qué me miras”. Entrevista a la Madre de Valentina.

Como tal, es el caso de la madre de Roberto, que relata lo difícil que fue para ella enfrentarse a compañeros de trabajo y conocidos respondiendo preguntas llenas de curiosidad que lastima, que para ella complicaron las situaciones que atravesaban, y haciendo sus días laborales más pesados.

Pero hay personas que... [te preguntan] “¿Y cómo está tu hijo? ¿Qué le pasó? ¿Entonces ya no va a ver? ¿Pero qué te dice? Y... ¿De los dos ojos ya no va a ver? ¿Pero tu hijo hace bizcos? O, qué haces cuando tu hijo se duerme, ¿Si cierra los ojos? ¿Cuándo llora si le salen lágrimas? Pero...entonces tu hijo cuando camina ¿Usa un palo?”, entonces me llegó tanto a afectar que la verdad ya no quería... ya... yo ir a trabajar, o sea yo decía: ya no quiero ir porque yo tenía miedo, bueno, y eso en vez de ayudarme a mí me hacía más mal. Entrevista a la Madre de Roberto

Estas situaciones no solo reflejan la falta de conciencia y respeto hacia la diversidad, sino que también generan un peso emocional adicional para los padres, quienes se ven obligados a lidiar con la ignorancia, los estereotipos y la insensibilidad de quienes los rodean. Para los padres implicó un desafío emocional enfrentarse a preguntas invasivas y comentarios insensibles, demostrando así la poca cultura de respeto e inclusiva que existe en la actualidad, abriendo así no solo heridas en los padres a lo largo del crecimiento del padre sino, afectando también su proceso de duelo. Se resalta la necesidad de implementar educación que fomente la diversidad de las personas, y la inclusión en el entorno desde edades tempranas, es necesario y urgente que la sociedad sea empática, solidaria y promueva una cultura inclusiva.

La sociedad actual se enfrenta al desafío de abordar el estigma y la discriminación hacia las personas con discapacidad, es un problema latente en la actualidad, los padres compartieron experiencias que para ellos tuvo un impacto significativo en sus vidas, mostrando así una de las dificultades a las que se enfrentan diariamente topándose con una realidad en la cual la sociedad condena a las personas con discapacidad como personas diferentes y motivo de curiosidad de manera negativa.

También fue parte de la maestra porque yo llegué a trabajar con la niña y, a la niña me le decía... este... ponte a colorear esto y pues le daban los colores así. Y entonces sí fue una etapa muy difícil, muy, muy difícil para ella y también para nosotros porque todos

los días, créeme, todos los días llegaba la niña “rasponeada” [con raspaduras], hasta que un día le dije [A Nadia] “Sabes qué hija, si te quitan el bastón, pégalas con el bastón, pégalas” y sí, dicho y hecho, al día siguiente les pegó y la maestra me mandó hablar, me mandó hablar y me dijo “Señora, es que Nadia les pegó...” y le dije “A ver ya maestra, la niña está sufriendo mucho, o sea... la niña está sufriendo mucho bullying...”

Fueron y eran momentos... del día de la bandera, o de lo que sea... y la niña, por un lado, y todos los niños acá [lejos del resto del grupo] ni la maestra le ponía atención, si fue una etapa muy difícil. Entrevista a la Madre de Nadia

Los padres coinciden en la falta de empatía que existe por otros padres, por niños, estancias de cuidado y hasta por los mismos maestros, como lo menciona la madre de Nadia.

Ahorita digo “Ay, la sociedad está, está cruel, o sea está cruel” y entonces ese es mi más gran miedo y ahorita si es una niña, pero ay si vieras cuanto le he batallado cuanto le digo que vamos a una fiesta o vamos a donde sea y no Nadia espérame, “Yo te acompaño” o mi mamá, la abuelita “Ven Nadia yo te acompaño”, no o sea... y creo que eso le afecta un poco a la niña, pero si o sea... ese es mi mayor temor porque digo “Ay no” pero no, es algo que va a pasar porque va a pasar tiene que pasar o sea..., pero entonces todavía no pasa, pero si va a pasar, pero si ese es mi mayor temor ahora. Entrevista a la Madre de Nadia

La sociedad para los padres representa ser una barrera que limita la interacción de los niños y niega oportunidades tanto para los padres como para los hijos, mediante la etiquetación y la exclusión, priorizando los prejuicios, los miedos e inseguridades que con el largo del tiempo se han construido respecto a la discapacidad...

En la ludoteca, en el hotel, cuando fuimos de vacaciones y dijo la señora que no lo podíamos dejar. Entrevista Padre de Roberto

Uno de los problemas que enfrentan las personas con discapacidad en su vida cotidiana, es la interpelación que reciben respecto a su condición. La presencia de esta población en un entorno público involucra una interrogación ante su dignidad humana que parece perder calidad. El estigma que gira en torno a la discapacidad de una persona se centra en una diferencia indeseable que por ser indeseable crea una desacreditación en la persona que la porta, lo cual lo

vuelve un ser inferior a los estándares de la sociedad, lo cual se convierte en una exhalación de lo humano. En las interacciones cotidianas se refleja el rechazo, y se manifiesta en volver invisible a la persona con discapacidad o ser un objeto de curiosidad a través de la mirada de la sociedad, creando etiquetas hacia ellos (Ferrante, 2020).

El estigma que existe en la sociedad hacia las personas con discapacidad radica principalmente en verlos como seres inferiores y negarles oportunidades de vida, los padres se enfrentan a desafíos no solo con la discapacidad de su hijo, sino, que también se topan con actos de acoso, violencia, discriminación debido al estigma que desde muy pequeños se fomenta en los niños en la sociedad actual, el cambio debe hacerse en todos lados, en el hogar, en la casa y desde un ámbito político, para sí ofrecer oportunidades de crecimiento y disminución de barreras para las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad no son invisibles, tienen derechos, la sociedad tiene la responsabilidad de cambiar la visión que existe respecto a la discapacidad para poder brindar oportunidades y hacer valer sus derechos correctamente.

Los padres admiten haberse visto envueltos en comentarios incómodos e invasivos que sólo volvían más difícil enfrentarse a su realidad. También compartieron haber enfrentado actos de discriminación y acoso hacia sus hijos. Hechos que influyeron significativamente en cada padre de familia, mostrando así que las experiencias que tuvieron los padres de familia a lo largo de su proceso de duelo sí influyeron en este y en cómo los padres iban teniendo su perspectiva de la discapacidad de sus hijos. Es el caso de Nadia, que durante el preescolar sufrió bullying por parte de compañeros y recibió poco apoyo por parte de la maestra, lo que impactó en reconocer que ella sobreprotegía a su hija para que nada le pasara.

Inclusión En Pares, Refuerzo Para La Interacción Social Del Niño

La interacción de los niños en diferentes contextos es un acontecimiento que enriquece sus habilidades sociales, le permite establecer vínculos y relaciones. Los niños desde pequeños deben aprender a socializar con niños de su edad, participar y jugar para así mejorar sus habilidades sociales, uno de los lugares donde más pueden desarrollar estas habilidades es en la escuela conociendo niños nuevos, interactuando con compañeros, dialogando y resolviendo

problemas sociales como la comunicación, escuchando y siendo escuchado, valorado y respetado por sus demás compañeros.

Es importante que los padres de familia fomenten la socialización en sus hijos, la resolución de conflictos y el diálogo entre niños de su edad. Los padres entrevistados comentan cómo han sido los encuentros con sus hijos y cómo responden ellos ante situaciones sociales.

Ahí es como te digo, para empezar... los niños, los niños de mi familia para jugar, pues, no [juegan con él] , solo uno, pero él también tiene discapacidad de hecho él junta mucho a Roberto [en juegos], de hecho fuimos a su casa la semana pasada, no camina, arrastra sus “piecitos”, y le dice “Vente Roberto vamos a jugar” y se fueron a la cochera y yo veía que él le aplaudía, le aplaudía [para que Roberto mediante el sonido pudiera ubicarlo] y entonces fue que me dijo... Roberto, que me dijo... “No es que estábamos jugando fut, pero el cómo que me guiaba con los aplausos y ya yo... buscaba la pelota”, entonces yo quiero mucho a ese niño porque siempre lo procura. Entrevista a la Madre de Roberto

Cuando convive con mis sobrinos, pues, la relación está bien, tanto ellos ayudan a Nadia como ella los ayuda a ellos. Entrevista a la Madre de Nadia

Cuando son los que conoce ella, tiene mucha confianza, pero con los que está conociendo y ella no conoce y son muy curiosos, ella es muy amable, si es como muy “curiosita” cuando le están conociendo es muy linda, pero ya cuando la conocen es muy “canijilla [traviesa]”. Entrevista a la Madre de Mónica

Ella juega horas con sus primos, con la demás gente, como es una niña muy seria. Entrevista a la Madre de Valentina

A pesar de que puede haber ocasiones en las que ser un agente social es un verdadero reto para el niño, la madre procura motivar y acompañarlo para disminuir sus inseguridades y miedos.

Si nos hemos encontrado con niños [desconocidos] y le digo a Mónica que no tenga miedo, de que es parte de [socializar], o cuando es una persona desconocida cerca de ella, ella se aleja y cuando sí lo conoce busca acercamiento, pero a veces cuando estamos platicando con alguien y que ella no conoce ella busca el interactuar porque es alguien que, pues no le representa peligro. Entrevista a la Madre de Mónica

Las habilidades sociales son necesarias para la vida, y son capacidades aprendidas desde muy pequeños, por medio de entrenamiento, imitación y moldeamiento durante su crecimiento a lo largo de su vida. Estas habilidades funcionan para enfrentar problemáticas básicas en su vida, y que además son utilizadas para enfrentar desafíos en los diferentes contextos a los que

se enfrenta una persona, es importante que se desarrollen en niños, adolescentes y adultos en un entorno familiar y en relación con sus pares (Acosta y Martínez, 2020).

La sociedad es una barrera constante en la inclusión de los niños, sin embargo, para los padres encontrarse con situaciones o momentos de inclusión significa mucho y toma un valor que los motiva y los hace sentir mejor en cuanto al crecimiento de su hijo, una de las preocupaciones principales para los padres de familia es la realidad de la sociedad ante la discapacidad, en cómo es que existe mucha segregación, violencia, etc. Encontrarse con momentos de inclusión, que favorezcan el desarrollo de sus hijos, que lo potencialice y que los oriente a ellos, da seguridad y tranquilidad.

A mí, con Mónica me gusta mucho cuando te das cuenta de que hay niños comprensivos, o sea, por ejemplo, ella... cuando hace poquito la llevé a jugar, unos niños se le acercaron a ella y estuvieron jugando, compitiendo y los niños la ayudaron, yo no, porque como los papás tienen que estar afuera, yo tenía que estar afuera esperando, pero para mí fue bonito ver cómo se desenvolvía con personas desconocidas en un lugar desconocido y ella feliz y yo. Entrevista a la Madre de Mónica

Las madres expresan la emoción que causa estar en entornos seguros que favorecen la convivencia y la inclusión entre niños y compañeros y que desarrollen las habilidades de sus hijos, tal como asociaciones para niños con discapacidad que figuran un papel importante para ellas y principalmente para sus hijos ofreciéndoles experiencias gratificantes y enriquecedoras.

Lo que hemos hecho es que como a lo mejor nada más ando viendo y buscando... a ver qué, he buscado asociaciones de niños con discapacidad que... se llama juntos, porque este... a los niños les gustan mucho porque van muchos niños que los tratan, van muchos voluntarios. Entrevista Madre Roberto.

Las madres y padres día con día se enfrentan a experiencias muy desafiantes que buscan solucionar, ya sea emocional o físicos, para ellas encontrarse con momentos significativos e inclusivos ofrece una tranquilidad y seguridad dentro de la sociedad, viendo no solo el lado negativo, sino, también el lado positivo de algunos entornos que favorecen la convivencia y el desenvolvimiento de los niños.

Los padres comparten que el acercamiento que más tienen sus hijos con niños de su edad es principalmente con sus primos, y en ocasiones con niños desconocidos en centros de juegos o en algunos otros momentos, sin embargo, sus familiares son los protagonistas de la

socialización de sus hijos, mediante juegos, pláticas y actividades familiares, motivando así a que entre pares puedan comunicarse, entenderse y respetar sus ideas fomentando entre ellos la solución de problemas. Las experiencias sociales que el niño vive permiten también mejorar sus habilidades sociales para el futuro.

Los padres respetan y escuchan las aportaciones de sus hijos, haciéndolos sentir personas valiosas que aportan. Es importante considerar esto dentro del desarrollo de una persona autónoma, que tiene una perspectiva propia de las cosas y que hace notar sus opiniones y decisiones. Otro punto que se abordó fueron las contribuciones de los hijos en el hogar. Es muy beneficioso que los padres incluyan a sus hijos en las tareas del hogar y que desarrollen sus habilidades para el futuro.

Se observa la importancia de involucrar a los hijos en las tareas del hogar, incluyéndolos en actividades domésticas. Los padres no solo están enseñando habilidades prácticas importantes para la vida diaria, sino que también están fomentando su sentido de responsabilidad y contribución al bienestar del hogar. Este tipo de participación en las actividades del hogar les brinda a los niños la oportunidad de aprender y mejorar, sentando las bases para un futuro en el que sean capaces de desenvolverse de manera independiente y autónoma.

El desarrollo de la autonomía en los niños es un proceso que requiere el apoyo y la guía adecuados por parte de los padres. Al valorar las opiniones de sus hijos y fomentar su participación en las responsabilidades del hogar, los padres están contribuyendo significativamente a la formación de adultos autónomos y capaces de enfrentar los desafíos de la vida con confianza y determinación.

Aceptación Y Adaptación

Dentro de este apartado se identifican testimonios por parte de los padres de familia que atravesaron por un proceso de duelo debido a discapacidad de su hijo, que experimentaron un proceso de adaptación, de motivación e inspiración para llegar a la enfrentación. Algunos de

estos padres tuvieron que enfrentarse a la realidad y aceptarla con la ayuda de sus hijos que mostraban resiliencia frente a su discapacidad y una rápida adaptación, viéndose obligados a seguir adelante y alcanzar a sus hijos para seguirlos guiando por su trayecto de vida.

Enfrentarse a la discapacidad para los padres de familia no es fácil, tampoco lo ha sido aceptarlo, sin embargo, la vida los obliga a tener una confrontación con la realidad, un baño crudo que los obliga simplemente a confiar en sus hijos y soltarlos pese a sus miedos, para fomentar su desarrollo; sin embargo, no todos los casos se ven reflejados de esta manera y toma un curso totalmente diferente.

La discapacidad, en este caso, no solo supuso un cambio en la vida del niño afectado, sino que también implicó una transformación en la percepción del padre respecto a la discapacidad. Los años que han pasado han permitido a los padres comprender cómo será el futuro con su hijo y han cambiado su manera de apreciar la vida, dándole un significado más profundo. La discapacidad trajo consigo un cambio y una necesidad de adaptación para toda la familia. Llegar a la aceptación es un proceso difícil que incluye un camino largo y lleno de obstáculos para los padres cada día.

Un Cambio De Vida

Dentro del camino que recorrieron los padres, se enfrentaron a distintas situaciones y cambios que requerían, por ejemplo, cambio de ciudad, esfuerzo, y más implicaciones, la vida de los padres de familia al recibir un diagnóstico de discapacidad tuvo un cambio en diferentes factores, que positiva o negativamente fueron parte de su vida y de su proceso de duelo.

Dentro de estos cambios comenzaron a adaptarse a lo diferente, a lo inesperado y responder de acuerdo con las necesidades de hijo y que requería el entorno, siendo así que los padres fueron los primeros en comenzar por una etapa de adaptación por la discapacidad de su hijo. Cambiaron muchas cosas a partir del diagnóstico, la vida que tenían también tuvo un cambio, requirieron hacer y probar cosas nuevas, poner más esfuerzo y dedicación para lograr el cometido de su hijo, independencia, autonomía, aprendizaje.

Entonces un cambio de vida, de rutina de 360° grados. Entrevista Padre de Roberto

Para algunos padres el cambio implicó un gran esfuerzo pues el hecho de trasladarse a otro estado para atender su hijo, dejar atrás el lugar donde crecieron para brindarle una mejor educación a su hijo y oportunidades de crecimiento, implican un cambio, en su familia y en sus vidas, tal como se menciona.

Por otro lado, la madre de Nadia, quien vivía en Guanajuato, se vio en la necesidad de cambiar su residencia a San Luis Potosí, pues ahí fue donde pudo localizar el IEC, que parecía favorecer todas las necesidades y requerimientos que ella requería en cuanto a la atención y educación para su hija.

Pues sí, el simple hecho de habernos cambiado para San Luis por una mejor vida para ella para que, pues, también educativamente o sea... escolar. Entrevista a la Madre de Nadia

Según Ortega, Salguero y Garduño (2007), con la llegada de la discapacidad, los padres de niños con discapacidad experimentaron cambios significativos en sus vidas familiares. Estos cambios se basan principalmente en juicios de valor y conceptos sobre lo que se considera normal y anormal.

El contexto familiar es el que más influye en la persona con discapacidad, sin embargo, la llegada de un hijo con discapacidad altera a la familia y a todos los individuos que forman parte de ella. La familia es importante para cualquier individuo, la familia y su relación con el niño influye futuramente en las relaciones que el niño tendrá en la sociedad. Dentro de la familia el nacimiento de un niño con discapacidad es un momento que se considera como un punto de ruptura, donde una de las consecuencias es la separación física de los padres y los hijos, principales preocupaciones de los padres por el rechazo que enfrentará su hijo (Guevara y González, 2012).

Los padres experimentaron diversos cambios con la llegada de la discapacidad a sus vidas, incluyendo cambios de domicilio y económicos. Estos cambios, y la forma en que los enfrentan, impactan en su proceso de duelo. Estas experiencias y decisiones relacionadas con la

discapacidad de su hijo son parte integral de sus vidas. Los padres deben comenzar a adaptarse a sus circunstancias y posibilidades.

De Frente A Frente Ante La Discapacidad, Momento De Confrontación

Aceptar la discapacidad de un hijo resulta una tarea completamente difícil para los padres, expresan tristeza y dolor desde el momento en el que reciben el diagnóstico de discapacidad, el diagnóstico no es el único desafío al que se enfrentan, pues durante su proceso de duelo, según las circunstancias de la discapacidad se enfrentan a la realidad con sus hijos, viéndose en la necesidad de aceptar la discapacidad frente a sus hijos cuando ni ellos mismos han logrado aceptar que su hijo tiene discapacidad. Padres que se quedan sin palabras y que evaden los comentarios y preguntas de sus hijos por miedo a cómo responden o por el simple hecho de que probablemente expresar y aceptar ante su hijo su discapacidad implicaría enfrentarse con la realidad de la que ha estado huyendo. Para los niños también implicó una dificultad no entender la pérdida de su vista, no saber qué ocurría en sus vidas y buscar una solución, para encajar con la sociedad y las personas.

Cuando recién lo operan si me decía “Mamá prende la luz” o “Quítame la venda de los ojos” no sabía qué decir y este... ya después llegamos aquí a San Luis y me decía “mamá, ¿verdad que muy pronto van a prender las luces del jardín?”, es donde sale a jugar y me decía “mamá, ¿verdad que ya muy pronto?, ¿ya van a prender las luces del jardín?”, pero yo pienso que él creía que no veíamos todos. Entrevista a Madre de Roberto

Ya le hemos explicado muchas veces que no es que sean los ojitos, o sea..., sus ojitos están completamente sanos, no tienen nada, el problema es el nervio óptico, entonces yo trato de decirle que vea o no vea, pues es mi hija y siempre la vamos a querer o sea... jamás en la vida la vamos a dejar sola este.... Entrevista a la Madre de Nadia

No conforme con la explicación que debe dar la madre sobre la pérdida de vista de su hijo, también se enfrenta a situaciones que retornan su vida antes de la discapacidad, implicando fortaleza ante su hijo, padres que experimentan un dolor por no estar lo suficientemente preparados para poder afrontar estos momentos, los padres de Roberto se enfrentaron a sentimientos encontrados, tratando de dar respuestas a su hijo cuando ni ellos la tenían tal como cuenta la madre de Roberto.

Un día me dijo cuando lo disfracé para Halloween [el niño le dijo:] “Llévame al espejo, me quiero ver” a mí se me partió el corazón. Antes de eso a él siempre le gustaban los peinados locos y se peinaba así, con gel, era antes como... muy “vanidosillo”, él iba y se peinaba y se echaba gel y se veía y se echaba perfume, pero ese día me dijo “llévame al espejo me quiero ver” y yo volteo y digo... “Roberto te maquillé como [simulando] calavera y te puse unos brillitos y tu naricita es negra” y ahorita, pues así le digo “Tú eres un niño muy amado, muy deseado, Dios te hizo especial, te amo como eres”, pues yo qué más quisiera que se viera ¿verdad?, pero le describo cómo es, o tan solo cuando se va a vestir y le describo su ropa y el escoge su ropa y sus tenis y como él me dijo: “Esto no me hace diferente a los demás”, pero la sociedad no lo ve así. Entrevista a la Madre de Roberto

Los padres que se enfrentan a la discapacidad de sus hijos utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, los cuales varían según las características de cada individuo. Estos mecanismos pueden incluir comportamientos agresivos que buscan confrontar directamente la situación, aunque también pueden manifestarse hostilidad y riesgo. Los cuidadores, quienes dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado del hijo con discapacidad, pueden experimentar niveles de estrés elevados y recurrir a reacciones que huyan o evadan la discapacidad de su hijo. Algunos padres basan su confrontación hacia la discapacidad de su hijo evitándola y huyendo de ella afectando su proceso de duelo y, por lo tanto, la aceptación de la discapacidad de su hijo, debido a que no está preparado para todos los cambios que conlleva tener un hijo con discapacidad y elige alejarse de estos (Cáceres, 2017).

Los padres no esperaban que durante su proceso de duelo también tendrían que enfrentarse al dolor de sus hijos, aceptar su discapacidad frente a ellos también implicaba aceptar que su hijo tenía discapacidad, aunque los padres evitaban las preguntas por un claro miedo a aceptar lo que ocurría en su vida, la realidad estaba ahí y seguiría ahí en cada momento de su vida esperando que la recibieran de frente, la aceptará y reconocieran como algo que los seguiría por el resto de sus vidas.

Los padres expresan que durante el crecimiento de sus hijos se enfrentaron a situaciones que pedían una respuesta a las necesidades de sus hijos, que giraban en torno al reconocimiento y aceptación de la discapacidad, tarea que resultó complicada emocionalmente para ellos.

Reconocerse Como Persona Con Discapacidad Y Su Incidencia Al Proceso De Duelo De Los Padres

Los padres debido a su dolor evaden la presencia de la discapacidad procurando evitar aceptarlo, un reflejo de esto son los padres de Roberto que nunca abordaron el tema con su hijo pese a que anteriormente esta inquietud en él ya había surgido, puede resultar difícil entender las cosas que están pasando y justificarse con otras razones o situaciones.

Enfrentarse a la realidad, que tanto evadieron con sus hijos, implica un momento de reflexión para los padres. El niño, que no lograba entender qué sucedía en su vida y por qué de un momento a otro perdió la vista, llegó a un punto de aceptación. Ahora es consciente de sí mismo, de sus capacidades y de su discapacidad, reconociéndose no como algo negativo en su vida, sino como algo natural. Con el paso del tiempo, y según cuentan los padres, las maestras lo apoyaron para reconocer y aceptar su situación, algo que en el hogar llegó a ser un tema que no se tocaba y que en ningún momento se discutió.

Y él le dijo al doctor “Ay, yo voy a esa escuela, ¿sabes por qué? Por qué perdí la vista” y entonces mi esposo... él, se quedó, así como ¿qué?, o sea ya lo asimiló, dijo: “Sí, sabes ¿por qué?, porque yo tenía una bolita en mi cabeza, sí, y me la quitaron, y cuando me la quitaron, yo perdí la vista, por eso no veo”. Entrevista a la Madre de Roberto.

Así le dije “¿Y tú sabes lo que es una discapacidad?”, y me dijo... “Sí, es, no tener una pierna, un brazo, no poder hablar, él no poder este ver, no poder oír” y le digo “¿Tú tienes una discapacidad?”, y dijo “Sí, el no poder ver, me dijo, me dijo... pero no eso, eso no me hace diferente a los demás yo soy igual que los demás” entonces yo me quede así... ¡Guau! Exacto, tú eres igual que los demás, eso no es ninguna diferencia y entonces... yo creo... que aquí le enseñaron lo que es una discapacidad porque yo nunca toqué el tema tal cual. Entrevista a la Madre de Roberto.

Sin embargo, por otro lado, está Valentina, que, pese a tener 11 años de edad, aceptar su discapacidad y reconocerse como una persona con discapacidad implica un verdadero reto emocional que, actualmente, es incapaz de lograr. Esto, por lo tanto, afecta el proceso de duelo de su madre, haciendo más difícil aceptar la discapacidad de su hija. Que Valentina no acepte su discapacidad conlleva una carga emocional para su madre, causando más dificultades dentro de su duelo.

Ella misma dice es que yo me quisiera morir así por lo mismo que ella siente, que, pues es que igual que nosotros tristeza este, pero es que no, no, no sé cómo decirlo, muchas veces este sí, ah por ejemplo en ese momento que te digo que ella quisiera morir yo,

pues me tengo que aguantar, me tengo que aguantar con ella. Entrevista a la Madre de Valentina

Como consecuencia de la no aceptación de la discapacidad visual por parte de Valentina, su madre tuvo que atravesar un proceso de duelo aún más difícil, intensificado por la negación de su hija sobre su condición.

Al principio, pues tienes una psicóloga que te ayuda, no sé... me dijo, este... “Usted, pues lo que tiene que hacer es si tiene que llorar, pues aguantarse, no lo haga delante de ella [Valentina] para que no la haga sentir, sentir mal” y muchas veces sí, sí me pasó qué me pasó que tenía que aguantarme incluso ahorita, tengo que aguantarme el miedo para que ella también no tenga miedo. Entrevista a la Madre de Valentina

El duelo es un proceso de adaptación completamente normal en la vida de las personas, en el caso de las personas con discapacidad visual pasan por un proceso de duelo debido a la pérdida de una dimensión física que es vital para el comportamiento del ser humano. Cuando la persona con discapacidad es consciente de su discapacidad, aún sin aceptarla, comienza a atravesar por las siguientes etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación, en donde finalmente ocurre la asimilación de la discapacidad, la persona acepta la realidad de su pérdida. La persona acepta que ahora la discapacidad visual forma parte de su vida y comienza a aceptar los cambios y consecuencias que esto trae consigo (Matarrita, Vega, 2014) Cuando los padres entendieron que su hijo reconocía que tenía una discapacidad y que no era algo que lo detenía a ser la persona que es, tuvieron la oportunidad de reflexionar y ver la aceptación de la discapacidad de su hijo como una realidad, la resiliencia de su hijo ayudó al duelo de los padres. Cuando los niños aceptaron que tenían una discapacidad, los padres se vieron en la necesidad de trabajar su proceso de duelo y seguir adelante para poder satisfacer las necesidades y exigencias de su hijo, en cambio, si los padres observaban que su hijo no podía aceptar su discapacidad y se convierte en algo que emocionalmente significa una carga para él, el padre también lo verá como una carga para sí mismo y dificultará su proceso de duelo.

Confiar Y Soltar, Un Proceso Desafiante Para Los Padres

Para poder desarrollar la autonomía del niño, es importante el compromiso de los padres, brindando oportunidades para trabajar de manera continua. Sin embargo, para lograrlo es crucial dar la confianza necesaria para que el niño pueda salir, jugar, explorar, tomar decisiones y

equivocarse en un entorno donde se valore el aprendizaje a partir de las experiencias. No todas las madres logran trabajar la autonomía con sus hijos, y es aún más difícil brindar estas oportunidades cuando el niño tiene una discapacidad, como es el caso de los padres entrevistados. Algunos padres logran dar el espacio necesario para que su hijo sea... autónomo, pero otros no quieren o pueden tener la confianza necesaria para brindar estas oportunidades para la adquisición de la autonomía.

La transición hacia la autonomía es un paso que los padres deben de dar a lo largo del crecimiento de su hijo, pues los padres juegan un papel crucial en este proceso. Sin embargo, este camino resulta ser complejo y desafiante para algunos padres, quienes se ven enfrentados a ofrecer libertad a sus hijos o protección.

Los padres modifican las expectativas construidas debido a todas las experiencias positivas y negativas que fueron adquiriendo a lo largo de su proceso de duelo frente a la sociedad y su entorno. A pesar de estas dificultades, los padres deben dar ese voto de confianza a su hijo.

Hacían viajes y uno al que fueron fue al bicentenario y yo hasta ahora me pregunto ¿Cómo lo pude dejar ir? [a Roberto]... porque no lo suelto tan fácilmente... es algo que también quiero manejar, quiero aprender a que él sea más independiente, se fueron... se fue. Entrevista a la Madre de Roberto

Yo creo que todo el crecimiento, por ejemplo, de repente cuando era más chica que ella quería jugar con los niños a mí me daba mucho temor, o sea... el soltarla, como de yo siempre a un ladito de ella, el yo no entender que los demás niños se le queden viendo, es que hasta ahorita es algo con lo que no puedo. Entrevista a la Madre de Mónica

El tiempo ha permitido la reflexión, el acercarse a experiencias y encuentros con la discapacidad y estar en un proceso de aceptación a la discapacidad de sus hijos abre una brecha de crecimiento emocional, para dar oportunidades haciendo una comparación de los primeros retos que enfrentaba el padre o madre con miedo a la autonomía y crecimiento a la actualidad que cada experiencia positiva permitió un cambio de perspectiva y expectativas.

De primero un poco más yo decía como que es mi niña es mía y se va a quedar conmigo, pero no, conforme va pasando el tiempo va creciendo tiene más experiencia y yo voy soltándola de poquito, pero sí, platicar con ella, yo creo que hasta ahorita vamos bien, no creo que estemos tan mal, soy su mami no me quiere como amiga, pero soy su mami. Entrevista a la Madre de Mónica

La autodeterminación de las personas con discapacidad tiene un papel importante frente a la percepción de sus padres. El apoyo que ofrecen los padres de familia a sus hijos tiene un interés relevante que influye principalmente en la calidad de vida que se brinda al niño; sin embargo, esta depende de la percepción que los padres tienen de sus hijos, generalmente los padres crean barreras familiares psicológicas, tales como el miedo, la sobreprotección, la subestimación y principalmente en la falta de confianza en las habilidades del niño, por lo cual ofrecen menos oportunidades de autonomía y limitan su crecimiento (Sabe, Sotelo y Carreras, 2020).

Los padres se enfrentan al miedo de ver crecer a sus hijos, no por un hecho biológico, sino, por los retos que su crecimiento implica en cuanto a su autonomía y los peligros que rodean su entorno, sociales, emocionales, etc. El duelo trae consigo muchas etapas, momentos y pensamientos que influyen en cómo el padre va a permitir la autonomía de su hijo. Su experiencia y pensamiento al respecto se ha forjado con base a su vida y los retos que han enfrentado, también influye la autodeterminación que los niños tienen para lograr las cosas, siendo un ejemplo para los padres. Poco a poco los padres han tenido que dar este espacio de crecimiento a sus hijos que para ellos muestra ser una carga emocional, sin embargo, también, al ver que su hijo responde bien y con las oportunidades que se le presentan supera sus expectativas estos tienen una mayor confianza y seguridad para cada vez ofrecer mayores espacios de confianza y desarrollo de autonomía.

Los Logros De Mi Hijo Son Mis Logros

En medio de las dificultades que enfrenta un padre de un hijo con discapacidad visual, se encuentran los momentos de orgullo y motivación, donde los hijos se convierten en un ejemplo de éxito. Al analizar cada expectativa que tenían respecto a sus hijos, logran cosas que probablemente parecían muy lejanas o incluso imposibles. Cuando los padres reciben el diagnóstico de discapacidad, son invadidos por pensamientos de desaliento y miedo, que con el paso del tiempo se van minimizando y perdiendo importancia con la llegada de estos logros o motivos de celebración.

Los testimonios de los padres giran en torno a ver que sus hijos hacían cosas que no imaginaban siquiera que podrían lograr o que comparado con sus expectativas iniciales fueron

desarrollándose y dando más oportunidades de reflexión y crecimiento, no solo en los niños, sino, también en los padres que toman estos éxitos para fortalecer su proceso de duelo y llevarlo de una mejor manera, superando sus miedos y expectativas bajas.

Tal como lo comenta la madre de Valentina y Nadia, ambas se sorprendieron mucho de los logros de sus hijas.

Vale cuando empezó a escribir en Braille, cuando empezó a caminar, todo eso, yo decía es que está bien chiquita y ya habla, es que está bien chiquita y ya esto. Entrevista a la Madre de Valentina

Pues sí, porque a pesar de que tiene una discapacidad visual, tiene... este “¿Cómo se le llama? Que no va a su edad... o sea... esta chiquita, entonces... tiene retraso psicomotor entonces, sí, a veces me dice... en casa, mamá ¿qué crees? Que esto me paso en la escuela y, o sea, me habla como una niña de su edad. Entrevista a la Madre de Nadia

Los aspectos positivos que existen en las familias con algún integrante con discapacidad permiten a la familia generar motivación y momentos de equilibrio para sus vidas, pues. Por otra parte, recordar experiencias, momentos, logros y éxitos de los niños proporciona a las familias algunos puntos de apoyo que en diferentes momentos significaran motivación en situaciones que implique una carga emocional compleja. Se puede entender que estos momentos de logro simbolizan para los padres de familia una manera de dignificar a la persona con discapacidad y a sus familias, transmitiendo a la familia la idea que, dentro del mundo de la discapacidad, si hay paso para logros y éxitos, así como para el progreso dejando de percibir como una constante fuente de sufrimiento, si no, también como una oportunidad de crecimiento, excelencia y mejora con sentimientos positivos (Arellano, Peralta, 2012)

Los miedos de los padres de familia se forjan con todas las experiencias que vivieron y la poca información inicial que tuvieron en un inicio con la llegada de la discapacidad, enfrentarse a la discapacidad, conocerla y reconocer las habilidades de su hijo le permitieron a los padres reconocer sus logros y hacerlos importantes para ellos como metas, celebraciones pero principalmente como motivaciones que van enriqueciendo su desarrollo confianza en su hijo, creciendo expectativas y cambiando la perspectiva que tienen de la discapacidad.

Para los padres reflexionar y notar la inteligencia de sus hijos, las habilidades que son capaces de desarrollar, su comportamiento y expresiones son parte importante del potencial y

las capacidades que aprecian en ellos. Los logros de sus hijos con discapacidad desafían las percepciones negativas y estigmatizantes mostrando no solo a la familia, sino también a la sociedad que la discapacidad no define el potencial de una persona.

Desarrollo De La Autonomía En Entornos De Confianza Vs Sobreprotección

El desarrollo de la autonomía y la confianza en los niños con discapacidad visual es un proceso fundamental que influye significativamente en su calidad de vida y su capacidad para enfrentar los desafíos del mundo que les rodea. A medida que los niños crecen y se desarrollan, también van aumentando sus capacidades para explorar y relacionarse con su entorno. Los padres suelen sentir miedo de permitir esta autonomía en sus hijos debido a todos los riesgos que implica. La realidad es que México y el resto del mundo aún enfrentan muchos peligros y riesgos, y la inclusión todavía no es una realidad. Es muy complicado que las personas puedan ser totalmente autónomas debido a las barreras que la sociedad ha construido.

Sin embargo, la autonomía debe ser algo que cada ser humano tenga en su vida normalmente, que se trabaje desde pequeño y se fomente desde el hogar. Durante la infancia, los niños van adquiriendo habilidades para su autonomía, lo que les permite tomar decisiones y realizar actividades relacionadas con sus necesidades básicas sin la ayuda de otro individuo. Pero para las personas con discapacidad visual, llegar a un punto de autonomía total es muy complejo, principalmente enfrentándose a la primera barrera que puede llegar a ser su familia, que impide su desenvolvimiento y crecimiento autónomo.

El apoyo de los padres de familia es muy importante en la adquisición de la autonomía para los niños. Los padres se enfrentan a desafíos emocionales al aceptar las capacidades de sus hijos, establecer un vínculo de confianza en sus habilidades y en el desplazamiento dentro de su entorno. Enfrentarse a estos miedos es verdaderamente difícil, tal como lo comparten los padres. Sin embargo, es algo necesario y que, al final de cuentas, lo único que va a hacer es beneficiar los logros de su hijo, prepararlo para la realidad y crear oportunidades de aprendizaje basadas en la autonomía.

No todos los padres pueden aceptar lo que implica tener un hijo autónomo, pero los que logran dar este paso reflejan los logros de sus hijos a lo largo de sus días y sus actividades diarias. Son pequeños logros los que forman a su hijo y colaboran en su adquisición de autonomía.

Tú Puedes Hacer Las Cosas, El Reconocimiento De La Autonomía De Sus Hijos

Todos los individuos deben tener en su vida la oportunidad de ser seres autónomos, sin embargo, para adquirirla es necesario el trabajo, ya sea desde la escuela, la casa y la familia. Los padres que fomentan en sus hijos hacer las cosas por sí mismos, les dan la oportunidad de reflexionar, aprender tras sus errores, explotar sus habilidades y abordar sus áreas de oportunidad. Es importante que exista una confianza que dé paso a espacios que fomenten la participación de sus hijos y que además los motive a ser personas capaces de lograr diferentes objetivos y metas. Tener una discapacidad no significa solo existir y evitar tareas del hogar, por el contrario, motivarlos a participar en casa, a realizar tareas es muy bueno, además de que le da al niño la confianza necesaria para construir su autonomía.

Los padres de Roberto narran como para ellos es importante dar tareas para que su hijo se haga responsable de pequeñas tareas, dando un espacio de aprendizaje y desarrollo de autonomía que motivan pequeños logros y a realizar actividades en su rutina. Los padres de Roberto explican cómo motiva a su hijo para que se haga responsable de ciertas tareas.

Pues es que yo le digo “Hágalo usted”, si lo tienes al alcance puedes. Entrevista Padre de Roberto

Le digo a Roberto, ya te lavé la ropa, lleva 2 días tu ropa, sabes, no me salgas con que no puedes, ¡practica! tienes que enseñarte, dobla y desdobla la bendita playera 20 veces, pero hazlo. Entrevista Padre de Roberto

No, sí, ósea, ya cuando me oye enojada “¡Que recoge este tiradero, que los zapatos!”, nombre, se para, pero si volando y como puede los recoge, los agarra y los acomoda, pero no sé qué tan bien o que tan mal este. Entrevista a la Madre de Roberto

La autonomía se logra con mayor facilidad, cuando las personas con discapacidad se perciben en escenarios de su vida cotidiana, en espacios de interacción con participación y socialización con los apoyos necesarios a su alcance donde estos se sientan cuidados,

reconocidos y acompañados a lo largo de sus proyectos de vida (Cisneros, Casas y Moreno, 2022).

El apoyo de los padres en la adquisición de la autonomía es muy importante y existe una relación entre la autonomía que adquieren los niños y el apoyo que brindan los padres para que esto sea posible, el nivel de autonomía puede variar dependiendo de los roles que desempeñan los padres en la vida de sus hijos, positiva o negativamente (Zagarra, 2023).

El Apoyo De Los Padres Con Impacto Positivo En Habilidades De Autocuidado De Sus

Hijos

En México las familias son la fuente principal de apoyo para los niños y es en esta en que los niños encontrarán las principales bases para formarse como seres con autodeterminación y responsabilidad (Montes y Hernández, 2011). Para que un hijo pueda desarrollar su autonomía, independientemente de la existencia de una discapacidad o no, es necesario el compromiso por parte de los padres además de orientación y apoyo.

Tal como expresan los padres, ellos tuvieron un papel crucial enseñando a sus hijos para que logran desarrollar su autonomía tal es el caso de Roberto y Valentina, quienes logran realizar más actividades de aseo y autocuidado solos.

Pues yo le he enseñado cómo hacer las cosas, por ejemplo, de chiquita yo la bañé y ahora que está grande ella ya lo logró sola, igual: cepillado de dientes... de hecho a ella le gusta mucho peinarse, eso yo no sé lo enseñé ella solita hace trenza el cabello, ella solo solita se hace trenza el cabello, el peinado que ella se hace... el peinado que ya se hace, se hace una coleta y "tejidita". Y ya se la llena de "moñitos", bueno, se peina muy bonita, también ella solita, elige cómo cambiarse a ella desde una noche anterior, elige la ropa que se va a traer a la escuela. Entrevista a la Madre de Mónica

Al cepillarse los dientes, pues ya, yo siempre le decía mira, los dientes se lavan así y de arriba para abajo y luego ya los de abajo para hacia arriba y así y ya después este yo la mandaba sola, todavía de repente le y le ayudo porque la dentista dice que todavía hay que ayudarle. Entrevista a la Madre de Valentina

Él se baña, solo te digo que, sí, desde el principio él se bañó solo, lo que sí, lo que batalla es como ponerle la pasta al cepillo de dientes y es que... tú debes de sentir donde está la pasta, para que puedas medir [le dice la madre a Roberto] Entrevista a la Madre de Roberto.

El problema que frena la autonomía es que los padres se enfrentan a una frustración, que la sociedad no provee las herramientas necesarias para que sus hijos puedan ser independientes y peor aún en muchas ocasiones, ni siquiera lo consideran como una posibilidad. La adquisición de autonomía necesita una formación constante desde una edad temprana, y es más fácil adquirir cuando desde un principio los padres brindan las oportunidades para desarrollarla (Montes y Hernández, 2011).

Los padres reconocen las áreas de oportunidad de sus hijos y se esfuerzan por trabajarlas, así como fomentar la autonomía a lo largo de su vida y sus actividades diarias, un niño no va a adquirir su autonomía sin estos espacios de confianza y orientación que permiten aprender a través de las experiencias y los errores, tal es el caso de Mónica, que tiene oportunidad de tomar pequeñas decisiones de su vida y su vestimenta, que parecerán pequeños detalles, pero con un significativo aprendizaje.

Desplazamiento Y Confianza

Para una persona sin discapacidad es normal desplazarse, caminar, correr, sin embargo, para una persona con discapacidad visual esta función se vuelve compleja; el desplazamiento es uno de los motivos de preocupación de los padres, imaginar los peligros que involucra el terreno irregular los llena de temores.

Los niños tienen que crear sus propias estrategias basadas en sus habilidades para poder lograr esta actividad, los niños con discapacidad visual van apropiándose espacialmente de los espacios que recorren y si estos tienen la oportunidad de conocer más espacios ya sea con ayuda de sus padres, con la supervisión o de manera individual, trabajan su autonomía en desplazamiento, identificando sus habilidades para enfocarla en el objetivo que ellos se trazan. Tal como lo comentan la madre de Mónica y de Roberto, los niños desarrollan más habilidades que les permiten interactuar con el medio, demostrando que no existen límites y que sus habilidades sensoriales les permiten desarrollar actividades tales como caminar y correr.

Cuando estamos en la casa de ella está salte y salte si camina tiene que ir haciendo ruido si no está contenta y cuando estamos en otros lugares ella no se pone en modo serio ella sí es una niña bien correcta. Donde no conoce cuando se siente cómoda insiste

mucho por moverse, pero si su hermana no puede ayudarla ella como que no queriendo comienza a explorar. Entrevista Madre Mónica

En desconocidos si me dice “Avísame por donde voy a pasar”. Entrevista Padre de Roberto

Dentro de las narraciones de estas madres se puede reflejar que trabajan con sus hijos la autonomía desde el hogar, permitiéndoles explorar su entorno e incluso acompañándolos a hacer ejercicio, caminar o hacer actividades recreativas fuera de casa, lo cual tiene una función de práctica que le da experiencia a su hijo.

Lo que a mí me sorprende mucho es que hace tiempo siempre salimos a caminar con las perritas y yo siempre lo llevo de la mano o corremos juntos ya de la mano entonces un día me dijo “Hoy quiero correr solo” y yo dije “¿Solo?” y me dice “Sí solo” y dije ¡ay! no se va a caer o qué, y pues haz en cuenta que el solito bajo perfectamente la banqueta, pero se guiaba de la “orillita” de la banqueta como que iba pegando y yo me quede así... te digo que él me enseña cosas que a lo mejor yo no, pues nunca jamás me hubiera imaginado. Entrevista a la Madre de Roberto

Por otro lado, también encontramos a alumnos que requieren la oportunidad para poder trabajar su desplazamiento debido a observaciones de los mismos docentes, sin embargo, en ocasiones es muy complejo hacer cambios enfrentando el problema de la inasistencia:

Regresamos todos de receso, la enfermera llevó a los niños a lavarse las manos, todos ubican espacialmente el salón, no se han hecho modificaciones; sin embargo, Nadia se perdió dentro del salón, pese a que sus compañeros palmaban su lugar para que se ubicara, se le pidió que se concentrara y sintiera su entorno, para saber en donde se encontraba y a dónde debía ir; sin embargo, fue una tarea muy compleja y se tuvo que proceder a dar indicaciones para que llegara a su lugar por sí misma. Diario de campo, Maestra de grupo 24 de abril 2024

Durante el consejo técnico se abordó el punto de la inasistencia donde se enfatizó la importancia de la presencia de los niños “Es que también afecta mi materia la inasistencia de Nadia (orientación y movilidad), el problema es que ella viene a dos sesiones y falta a cinco sesiones, Germán y Mónica avanzan muy bien, pero Nadia se me está quedando muy atrás, se pierde en el espacio, cuando camina va dando como “chanclazos” y cuando tenemos un avance, comienza a faltar, y todo se nos cae abajo”. Diario de campo, Profesor de Educación física 26 de abril

La práctica de desplazamiento independiente en personas con discapacidad visual es una actividad más compleja de lo común e implica muchos esfuerzos, que parten desde habilidades sensoriales, debido a la ausencia de la vista. La autonomía también se ve reflejada a través del desplazamiento independiente de las personas, pues es un desglose de las habilidades y permite

tener un vínculo con el entorno. Es importante que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de construir las habilidades a partir de las experiencias, principalmente de salir a la calle, actividad que tiene centralidad. La práctica de desplazamiento independiente involucra una exposición al entorno, que implica tener atención amplia y abierta para poder enfrentar cualquier imprevisto (Dagnino, 2019).

Practicar desde temprana edad la movilidad de sus hijos da oportunidades para que estos puedan ir desarrollando sus habilidades, la movilidad y desplazamiento forma parte importante de la autonomía en los niños y en las personas, como se puede ver los padres con pequeñas aportaciones han logrado un cambio en el desplazamiento de sus hijos, motivándolos a salir y explorar; sin embargo, de un lado contrario el no trabajar con su hijo este factor puede causar problemas en su orientación espacial, movilidad e incluso en su forma de caminar.

Desarrollo De Otros Sentidos, Un Estímulo En La Autonomía

Las personas con discapacidad conectan con su entorno a través de otros sentidos, tales como el tacto, el olfato, el oído y el gusto. Incluso desarrollan estas habilidades en mayor grado que las personas sin discapacidad. Interactuar con su entorno, identificar lugares y personas es posible gracias a estos sentidos; por ejemplo, reconocer a alguien por su tono de voz o por su olor, relacionar a alguien con el sonido de sus pasos, o incluso percibir matices sutiles en el sabor de los alimentos. Estos sentidos fortalecidos les permiten experimentar el mundo de una manera única y significativa, desafiando así la noción convencional de percepción y comunicación.

Cuando vamos este... a la plaza él dice “Vamos por Cinépolis, porque aquí huele a palomitas”, de hecho, hace mucho en el Dorado había una tienda como de máscaras y cuando pasábamos había una tienda de máscaras y él le daba mucho miedo de hecho por ahí pasábamos y se tapaba los ojos y hace poco pasamos y dice “Un momento, vamos pasando por la tienda de las máscaras ¿Verdad?” y nosotros así de ¡Si como sabes! Y es que huele el plástico. Entrevista a la Madre de Roberto

Las personas con discapacidad visual emplean otros sentidos para su accesibilidad y autonomía, implementan principalmente el sentido del tacto seguido del sentido del oído, el olfato y el gusto. Muchos espacios no son accesibles para personas con discapacidad y los

entornos no favorecen su inclusión, por lo cual las personas recurren a sus sentidos para poder desenvolverse dentro del medio (Tipantuña, 2019).

Los niños demuestran habilidades hacia diferentes escenarios en los que los principales protagonistas son sus sentidos, que les ayudan a identificar diferentes aspectos del entorno que los rodea, adaptarse y realizar actividades de su vida diaria de manera independiente, beneficiando así la autonomía que el niño está desarrollando, siendo impulsada y acompañada por estas habilidades que los niños van desarrollando a lo largo de su crecimiento. De igual manera, los niños bajo sus experiencias comienzan a implementar sus propias estrategias para facilitar su autonomía y desarrollo en su contexto según las circunstancias lo requieran.

Los padres de familia procuran fomentar la autonomía de sus hijos y es mediante sus logros diarios que las expectativas que tenían de sus hijos van incrementando y por lo tanto mejoran la confianza que tienen en sus habilidades, tales como notar mejorías en su desplazamiento. Pero es muy importante el compromiso por parte de los padres, la confianza y la paciencia, porque aprender, por ejemplo, habilidades de autocuidado tales como vestirse solos, lavarse los dientes, bañarse e ir al baño, requiere tiempo para explicar y enseñar dichas actividades.

Los padres que brindan oportunidades de autonomía, que reconocen las capacidades de sus hijos, también logran mayores éxitos en la autonomía de sus hijos, pues al brindar espacios de aprendizaje, los niños los toman y van superando niveles y actividades para tener entonces una mejor autonomía. Sin embargo, también nos encontramos con padres que difícilmente tienen tiempo para enseñar estas actividades o que prefieren bañar a sus hijos, que prefieren cambiarlos para que no se haga tarde, y que esta siendo una barrera entre el desarrollo de la autonomía del niño.

Los padres también reconocen las habilidades de sus hijos y como las implementan mediante estrategias para mejorar su autonomía, como reconocimiento de lugares y entornos, pues al tener ausencia de la vista, implementan sus propias estrategias con la finalidad de facilitar algunas tareas que tienen que hacer, para reconocer lugares. Los padres se muestran sorprendidos ante estas experiencias que sirven como motivador para buscar fomentar mayor autonomía en sus hijos.

Confiar en el niño es necesario para que este pueda confiar en sí mismo, en sus capacidades, habilidades y que se motive a seguir progresando cada vez un poco más dentro de sus habilidades en torno a la autonomía. Los padres tienen un rol fundamental dentro de la adquisición de la autonomía, siendo que hay que reconocer y valorar el progreso individual de cada niño, independientemente de los obstáculos que logre.

Algunas madres no logran crear entornos de confianza y seguridad para desarrollar la autonomía de sus hijos. No es que no deseen que sean autónomos, sino que, debido a su deseo de protegerlos, caen en la sobreprotección y en muchas ocasiones, ni siquiera son capaces de aceptar o darse cuenta de esta situación. Las madres que viven el crecimiento de sus hijos con una actitud de sobreprotección generalmente desconocen el daño que están causando en el futuro de sus hijos. Por el contrario, consideran que están haciendo bien las cosas pensando solo en el presente de su hijo. Un padre que permite que su hijo aprenda de sus errores y experiencias está permitiendo un desarrollo de su autonomía que en un futuro tendrá mayores resultados. Por otro lado, un padre sobre protector que frustra los intentos de autonomía de su hijo está limitando sus experiencias y, por lo tanto, deteniendo su desarrollo de autonomía, volviéndolo un ser dependiente, incapaz de valerse por sí mismo o de satisfacer sus necesidades básicas.

Los niños deben desarrollar diferentes capacidades que les permitirán en un futuro ser adultos independientes, tales como vestirse, abrocharse las agujetas, comer, ir al baño, desplazarse por sí solos, entre otras más. La importancia de la autonomía radica no solo durante su crecimiento, sino también en su futuro como adulto independiente.

La sobreprotección se observa en conductas excesivamente cuidadosas, incluso con detalles que pueden no implicar riesgo. Los padres entrevistados difieren entre los que permiten y motivan a sus hijos a realizar las cosas por sí mismos y los que tienen miedo e imaginan muchos riesgos o tienen poca confianza en sus hijos, limitando las actividades que realizan.

Los niños deben crecer confiando en sus capacidades y enseñándoles a través de sus errores. No se deben ver las equivocaciones y errores como tales, sino como un área de oportunidad que dé paso a nuevas alternativas, soluciones y que enriquezca el aprendizaje como tal. Es por eso por lo que la autonomía debe ser trabajada desde pequeños.

Sobreprotección Vs Desarrollo

Una vez que los padres han aceptado la discapacidad de sus hijos y reconocen sus pequeños logros, es importante que brinden el espacio necesario para que desarrollen su autonomía.

El proceso de duelo trae consigo sentimientos de miedo, sin embargo, lo ideal es que durante el proceso de duelo se llegue a la aceptación y erradicación de esos temores por medio, sin embargo, el padre que tiene dificultades para lograrlo cae en la sobreprotección dificultando el desarrollo de su hijo.

Este fenómeno revela en los padres las inseguridades, miedos y malas experiencias que han atravesado a lo largo del crecimiento y desarrollo de la autonomía del niño.

Tal es el caso de la madre de Nadia, que se enfrentó a diferentes miedos e inseguridades a lo largo del crecimiento de su hija, probablemente, como ya se ha mencionado, por las situaciones de discriminación, acoso y violencia escolar que experimentó; aunque reconoce que el desarrollo de su hija se ha limitado por esta sobreprotección.

Yo siento, que es eso... o sea el que yo la tengo muy sobreprotegida, o sea... eso es lo que yo siento que le afecta a la niña. Entrevista a la Madre de Nadia

Al intentar [Nadia] independizarse ahorita... porque la tengo ahorita, en una burbuja, que nada le pase y que nadie la toque ni nada de eso, me falta un poquito más... que ella se independice... un poquito más, que hace...[haga] lo más importante. Entrevista a la Madre de Nadia

Es necesario reconocer que una discapacidad de cualquier tipo es un hecho no deseado, la ceguera es una discapacidad que impone una limitación en las actividades de la vida diaria a la persona que la padece, la discapacidad puede generar una sobreprotección por parte de los padres que con el paso del tiempo puede generar una pérdida de autonomía y una gran dependencia de las personas que lo rodean; sin embargo, no solo causa una dependencia sino, que afecta también la seguridad de la persona, crea un desequilibrio psicosocial y sumado a lo anterior podría dar origen posteriormente a una sintomatología de orden psicológico que sumerge a la persona y a su familia en un desconcierto sumando problemas a la discapacidad visual (Zavala, 2015).

La sobreprotección, aunque tiene su origen en el deseo de los padres por resguardar y proteger a sus hijos puede perjudicar el desarrollo de la autonomía, la sobreprotección puede surgir como una manera de mitigar el dolor de los padres por la discapacidad de sus hijos tratando de compensarla evitando riesgos. Sin embargo, la sobreprotección puede tener consecuencias negativas a largo plazo, evitando que los niños aprendan de sus errores y se vuelvan dependientes de sus padres o de sus cuidadores. Los padres deben reconocer sus emociones, aceptarlas y continuar con su realidad de la mano de sus hijos, protegiéndolos, evitando caer en la sobreprotección, brindando espacios seguros para la exploración y el enriquecimiento de la autonomía.

Hay conductas de los padres que impiden a los niños conectar con su entorno y que en lugar de tener un propósito de protección sana se convierte en un problema que obstaculizan las oportunidades y experiencias para los niños, la realidad es que los padres de hijos con discapacidad tienden en caer en este error, confundir la protección con la sobreprotección y limitar las experiencias de sus hijos debido a los peligros que estos involucran.

La discapacidad causa a los padres enfrentarse a circunstancias diferentes que requieren atención, apoyo y orientación, es importante como padres no caer en la sobre protección aunque resulta algo muy complicado debido a que se enfrentan a cosas desconocidas y sus miedos son alimentados por la sociedad y las malas condiciones de desarrollo que ofrecen, a la segregación, la discriminación y la delincuencia actual que pone en riesgo la integridad de las personas; sin embargo, estos riesgos estarán ahí y los padres tienen que reflexionar sobre el futuro de sus hijos, los problemas que involucra, no permitir su desenvolvimiento y construcción de autonomía.

Un padre o madre no va a estar toda la vida para proteger a su hijo, por el contrario, el no permitir el desarrollo autónomo de su hijo limitará sus habilidades y capacidades y creará una dependencia hacia ellos. En el grupo de padres entrevistados se reflejó la existencia de sobreprotección hacia los niños, limitación de experiencias y limitación de espacios importantes para el alumno que son necesarios para lograr la autonomía.

Habilidades De Autocuidado Y Sobreprotección

Es importante que los niños y los padres reconozcan la existencia de la sobreprotección y reflexionen sobre lo que implica y las consecuencias de tener conductas de sobreprotección hacia sus hijos. Mientras tanto, los niños tienen que desarrollar habilidades de autocuidado para que puedan ser personas independientes y autónomas en el futuro.

Los padres que tienen conductas de sobreprotección hacia sus hijos y no permiten que estos realicen pequeñas acciones como bañarse o cambiarse solos, hacen dudar al niño de sus capacidades y lo vuelven dependiente de los padres.

Cuando estaba chiquita, más chiquita como 5 años se me cayó y se pegó en la “valvulita”, o sea se le fue como el aire, si como que se le fue el “casete”, entonces la levante y “Nadia, Nadia” y ya como que se despertó se desmayó o yo no se fue también que le dije... “Ya vez, cuida tu valvulita, cuida tu valvulita, porque das un susto en la escuela y no sabes, los maestros no saben ni a donde van a correr”, entonces en ese aspecto si le digo que cuide su valvulita. Entrevista a la Madre de Nadia

Le digo que se bañe como ella pueda y me dice “si mamá” y según ella se talla así la cabeza, se echa shampoo y todo y ya después yo le doy otra, otra lavada, otra tallada. Entrevista a la Madre de Nadia

La sobreprotección trae consigo consecuencias negativas en los niños al momento de buscar su desarrollo independiente y autónomo. La sobreprotección se da principalmente en madres de hijos con discapacidad, manifestando actitudes en pequeños actos como: no dejar a su hijo estar solo, procurar pasar la mayor parte del tiempo detrás de él cuidándolo y observándolo, hacer las cosas que él no sabe, en lugar de buscar la manera para que aprenda a realizarlas y que aprenda por sí mismo, no les dan la capacidad de opinar o tomar decisiones sobre su vida. La sobreprotección repercute en el futuro, abriendo paso a una dependencia mutua entre padres e hijos.

Es importante dar un espacio para que ellos realicen sus actividades y aprendan de sus errores y éxitos. Es importante hacer entender al niño la importancia del aseo personal, desde que son pequeños facilitar cosas, como que el niño se vista solo, elija su ropa, se bañe solo y se peine solo. La autonomía de un niño cuesta trabajo, esfuerzo y tiempo, principalmente si cuenta con una discapacidad, sin embargo, hay que tener paciencia y dar tiempo para no desistir (Fernández, 2009).

Como ya se mencionó, la sobreprotección es un problema al que se enfrentan muchos padres de niños con discapacidad y que simboliza una barrera para la adquisición de autonomía para los niños. El negar oportunidades para construir su autonomía tiene consecuencias en el futuro del niño, ya que se convierte en una persona dependiente hacia sus cuidadores, quitando validez a las cosas que este mismo realiza para pasar a depender del cuidador. Sin embargo, deben ser conscientes de que no toda la vida va a haber alguien para cuidar a estas personas, y es necesario tener conciencia de lo importante que es fomentar su autonomía, que se conozcan a sí mismos y que puedan buscar sus posibilidades y oportunidades en su vida sin la ayuda de otra persona, empezando con pequeños actos de autonomía como el autocuidado.

Impacto De La Sobreprotección En El Desarrollo Futuro De La Autonomía, Autonomía No Acorde A Su Edad.

Tener un hijo con discapacidad para los padres implica un reto y desafío emocional, y estos se enfrentan a diferentes momentos a lo largo de su vida. El problema al que se enfrentan algunos padres es el creer que un niño con discapacidad no debe hacer ciertas cosas, por su discapacidad precisamente, lo cual se vuelve una conducta de sobreprotección que detiene al niño de aprender y experimentar mediante diferentes actividades que fomentan su autonomía.

El problema se ve reflejado en la infancia, pues cuando un padre mantiene esta actitud, afecta su futuro, las capacidades del niño y las habilidades. También afecta conductualmente al niño pues, al estar acostumbrado a hacer lo que él quería y no lo que sus padres querían, en un futuro para ellos recibir órdenes o deberes significa algo negativo, cuyas habilidades no han ni siquiera desarrollado. Por ejemplo, la madre de Valentina alega que su hija, no quiere ayudar en el hogar y tiene actitudes negativas ante las órdenes que pueden llegar a imponer sus padres.

Vale, es una niña que como que se me hizo muy floja, creo que a base de que todo le hacíamos, así como que, todo, todo le dábamos, todo le hacíamos, entonces ahorita que la quiero poner, se molesta, se enoja, le digo, recoge los trastes, le digo Valentina ya tienes hasta que lavarlos tú mi amor. Entrevista a la Madre de Valentina

Sin embargo, también se observó que los padres hacían todo por su hija cuando era pequeña, y no brindaban oportunidades para que esta lo hiciera, siendo la discapacidad un motivo para ello.

O sea, a lo mejor por su discapacidad, pues todo le hacíamos, entonces ahorita llega a un grado de qué Vale no hace nada, por eso es por lo que yo pienso que le ha faltado mucho más el avance. Entrevista a la Madre de Valentina

Le dije “Tienes que trabajar para conseguirlo, [Teniendo una plática con Valentina, sobre su deber en las tareas del hogar] pero entonces... este... tú no tienes la necesidad de eso [Aprender a hacer tareas del hogar]”, le digo, “por eso no te enseñamos más chiquita”, una parte de que sea a lo mejor por su discapacidad, pues todo le hacíamos entonces ahorita llega a un grado de qué Vale no [quiere] hacer nada, por eso es que yo pienso que le ha faltado mucho más [promover su autonomía] el avance. Entrevista a la Madre de Valentina

Existe un gran problema que suelen enfrentar las personas con discapacidad para tener un desarrollo de su autonomía, y este no gira en torno a su discapacidad en sí, sino, que es debido a la sobreprotección que los padres pueden generar hacia sus hijos, negando las oportunidades para trabajar la autonomía personal y social en situaciones reales dentro de su vida. Esto provoca que la persona no logre un desarrollo correcto de su autonomía ni ejerza su derecho a ser independiente (Fernández, 2009).

La sobreprotección conlleva consecuencias notables en diversas situaciones, ya sea en el hogar, en la escuela o durante salidas. Es evidente cuando un niño no ha desarrollado habilidades básicas, lo cual se convierte en un problema significativo, desde dificultades para abrocharse los zapatos hasta ponerse un suéter, estas limitaciones surgen debido a la falta de tiempo de los padres o a actitudes sobreprotectoras que restringen el desarrollo de habilidades propias de la edad del niño. En el caso de Nadia, intenta avanzar en el desarrollo de ciertas habilidades.

Ella trata de vestirse sola de repente si me pone los tenis al revés, pero le digo “No Nadia los tenis están al revés” y en ese aspecto, pero, pues si... todavía le falta mucho a la niña como abrocharse las agujetas este... abrocharse el botones bueno que casi no tiene suéteres así, pero, si le falta un poquito como usar el tenedor y cosas así. Entrevista a la Madre de Nadia

A diferencia de Nadia, Valentina aún no logra el desarrollo de la habilidad, el resto de los niños reconocen que ya logran abrocharse las agujetas de los zapatos e incluso mencionan quién les enseñó.

Maestra: Vale, traes desabrochadas las cintas de los tenis, te puedes caer

Valentina: Maestra... ¿Me las puedes abrochar por favor?

Maestra: ¿No te sabes abrochar las agujetas Vale?

Germán: Yo si me les se abrochar maestra

Valentina: Es que no puedo, no me las abrocho yo

Mónica: Ay, a mí sí me enseñó mi mamá. (Diario de Campo, 20 de marzo 2024).

Muchas de las decisiones que se toman hacia los hijos tiene una consecuencia en el futuro y en su formación, ya que los niños se van adaptando a su familia, a sus costumbres y al trato que dirigen hacia este, si la niña se encuentra en un entorno que es facilitador para ella, en un futuro ella va a esperar que todo para ella sea igual de fácil y probablemente siempre esperará que sus padres solucionen sus problemas, cuando la realidad va más allá de eso, el mundo es difícil y complejo y cada individuo tiene que buscar la manera de ser independiente y autónomo para enfrentarse a cada reto que implica la vida.

Esta falta de autonomía también puede afectar sus relaciones con sus compañeros, ya que podrían sentirse menos capaces o inseguros al interactuar en situaciones cotidianas. Por lo tanto, es crucial que los padres encuentren un equilibrio entre brindar apoyo y permitir que sus hijos desarrollen las habilidades necesarias para enfrentar los desafíos de la vida con confianza y autonomía.

Los padres que tienen conductas sobreprotectoras con sus hijos limitan las capacidades y habilidades de sus hijos, volviéndose dependientes hacia otras personas. Esto es notable al momento de jugar, realizar actividades dentro del aula e incluso en la clase de educación física. Para desarrollar la autonomía, es importante tener persistencia y trabajo no solo desde el hogar, ya que, si en la escuela se trabaja y en el hogar no se da seguimiento, las capacidades desarrolladas se verán reprimidas.

Por el contrario, los padres que confían en las capacidades de sus hijos, pese a que les generan miedo, están permitiendo que sus hijos trabajen su autonomía y se vuelvan cada vez menos dependientes de otras personas. Incluso pueden solucionar problemas partiendo de sus propias habilidades, implementando estrategias que den la pauta para ser verdaderamente autónomos.

La sobreprotección tiene consecuencias muy negativas. Debemos estar conscientes de que existen riesgos, sin embargo, hay una línea que respetar que separa la protección de la sobreprotección. La confianza de los padres hacia las capacidades de sus hijos favorece sus habilidades y los vuelve seguros de sí mismos, y esto es notable en su nivel de autonomía.

Autonomía En El Hogar

Un punto importante dentro de la autonomía, son las necesidades básicas que satisface un ser humano, y estas se aprenden principalmente en hogar, apoyar en las tareas del hogar es tarea de todos, no solo de uno de los integrantes de la familia. El punto principal radica en la integración de todos y cada uno de los miembros de la familia a aportar, con actividades de acuerdo a su edad y su grado de dificultad, pero todos deben de aportar. Muchos padres se enfrentan al miedo que le pase algo a su hijo, las inseguridades que existen de dentro de casa, y justifican la falta de aportaciones detrás de la discapacidad de su hijo, invalidando sus habilidades, cuando, por el contrario, ayudar a adquirir estas habilidades lo volverán menos dependiente de otras personas y además trabajara su autonomía, permitiéndole pensar, solucionar problemas y generar estrategias acorde a sus habilidades para lograr diferentes actividades por sí mismo.

Algunas madres comparten cómo integran a sus hijos en las actividades del hogar, sin embargo, fue un tema controversial, pues principalmente los incluyen en la cocina, donde ellas consideran que es el lugar en el que pasan más tiempo, sin embargo, también lo consideran como el lugar más peligroso de la casa. Las tareas que otorgan a sus hijos son pequeñas y no implican grandes riesgos.

Los niños eventualmente se enfrentarán a su realidad y la autonomía ya no será una opción, sino, una necesidad la cual dependerá mucho de sus padres si son seres lo suficientemente capacitados para enfrentarla o atravesarán por mayores dificultades de adultos siendo dependientes de personas a su alrededor.

La realidad es que la sociedad no está preparada para ser una sociedad inclusiva y las personas con discapacidad se tienen que enfrentar a un sinnúmero de desafíos diarios, que la gravedad de estos puede ser disminuidos si la autonomía se trabaja desde edades tempranas.

Trabajo Desde El Hogar, Mi Hijo También Aporta

Las tareas del hogar corresponden a todos los integrantes de la familia, no solo a un integrante, es importante involucrar a cada individuo en estas y buscar apoyo mutuo en los integrantes de la familia. Una discapacidad no es motivo para no aportar, por el contrario, involucrarlo en estas tareas resulta un aprendizaje para ellos y un estímulo para su autonomía, dando lecciones de vida, de aprendizaje, de confianza en sí mismo y en sus habilidades.

Los padres deben involucrar a sus hijos en estas tareas, a veces la edad de los niños y la actitud puede simbolizar un problema para esto, sin embargo, su apoyo se refleja en un futuro sus habilidades de autonomía.

Doblar sus cobijas le cuesta trabajo, están muy “grandotas”, pero le digo, te las tienes que ingeniar [para doblar la cobija de forma autónoma] . Entrevista Padre de Roberto

Por ejemplo, para limpiar la casa es bien “canijillo”, ella me ayuda, pero cuando ella quiere, si yo le pido algo, es de que primero se enoja y luego lo hace de mal modo y yo le digo... “No, de mal modo no” y le digo que si va a hacer algo que lo haga bien y bonito, entonces a ella no le gusta que.. [la ponga a hacer tareas] , y no le pasa, pero si se lo pido lo hace enojada, pero lo hace, para las tareas ella es muy lista, ella las hace solita. Entrevista a la Madre de Mónica

Él lava los baños, lava los platos, es medio flojo, de repente no los quiere lavar porque no le gusta, pero le digo, vas a lavar los platos desechables, los de plástico, se los separo. Entrevista a la Madre de Roberto

Un problema notorio para algunos niños son actividades que se realizan en el hogar, ya sea por no querer realizarlas, o porque en casa no se les da la oportunidad para realizarlas, lo cual se refleja en el aula, en actividades que involucran la participación de los niños. En el caso de Valentina la madre afirma que ella es capaz de realizar varias acciones de manera independiente, pero a través de su participación en actividades en el aula se observa que aún requiere apoyo en otras.

No Vale, no, pues uno las hace... de hecho, si tiene que recoger los zapatos o su cuarto lo hace, pero como iniciativa propia ella no lo hace. Entrevista a la Madre de Valentina

Los niños iban a elegir una tarea de aseo para dejar limpios los recursos que utilizamos para la sesión, Mónica y Germán eligieron lavar los platos [lo cual lograron sin dificultad], Vale apoyaría barriendo las migajas de pan [se realizó un taller de cocina] “¿Cómo agarro la escoba?, dijo Vale, la maestra la apoyó y le explicó cómo barrer, “Nunca había barrido maestra, [dijo Vale] pero ahora ya sé”. (Diario de campo, Maestra de grupo, 22 de marzo 2024).

Las tareas domésticas son una responsabilidad en el hogar y deben ser compartidas por todos los integrantes de la familia, las madres en muchas ocasiones escudan a sus hijos alegando que son tareas complicadas, que les da miedo, que se acerquen al gas, a la lumbre. Por estas razones no exigen a su hijo que participe en las tareas del hogar, sin embargo, están limitando su desarrollo autónomo en el hogar, La familia debe enseñar a realizar actividades dentro de su hogar, y todo lo que provoca miedo a los padres debe ser explicado y enseñado. La familia debe permitir y animar a realizar actividades solo, como ir a la tienda, cocinar, etc. (Fernández, 2009).

Dentro del hogar también hay tareas que involucran la preparación de alimentos, pero involucrar a sus hijos en esta labor puede ser un desafío, para los padres. La cocina y experiencias relacionadas con cocinar dentro de esta misma puede involucrar riesgos, pues se utilizan, cuchillos, ralladores, lumbre y herramientas que impliquen peligro. Sin embargo, aprender a preparar alimentos forma parte de ser alguien autónomo, que logra satisfacer sus necesidades principales sin el apoyo de alguna otra persona.

Los padres tienen la responsabilidad de orientar y enseñar a sus hijos a que por medio de sus habilidades puedan satisfacer esta necesidad, implementando sus sentidos y que estos integren estrategias para adaptarse y poder hacerlo de manera independiente. En este sentido, los padres procuran incluir a sus hijos en actividades dentro de la cocina, buscan evitar el peligro y poner actividades que no arriesgue la integridad de sus hijos.

A ella le gusta preparar la comida, ella me ayuda, por ejemplo, a la estufa no la dejo que se acerque mucho, por ejemplo... Mónica es como picar cositas, hacer el agua, son cosas así que no incluyan el acercarse al fuego porque si me da “miedito” que se acerque. Entrevista a la Madre de Mónica

Mmmm no [participa en tareas de la cocina], por qué no le gustan o como te comentaba porque nunca la puse [a realizar tareas o labores dentro del hogar], pero... por ejemplo, también al principio, pues de alguna forma... bueno... ahorita tampoco la pongo porque me da miedo que se acerque a la estufa entonces casi siempre [la mantiene alejada de la estufa], pues es de calentar [es peligrosa] lo único que de repente la he puesto es que vamos a hacer el agua de limón, el agua de naranja, de manzana, así cosas “sencillitas”, pero de hecho casi, casi no la dejo meterse a la cocina por lo mismo no

sé cómo ponerla [a realizar labores dentro de la cocina]. Entrevista a la Madre de Valentina

Todo lo que implica este... algo de picar o de rallar el queso, a la estufa casi no dejo que se acerque mucho y si se acerca le digo sabes que “Acá está un mango de la cacerola o no sé” pero la mayoría de las veces su función es picar, jamón o rayar el queso, la zanahoria o el pepino. Entrevista Padre de Roberto

Este... ¿Qué más?, y así te digo picar o pizza luego dice “vamos a hacer pizza” o sea le gusta mucho estar como en familia, porque de hecho cuando hacemos actividades así en familia de las galletas o que nos salimos al parque de morales con las perritas o que fuimos aquí al cine o a la plaza el dorado ya hasta casi el final del día me dice “Este día me gustó mucho mamá, este día me gustó mucho, y le digo “¡Ay si a mí también!”. Entrevista a la Madre de Roberto.

Sí, este... por ejemplo cuando hacemos postres, que pique plátano, que pique fresa, le doy una tablita y un cuchillo, obviamente que no corte [utensilios con poco filo] y le digo “corta salchicha, corta esto” hace sándwich, le echa la crema al pan este... empaniza pollo y cosas así, pero realmente así a la estufa, pues no. Entrevista a la Madre de Nadia

Las personas con discapacidad visual que participan en las tareas del hogar y siguen realizando estas tareas domésticas, pierden la dificultad de realizarlas, incluso las llevan a cabo de manera fácil, lo cual provoca que las personas con discapacidad adquieran y desarrollen una mayor autonomía y que sean más activos en las tareas de su hogar sin la necesidad de que alguien les apoye. Este punto es importante y beneficia a que estas personas tengan una mejor calidad de vida. Las personas con discapacidad visual que realizan tareas del hogar también tienen buena socialización y desenvolvimiento en diferentes áreas. La mayoría de las personas con discapacidad se sienten bien realizando actividades o labores del hogar de manera autónoma, les ayuda a trabajar más áreas y solos van construyendo sus propias estrategias para ser personas independientes y no tener mayores dificultades a lo largo de sus días, sin embargo, el área de oportunidad que ellos logran identificar es la cocina y la compra del supermercado (García, 2017).

Algunos de los padres entrevistados, reconocen que las tareas pueden ser complejas incluso para un niño sin discapacidad; sin embargo, dan espacio al niño para que mediante su experiencia tenga la capacidad de solucionar complejos problemas de su vida diaria y comienza a solucionar desafíos, involucrando sus sentidos o implementando estrategias propias para solucionar diferentes circunstancias, pero que los padres consideren esto como una lección de vida es un logro para ellos y para sus hijos, pues si hay un desarrollo de autonomía y la

discapacidad no demuestras sé un problema. Por otro lado, nos enfrentamos a padres que no abren este espacio y fomentan el aprendizaje en el hogar, que refleja habilidades deficientes para lograr diferentes actividades por sí solos, y también para enfrentarse a retos, siendo notorio no solo dentro del hogar sino también fuera del hogar.

Construcción De Rutina Y Toma De Decisiones En Su Vida

Es importante para formar niños que confían en sí mismos y que reconocen sus capacidades, en muchas ocasiones los padres pueden negar la participación de sus hijos en las tomas de decisiones familiares o con respecto a sus gustos e ideas; sin embargo, los padres entrevistados manifiestan involucrar a sus hijos en las decisiones relacionadas a su vestimenta, su comodidad al momento de estar en ciertos lugares, lo cual es algo que los beneficia muy bien y les permite tener conciencia de que su voz debe ser escuchada.

A ella le gusta mucho organizarse, no le gusta llegar a la casa sin ella y ya haber analizado qué va a hacer, a ella le gusta construir su rutina, por ejemplo, ella me dice “¿Mañana qué vamos a hacer?”, Y con base a eso ella me dice me voy a poner una chamarra me voy a poner un chaleco. Entrevista Madre Mónica

Pues sí, sí participa a lo mejor no a lo mejor también este participa además sí a lo mejor hace comentarios que tú dices, pues, es que a lo mejor tú no debes hacer ese comentario, sí porque por ejemplo mi hija [hermana de valentina] le dice a su papá... “Me das permiso de salir” y Valentina contesta “No” o sea como que no, ella empieza a decidir [en conversaciones de su hermana con su padre], o sea le están diciendo a tu papá y por qué entonces este, pues no sé y ella por ejemplo... piensa que tú, no, “yo en un futuro quiero ser maestra, quiero ser esto” [Valentina piensa en un futuro profesional] está indecisa ajá sí, sí eres lo comenta, pero no o sea como que en realidad no saber qué es lo que quiere [futuro profesional] , pero si tiene planes a futuro. Entrevista a la Madre de Valentina

Siempre hemos, siempre hemos... tomado el punto de vista y la decisión de las niñas, cuando no están a gusto en un lado este... siempre nos dicen “No mamá, es que yo no quiero, no quiero, no quiero” y les digo “A ver vamos a votar, somos 4, a ver no, no, tu papá tampoco y... ¿Tú Nadia?, tampoco”, en ese aspecto, si decidimos, cuando son cosas fáciles, elegimos los cuatro, cuando son cosas ya de mayor precisión de... pues nosotros. Entrevista a la Madre de Nadia

Fomentar la autonomía desde el inicio de la vida de un niño es una de las bases principales que fundamentan el aprendizaje, ya que permitirá que los niños se desenvuelvan de manera independiente, ayudará a que los niños expresen sus pensamientos y sean libres de tomar

sus propias decisiones, en comparación con los niños que viven bajo dependencia, requieren continuamente ayuda de alguna persona y no tienen iniciativa para enfrentar problemas, para el aprendizaje e incluso para relacionarse con los demás (Quijote y Flores, 2022)

La autonomía tiene un peso muy importante en la vida de las personas y empezar a construirla desde pequeños, implica involucrar al niño en la toma de decisiones, tal como las madres demuestran hacerlo, escuchar a su hijo, sus deseos, sus intereses para poder orientarlos y ofrecer mayores oportunidades de vida. Cuando los niños tienen la oportunidad de participar en la planificación y elección de actividades tal como lo comparten las madres, se fomenta su sentido de responsabilidad y permite reflexionar sobre el control que tiene sobre su vida. También involucrar a los niños en las decisiones, empodera a los niños a ser individuos que confían y promueven su autonomía.

Actividades Escolares, Que Refleja Mi Hijo

La escuela tiene un impacto muy significativo en la vida de sus alumnos y de los padres de familia, que tienen un constante acercamiento a esta institución que no solo ofrece aprendizajes basados en contenidos para sus alumnos, sino, que también les ofrece herramientas para enfrentarse a la vida, a convivir, socializar y a desarrollar y trabajar sus habilidades. Muchas escuelas cuentan con clases de música, danza, educación física, dentro del instituto en donde estudian los alumnos cuyos padres fueron entrevistados, asisten a clases de música en donde se motiva al alumnado a trabajar con instrumentos, abordando así su motricidad, su concentración y su cognición.

La escuela es una institución que ofrece las bases a los niños para enfrentarse a la vida, conocer y explorar, para lo cual se requiere apoyo y comunicación con los padres, compromiso con la asistencia y la participación en actividades escolares. Los niños muestran responder muy bien a las actividades escolares, teniendo interés y compromiso, además alentando a los padres a ser persistentes.

Yo creo que, a lo que he visto, a Moni le va bien, a ella le gusta muchísimo venir a la escuela, a veces yo le digo: “Montse, no hay que ir a la escuela hoy”, me dice: “¿Cómo que no vamos a ir? Pero es la escuela, ¡tenemos que ir!” Entonces yo digo... “Ok, le gusta mucho la escuela”. Pero es que estaba enferma, por eso no veníamos la semana pasada. Entrevista a la Madre de Mónica

En su autonomía y un poquito de todo en la escuela, porque, por ejemplo, el otro día estaba haciendo unas sumas en su cubarín [caja para trabajar las matemáticas con alumnos con discapacidad visual] , o no sé cómo se llama, y yo le dictaba, por ejemplo, $830 + 520$, le digo a mi esposo... “Yo no sé cómo le hacía, yo nomás veía que ponía unos cuadros y me daba el resultado”, me quedaba pensando: “Oh, o sea, muy autónomo, ¿no?”, yo no podría, la verdad, y él me decía: “Es tanto”, él, muy propio y así. Entrevista a la madre de Roberto.

No, pues... siempre necesitan el apoyo, por ejemplo, si va a cantar, pues, siempre necesitan el apoyo de, de los maestros, si es para tareas, pues si siempre necesita de mi apoyo por ejemplo las divisiones, pues se las tengo de dictar, ella las hace, verdad, pero, pues sí es que Valentina no es como al 100% independiente, aún todavía le falta, le falta este mucho. Entrevista a la Madre de Valentina

Pues, por ejemplo, aquí en la música, este... le emociona la batería, ayer le dije “¿Cómo te fue en música?”, y dice “Bien, ayer fui con el profe Jorge a música” y este... y de ahí es de donde han salido que concursos que van a tocar. Entrevista a la Madre de Roberto

La educación dentro del aula no se enfoca únicamente al aprendizaje, sino, que también a construir conocimientos que le dé la oportunidad de acercarse a lo culturalmente establecido y para aprender a gestionar su tiempo, trabajar sus habilidades, capacidades, autonomía, su inserción social, su autoestima y sus relaciones interpersonales. Por tal motivo, el aprendizaje de los niños no debe ser de manera solitaria, la educación debe ser en conjunto con profesor y compañeros. Por medio de tareas, el alumno y sus compañeros deben resolver problemas y desarrollar su autonomía (Domínguez y Sandoval, 2020).

Los padres resaltan la importancia que ha desarrollado la escuela ante la vida de sus hijos, por otro lado, reconocen su importancia en la autonomía de su hijo y como han favorecido a desarrollar habilidades que en casa no entienden, pero, sin embargo, los llenan de orgullo y placer. Igual se identifican áreas de oportunidad, al reconocer que la educación de los hijos no es únicamente tarea de los docentes, y dentro de las actividades y tareas escolares es necesario brindar espacios para fomentar en sus hijos la responsabilidad y la autonomía para solucionar problemas.

Tecnología Y Acceso A La Información

Las tecnologías en la actualidad tienen un peso significativo, ya que prácticamente todo se realiza con base en ellas, especialmente después de la pandemia. La implementación de estas herramientas se ha vuelto aún más común y necesaria. Las herramientas digitales, cuando se visualizan e implementan correctamente, se convierten en herramientas capaces de permitir el acceso a la información, facilitando la vida de las personas e impulsando la inclusión, como es el caso de las aplicaciones asistivas. En la actualidad, existen numerosas herramientas que facilitan la inclusión de las personas y que hacen que nuestro día a día sea más fácil y menos complicado.

Sin embargo, para los padres de familia, implementar estas tecnologías representa todo un desafío. La tecnología es muy cambiante y requiere actualizaciones constantes, lo que lleva a los padres a enfrentarse a la dificultad de implementarlas para mejorar la vida de sus hijos. Aunque procuran ofrecer herramientas dentro de sus posibilidades, muchos padres carecen del conocimiento necesario para hacerlo. A pesar de ello, buscan ayuda para que sus hijos puedan acceder a estas tecnologías y así mejorar su autonomía.

Siempre que sea posible, la implementación de estrategias o herramientas para mejorar la autonomía de una persona ya sea con o sin discapacidad, es relevante y debe ser considerada e implementada. El uso de tecnologías en la actualidad es algo muy común y los padres son conscientes de ello, por lo que están dispuestos a buscar soluciones tecnológicas que beneficien a sus hijos y mejoren su calidad de vida.

Testimonios E Influencia Positiva En Las Redes Sociales

Las redes sociales en la actualidad tienen un impacto considerable en la vida de las personas. Son una herramienta de difusión de fácil acceso que cumple una función importante para algunos padres al responder preguntas e inquietudes. Así, mediante esta herramienta, algunos padres comienzan a navegar en busca de comprensión, buscando entender lo que les pasa a través de las experiencias o historias de otros. Esto les permite sentirse menos solos en sus desafíos y les proporciona opciones basadas en las vivencias de otras personas. En este

sentido, las redes sociales adquieren una relevancia significativa para las personas, especialmente para los padres de hijos con discapacidad. Asimismo, pueden ser espacios para la sensibilización y la promoción de la inclusión, generando conciencia y solidaridad en la comunidad virtual y más allá de ella.

Para los padres toma un papel muy importante el uso de la tecnología y el refugio que les ofrece, sintiéndose identificados con otras personas y dando respuestas o respaldo a sus dudas e inquietudes.

Cristal es una cantante ciega [que encontró en You Tube contando su historia] o algo así, entonces este... que creo que eran como 10 hermanos, ella y un hermano de ella eran ciegos, como por una enfermedad, algo así, dice “y es que mi mamá siempre nos trató igual que a los otros”, este... “Que se iban a jugar y se trepaban a un árbol, nosotros también nos trepamos” o sea aunque no veían, entonces de ahí como que se me quedó muy claro... yo lo tengo que tratar igual o sea igual para que se sienta aparte de, que sea autónoma no tengo que marcar diferencia de no tú, no tú siéntate aquí... por eso mejor ser dura, porque también sigo [en redes sociales] a un chavo que es ciego, es Mexicano, escuchas su historia y también perdió la vista así como a los 5 años y dice... “Es que mi mamá también era así” y decía, “no, pues... mi mamá llegaba y era muy dura”. Entrevista a la Madre de Roberto

Actualmente, en redes sociales ha tenido un gran auge la existencia de debates sobre la maternidad, donde las madres comparten narrativas personales y conflictos. Estos foros o narración de experiencias se llevan a cabo por todas las redes sociales, como Facebook, Instagram, YouTube, entre otras más. Se encuentran madres en este ciberespacio, con dudas e inquietudes que buscan respuestas a estas mismas, en estos espacios pueden tener respuestas o debatir sobre su maternidad y temas tales como: conflictos, valores, cultura, sus prácticas maternas y más (Figueiredo, 2020).

Las redes sociales pueden servir como plataforma de apoyo emocional y de intercambio de consejos prácticos entre padres que enfrentan situaciones similares, tal como lo menciona la madre de Roberto, encontró un espacio que le permitió identificarse, y no solo eso, encontró un entorno que le permitió aprender con base a las experiencias de otras personas, las redes sociales tienen un impacto muy grande en la sociedad y usarlas correctamente también tiene beneficios muy importantes, ya que permite considerar más puntos de vista y con base a estos tener una opinión, compartir también experiencias y en este caso mejorar su manera de crianza hacia su hijo, el resultado de esta relación con las redes sociales para la madre de Roberto, fue muy

beneficiosa y le permitió considerar un cambio en su manera de ver a su hijo buscando desarrollar su autonomía.

Desafíos Parentales En La Implementación De Tecnologías

Estamos en una era digital, en la que la tecnología se convierte en una herramienta muy importante en nuestras vidas, el problema que enfrentan algunos niños para su implementación es que no tienen la posibilidad de acceder a estas herramientas, que a veces los padres por no estar preparados o con la información necesaria no pueden orientar a sus hijos en la adquisición de estas habilidades digitales que en la actualidad tiene un impacto en toda nuestra vida diaria.

La vez que yo le quise poner en el celular [El talback, aplicación para la navegación de personas con discapacidad visual] haz de cuenta que, pues, como no, no lo sé yo la verdad no sé de celulares, [Valentina pedía] “que préstamelo”, ya se lo presté [el celular] dice, pues lo vamos a ver aquí, aquí y si... me dice, que no se desbarata [no se descompone o se desconfigura el celular], y ya una vez me pasó, que no sé cómo le moví ya no lo podía desprogramar o sea... dije bueno, pues, hasta que le muevo o sea no ya después no sé cómo le hice y también yo ya lo puse bien [salió del programa talback], pero, pues, yo la verdad no le sé a esto de la tecnología, no le dice nada entonces no sé, no sé cómo ayudarla, simplemente a lo mejor si le compro un celular no sé. Entrevista a la Madre de Valentina

Los adultos son personas fundamentales dentro de la sociedad, sin embargo, a medida que avanza la tecnología, más incrementan las dificultades a las que se enfrentan para adaptarse a esta. La realidad es que, en ocasiones, no importando que un adulto viva en la ciudad, no tiene oportunidades para acceder y utilizar estas tecnologías, por lo cual es importante crear oportunidades para el desarrollo tecnológico en sus vidas (Quinde, Mosquera y Vázquez, 2020).

Es evidente que, al no estar preparados para orientar a sus hijos, los padres experimentan un miedo al acercamiento hacia la tecnología. Esto no implica que los padres no deseen lo mejor para sus hijos, sino que se ven limitados por sus propios conocimientos limitados sobre la implementación de tecnologías.

Las herramientas tecnológicas ofrecen oportunidades de accesibilidad esenciales que actualmente facilitan la inclusión y reducen las barreras que enfrentan las personas con discapacidad. Sin embargo, es crucial que los padres adquieran conocimientos sobre estas

tecnologías o que los niños reciban orientación para saber cómo apoyar a sus hijos y permitirles acceder a estas herramientas que facilitan su inclusión y fomentan su autonomía.

La implementación de tecnologías como estrategia para la autonomía es una herramienta muy importante. En la actualidad, es común observar que los niños se acercan a estas herramientas. Sin embargo, es necesario canalizar este tiempo y estas herramientas en beneficio de ellos, para desarrollar sus capacidades y convertirlas en herramientas que les permitan acceder a la información y sean facilitadoras de la accesibilidad en su entorno. Las madres comparten como la tecnología ha sido parte de su vida y han permitido a los niños la accesibilidad a su información y satisfacción de necesidades tales como comunicarse, informarse o hasta de manera recreativa.

Ay, yo no sé usar la televisión de ella, pero ella sí, ella usa su televisión y su Alexa [asistente virtual] qué es lo que ella tiene, ah y el celular ya ve que el iPhone tiene [Siri, asistente de voz], de hecho, las usa para hacer la tarea, usa la Alexa y la televisión para hacer la tarea cuando yo, pues, yo no le sé. Entrevista a la Madre de Mónica

Yo creo que ahorita, la ventaja es que... Alexa [asistente virtual] nos ayuda bastante [a fomentar su autonomía y acceso a la información] y ya le pide música, o... la hora, o a veces nos marca. Un día lo dejamos solo porque andábamos con el trámite de Jimena [hermana de Roberto] en la secundaria, entonces, pues, él se quedó dormido y ahí lo dejamos y yo estaba bien angustiada, [pensaba] está solo, está solo, entonces le marque a mi esposo para que le marcara a Rober a la Alexa para saber cómo esta, entonces le marco y dice que... [Papá de Roberto le explica a la Madre de Roberto] Rober se despertó... y nos habló... y no estábamos y entonces dijo [Roberto en casa al darse cuenta que estaba solo] : “Alexa márcale a mi papá” y ya le marcó y le dijo “estoy bien papi, no se preocupen, voy a ver la tele”, ah porque también el control [con asistente de voz] lo usa, sabe, pues la tecnología también nos ha ayudado, no del todo, pero sí nos ha ayudado [a dar oportunidades de autonomía]. Entrevista Padre y Madre de Roberto.

O sea el celular y todo eso, mira nosotros tenemos la tele [con asistente de voz] y él y el control trae un micrófono, entonces le pusimos un... identificador para que la niña si quiere poner algo, pues, que ella diga “Ponme VIX” y ya le pone Vix en el teléfono, sí, si tiene teléfono ahorita, pero nada más lo usa también para YouTube y sus novelas de esas infantiles, entonces este... Cuando quiere YouTube también por ejemplo ayer le dejaron una tarea y le dije a mira, te van a poner este, poner este video y me dice si mamá y ay, pues lo pone. Entrevista a la Madre de Nadia

La tecnología facilita la autonomía de los niños, tal como menciona la madre de Roberto, con la implementación de recordatorios y alarmas que lo hacen menos dependientes de sus padres.

La Alexa [asistente virtual] , él pone la alarma para que lo levante en la mañana, ya cualquier recordatorio, pues, se lo pide a la Alexa, este por ejemplo... que quiere saber algo, pues le dice a la Alexa, también tiene un reloj que le dice la hora. Entrevista a la Madre de Germán

Dentro del aula también se integran habilidades en torno a la implementación de tecnologías con la finalidad de que aprendan a utilizarlas e integrarlas en su vida diaria, siendo una herramienta útil de autonomía, independencia y que sean personas gestivas de información, que aclaren sus dudas y busquen acceder a diferentes fuentes de información.

Se distribuyeron a los niños en toda el aula, se les entregó un celular [con el talback activado] , la computadora [con un asistente virtual activado] y la Alexa del aula, se le explicó cómo utilizar cada uno y se les asignó investigar: Venas, Arterias y el corazón, cada uno realizó su investigación sugiriendo preguntas, que requerían para obtener cierta información, la actividad causo mucha intriga y motivación entre los niños. Diario de campo, Maestra de grupo, 19 de febrero 2024

Las tecnologías digitales tienen la posibilidad de generar un impacto significativo en la vida de las personas con discapacidad visual; sin embargo, pueden enfrentarse a barreras para acceder a ellas. El primer encuentro entre la tecnología y las personas con discapacidad visual suele ser de manera autodidacta y con estrategias improvisadas. Las redes sociales que más utilizan suelen ser WhatsApp y Facebook; sin embargo, las personas con discapacidad visual suelen acceder principalmente a herramientas asistivas debido a la falta de accesibilidad, ya que existen muchos portales que permiten esta accesibilidad y facilitan la inclusión y autonomía (Méndez, Fascioli y Dodel, 2021).

La implementación de tecnologías puede ser unas estrategias para fomentar la autonomía en personas con discapacidad, tal se puede observar en los testimonios de los padres que han tenido la oportunidad de brindar herramientas que han favorecido la autonomía de sus hijos y agilizado su vida aún más. Los niños también tienen este interés por acercarse al uso de tecnologías debido a la facilidad con la que se puede encontrar actualmente, tal es el caso del aula, la casa, centros comerciales y muchos otros lugares más.

Las redes sociales han demostrado tener un gran peso en la vida de los niños y los padres, disminuyendo sus tareas y maximizando la autonomía de sus hijos, permitiéndoles acceder a información, participar mayormente en la toma de decisiones y la gestión de su tiempo.

La implementación de tecnologías como estrategia también ha demostrado, según los padres, permitirles mantenerse comunicados y encaminar a su hijo hacia la responsabilidad y autonomía. Al tener al alcance este tipo de herramientas, les resulta más fácil realizar tareas sin ayuda, investigar y establecer rutinas.

Otro de los puntos importantes que los padres logran identificar es cómo la tecnología los ha hecho sentir más cerca de otras madres, compartir experiencias respecto a sus vidas como madres de un hijo con discapacidad, entender y empatizar con otras madres. Las redes sociales también ofrecen redes de apoyo, lo cual es muy beneficioso, ya que en estas redes las madres tienen espacios para aprender y reflexionar, así como para sentirse identificadas y menos solas en esta difícil tarea que enfrentan al criar a un hijo con discapacidad.

Reflexiones Finales

El objetivo de la presente investigación fue comprobar por medio de las experiencias de los padres, si el proceso de duelo impacta en el desarrollo de la autonomía del niño, y tras investigar y analizar la información, se puede llegar a la conclusión que el proceso de duelo de los padres si impacta en la autonomía de su hijo, siendo que si el padre no ha superado su duelo y no acepta la discapacidad de su hijo puede dar paso a la sobreprotección limitando gravemente las oportunidades para un desarrollo autónomo de su hijo, por otro lado, si el padre tuvo un buen proceso de duelo, en el que vivió sus etapas adecuadamente, con apoyo ya sea familiar, terapéutico o psicológico, pudo resolver su proceso de duelo y dar respuesta a las necesidades de su hijo, permitiendo que este se desenvuelva y adquiera conocimientos, permitiéndole participar tal como en tareas del hogar, en la escuela, desplazarse, tomar decisiones sobre sí mismo.

Se enfatiza el impacto que tienen los padres dentro de la educación y adquisición de la autonomía y habilidades básicas en la vida de sus hijos, siendo que... influye como los padres permiten a sus hijos el desarrollo de sus habilidades y proporciona espacios para poder ser autónomos, es importante que los padres creen estos espacios seguros, pues según se refleja en el análisis, los padres que permiten a sus hijos desarrollar actividades por sí mismos, también son padres de hijos con un mayor desarrollo de autonomía. Mientras que por otro lado los padres que demostraron actitudes de sobreprotección hacia sus hijos y evitaron los espacios y oportunidades para que el niño desarrollara y adquiriera su autonomía reflejaron en sus hijos también un rechazo hacia su discapacidad y una limitada autonomía, evidente desde el aula escolar y en su vida diaria, en el aula se reflejó principalmente en la ubicación espacial, al momento de ingerir alimentos, ir al baño, ubicar sus materiales o seguir indicaciones sencillas.

Se confirma la existencia de un proceso de duelo en los padres por la discapacidad visual de sus hijos, cada padre o madre entrevistado experimento emociones y sentimientos acordes a las etapas de duelo, en diferente intensidad, momento y con diferentes sentimientos y emociones, reiterando que el proceso de duelo es único y depende de cada individuo. Ahora bien dentro del estudio se pudo reflejar que los padres que atravesaron por un proceso de duelo con apoyo de profesionales, cursos y con apoyo de la escuela también fueron los padres que se

han acercado más a llegar a la aceptación de la discapacidad visual de su hijo, fomentando así la autonomía de su hijo, mientras que los padres que únicamente contaron con el apoyo básico de familiares y de la escuela vivieron un proceso de duelo más complejo, que impidió tanto a ellos como a sus hijos aceptar su discapacidad y actualmente aun encontrarse en una etapa de negación o depresión, así mismo limitando la autonomía de sus hijos debido a actitudes de sobreprotección hacia ellos.

Es necesario mencionar que la mayoría de los padres de familia que crearon espacios seguros para el desarrollo de la autonomía de su hijo con discapacidad visual... fueron padres que estuvieron constantemente preparándose para enfrentar la discapacidad de su hijo y que actualmente están en un proceso de aceptación de la discapacidad visual de su hijo, estos padres buscan promover su autonomía y procuran no negar oportunidades de crecimiento por su discapacidad, así mismo dentro del aula se reflejan los progresos del niño, en educación física, recreo, en actividades escolares, en la convivencia con sus compañeros, y al momento de lonchar.

Dentro del estudio se encontró que... los padres de hijos con discapacidad visual atraviesan por un proceso de duelo, que es influido por sus experiencias, factores externos y que son los que favorecen o desfavorecen su proceso de duelo, siendo que entre mayores experiencias negativas enfrentan los padres por la discapacidad visual de sus hijos, mayor es el miedo a que se enfrente a la realidad de manera autónoma, encerrando a padres y niños en una negación a aceptar su realidad y por lo tanto su discapacidad. Dentro de los factores que se identificaron como influyentes dentro del proceso de duelo se encontraron experiencias sociales, que... eran incluyentes o de acoso, de estigma o de empatía, por lo tanto experiencias positivas o negativas generaron un impacto en la perspectiva de los padres de familia, en su proceso de duelo y al miedo que incluía permitir que su hijo fuese un niño autónomo. Es importante aclarar que el estudio reflejó que el impacto que tiene la sociedad en el proceso de duelo de los padres de familia ante la discapacidad visual de su hijo... tiene un peso mayormente negativo.

El duelo de los padres de familia no solo fue influenciado por la sociedad si no que comenzó desde el momento en el que recibieron el diagnóstico de discapacidad visual de hijo, el cómo lo recibió, por parte de quien y los retos que comenzó a enfrentar desde un inicio, pues,

los padres atravesaron mucha angustia para poder llegar a un diagnóstico de discapacidad, que requirió no solo esfuerzo y tiempo, sino también un gasto económico y emocional que cada uno vivió en diferente gravedad de impacto, sin embargo, a todos fue algo que afectó emocionalmente, afrontando la separación de sus hijos al momento de nacer, o durante el crecimiento de su hijo al recibir la noticia de que su hijo perdería la vista. Todo lo anterior debido a que las madres fueron las primeras en detectar una anomalía en el crecimiento de su hijo, las madres se enfrentaron a una situación que les permitió observar algo que no iba de acuerdo con lo normal en su hijo, síntomas que llamaban su atención y que inicialmente surge como una inquietud que jamás pensaron que se iría a tal grado de llegar a un diagnóstico de discapacidad.

Las madres reciben un diagnóstico de discapacidad que inicia con sus sospechas y que dan pauta para investigar, hacer estudios y exámenes necesarios que finalmente dan un diagnóstico de discapacidad. Es todo un camino el que recorren las madres, experimentando sentimientos de incertidumbre y miedo, por lo que les depara a sus hijos.

Cuando las madres finalmente recibieron un diagnóstico de discapacidad en sus vidas, también se vieron enfrentadas a un duelo por la pérdida de la fantasía de su hijo sano y perfecto. Se pudo identificar que el duelo se ve afectado debido al poco conocimiento que tenían las madres respecto a la discapacidad y la vida que puede tener una persona con discapacidad, creando muy bajas expectativas respecto a la vida de sus hijos causando en ellas aún un más grande sentimiento de tristeza que causaba que las madres sobre pensarán respecto al futuro de sus hijos, creyendo que las personas con discapacidad siempre dependerán de alguien.

Las madres también atravesaron inicialmente por una etapa de negación en la que buscaban evadir su realidad y la realidad del diagnóstico, negando que fuera correcto, o haciendo escenarios en su imaginación que desmentían a los médicos. Dentro de su proceso de duelo las madres enfrentaron principalmente emociones de tristeza y experimentaron pensamientos en los que buscaban una explicación para la llegada de la discapacidad de sus hijos, y de ahí un culpable, ya sea Dios, los médicos o incluso las madres mismas atravesaron por sentimientos de coraje y frustración hacia ellas mismas culpándose por probablemente no tener los cuidados necesarios durante su embarazo, las madres crean un escudo de defensa, para

poder enfrentar sus sentimientos, esta es la culpa, la cual experimentaron todas, buscar hacia quien canalizar su coraje y tristeza o buscando dar una respuesta a todas las situaciones que implica tener un hijo con discapacidad.

El objetivo central de este estudio se basa en determinar si el nivel de autonomía de los niños con discapacidad visual se ve afectado por el proceso de duelo experimentado por sus padres. Para ello, se llevó a cabo una investigación mediante entrevistas semiestructuradas, las cuales no solo comprobaron esta hipótesis, sino que también desvelaron diversos hallazgos relacionados con el propósito principal, abordando distintos factores que inciden en el proceso de duelo y en el desarrollo de la autonomía del niño, abriendo paso a fundamentos para próximas investigaciones que permitan abordar el tema desde diferentes perspectivas y factores.

El proceso de duelo también se ve influenciado por una serie de factores, como lo evidenció la investigación, entre ellos, el impacto de la sociedad en los padres de familia. Aquellos que enfrentaron experiencias más negativas tendieron a resentir más sus emociones, ya que la sociedad les imponía los riesgos que su hijo enfrentaría, generando miedo e inseguridad y, por ende, aumentando el dolor y las afectaciones. El proceso de duelo en cada individuo es diverso y no es vivido igual, tal como se pudo comprobar dentro de la investigación, el proceso de duelo es único en cada individuo y son estas experiencias que atraviesan lo que lo vuelven diferente y van modificando sus perspectivas respecto a las capacidades de su hijo, las habilidades y sus oportunidades para desarrollarse en su vida autónoma.

Dentro del proceso de duelo, se encuentran las motivaciones y las expectativas, tanto altas como bajas, que los niños generan en sus padres. A medida que los niños desarrollan habilidades y muestran situaciones positivas, contribuyen a aliviar la carga emocional de los padres y se convierten en un motivo de orgullo, creando nuevas expectativas y alejando el dolor gradualmente. Estos aspectos son parte integral del proceso de duelo y tienen un impacto significativo en cómo los padres enfrentan y superan su pérdida.

Dentro de la investigación se pudieron identificar dos tipos de padres, por un lado, están, los que atravesaron muchos retos emocionales en las primeras etapas del crecimiento de su hijo y en sus intentos por ser autónomos, que desarrollan actitudes de sobreprotección hacia su hijo,

inicialmente hacían todo por sus hijos debido a su discapacidad. Por otro lado, están los padres que estuvieron yendo a terapia, que tuvieron menores experiencias negativas en cuanto a la discapacidad de sus hijos, independientemente del proceso de diagnóstico, se formaron, buscaron apoyo y orientación.

Los padres que tuvieron afectaciones durante su proceso de duelo debido a malas experiencias comenzaron a desarrollar un miedo y, por lo tanto, actitudes sobre protectoras sobre su hijo, limitando considerablemente su desarrollo de la autonomía en diferentes ámbitos. Por otro lado, dentro de los padres que consideran que no han vivido tantas experiencias negativas, pudieron lidiar mejor con su duelo, de la mano de su hijo, tomando como fortaleza y motivación a sus hijos y las habilidades que iban adquiriendo, permitiendo, por lo tanto, superar su duelo y brindar mayores oportunidades de aprendizaje para sus hijos en cuanto a su desarrollo de la autonomía.

Los hijos de padres que experimentaron un proceso de duelo más efectivo, según sus relatos, también presentan habilidades superiores en cuanto a su autonomía. Utilizan sus sentidos para facilitar su independencia y autonomía, creando estrategias propias para desplazarse y participar en actividades sin necesidad de ayuda externa, saben cuándo solicitar ayuda, planifican sus actividades, toman decisiones sobre su vida y demuestran competencias en las labores del hogar, contribuyendo y aportando junto al resto de los integrantes de su familia. En el ámbito escolar, muestran una mejor orientación espacial y habilidades motoras, destacándose en diversas actividades. Por otro lado, los niños cuyos padres experimentaron un proceso de duelo más difícil muestran deficiencias en habilidades motoras y dificultades para realizar tareas simples de autocuidado, como abrocharse los cordones, preparar el desayuno o realizar quehaceres domésticos. También enfrentan obstáculos para vestirse adecuadamente y llevar a cabo diversas actividades diarias.

Los hallazgos más significativos dentro de la investigación se basan principalmente en los padres como centro para el desarrollo y adquisición de la autonomía.

Siendo que los niños son un factor importante para que sus padres salgan de su proceso de duelo, pues si el niño se reconoce como persona con discapacidad, pese a que sus padres nunca quisieron tocar ese tema, causa que los padres se sientan obligados a despertar y aceptar

su realidad para poder ir a la par de su hijo y poder satisfacer sus necesidades y exigencias que va requiriendo durante su desarrollo de la autonomía.

Si el niño no logra aceptar que es una persona con discapacidad, causa un impacto en el proceso de duelo desde sus padres, siendo que para ellos es aún más difícil reconocer y aceptar la discapacidad de sus hijos, provocando también que el hijo sea visto desde una perspectiva de fragilidad frenando gravemente su autonomía.

Las experiencias que viven los padres durante el crecimiento de su hijo también afecta su proceso de duelo, pues si un padre se enfrentó a muchos desafíos, malos momentos, acoso, morbo, comenzará a crear una realidad en la que la sociedad sea un peligro del cual procure proteger a su hijo por lo cual su desarrollo de autonomía se verá limitado; si un padre tuvo buenas experiencias, de apoyo o con la sociedad y otros niños el proceso de duelo se trabajó de mejor manera ayudando a vivirlo mejor, por lo cual los niños tienen más libertades y oportunidades para trabajar su proceso de duelo.

Dentro de la investigación también se descubrió que los padres, actualmente pese a que ha pasado tiempo de la llegada de la discapacidad de sus hijos, también sienten un dolor y no pueden evitar anhelar que su hijo no tenga discapacidad, haciendo comparaciones con otros niños sin discapacidad, imaginando aún las cosas que sus hijos podrían hacer si no fuera por su discapacidad.

Inevitablemente, la discapacidad causa en los padres un duelo que tienen que superar para poder enfrentar su nueva vida y salir adelante, es necesario que los padres sean resilientes y puedan salir adelante ante las situaciones que enfrentan y esta resiliencia que los padres van formando para poder adaptarse a la discapacidad de sus hijos la van tomando de sus experiencias, de su contexto e incluso de su religión, siendo que la religión toma un curso importante, pues en ella es donde los padres buscan respuestas respecto a los desafíos que enfrentan en su día a día.

Los padres se enfrentan a muchos desafíos y retos emocionales en su día a día y su resiliencia es lo que los ayuda a afrontarlos, tal como comparten los padres, tienen que ser fuertes para sus hijos que en ocasiones demuestran momentos de vulnerabilidad, buscando

entender su discapacidad, haciendo que los padres generen esa fortaleza emocional que requerían para poder brindar así el apoyo a sus hijos. Los niños también atravesaron por un dolor por la discapacidad que tienen, ya sea por haberla adquirido o por haber nacido con ella, sin embargo, en este ámbito el verdadero impacto se encuentra en la sociedad y las barreras que ha construido para las personas con discapacidad que dan la pauta para hacer etiquetaciones y distinciones.

Pues otro punto importante que logró identificar dentro de la investigación es que los niños no usan su bastón fuera de la escuela, a lo cual se pudo encontrar que los niños con discapacidad visual tienen miedo de ser identificados y prefieren evitarlo, pues para ellos el bastón representa una etiqueta que hace notar hacia el resto de las personas que es una persona con discapacidad, siendo que prefieren evitarlo e ir de la mano de sus padres. Sin embargo, este acto no favorece la adquisición de autonomía de los niños, es necesario tomar acciones en la sociedad para que sea empática e inclusiva.

Importa la perspectiva que van teniendo los padres respecto a sus hijos, de qué manera los están viendo y las expectativas que tienen en ellos para su vida, estas impactan en la autonomía de sus hijos, pues si el padre piensa que su hijo puede hacer las mismas cosas que un niño regular y, por lo tanto, le da el trato que a un niño regular invitándolo a hacer las cosas por sí solo el niño en cuestión desarrollará con mayor facilidad su autonomía, en cambio, si el niño es tratado como un niño frágil, que desde la perspectiva de los padres no puede hacer nada por su discapacidad, en un futuro será una persona que dependa de otras personas.

Los padres evaden el tema de la discapacidad con sus hijos, es un tema que no tocan, porque es tener que darse un baño de realidad, reconocer a su hijo que tiene una discapacidad, también implica reconocer para ellos que su hijo tiene una discapacidad, por lo cual los padres evaden este tema, sin embargo, llega el punto en que el niño reconoce su discapacidad.

Importante hallazgo que se pudo identificar es que los niños ayudan a los padres a salir de su proceso de duelo o que por lo menos los impulsan y aceleran, pues al momento de que el niño acepta su discapacidad y se identifica como una persona con discapacidad y lo acepta hace ver a los padres la realidad, y los motiva a ya no seguir lamentándose y evadiendo el tema, por el contrario, reflexionando de la importancia de aceptar y soltar, seguir adelante, es en este punto

en el que los padres continúan y comienzan a hacer un cambio, avanzar y despertar enfrentándose a su realidad debido a que su hijo continúa avanzando, adaptándose y él demanda esta adaptación también por parte de los padres de familia, los padres deben motivar a su hijo, creer en sus logros y éxitos para que él también los crea.

La presente investigación abre las puertas a la educación, a la divulgación y difusión dentro de las instituciones de la importancia de fomentar la comunicación escuela y padres, ofrecer talleres para que los padres se comprometan con sus hijos, reflexionen respecto a sus áreas de oportunidad y busquen la orientación más adecuada. Esto debido a que muchos padres de familia ven la escuela de su hijo como su institución de confianza e inmediata para pedir ayuda o aclarar dudas, principalmente desde la discapacidad, cuando los padres se sienten solos y con miedo, los docentes deben estar conscientes del impacto del proceso de duelo dentro de los padres y sensibilizarse más ante los diversos retos y desafíos que estos padres enfrentan desde el momento en el que reciben un diagnóstico de discapacidad.

La presente investigación aportará a la inclusión de las personas con discapacidad visual, quienes en muchas ocasiones se ven limitadas durante su crecimiento para lograr ser individuos autónomos. Esto se debe principalmente a los padres y a los retos que implica tener un hijo con discapacidad. Sin embargo, al ser conscientes los padres de la importancia de aceptar la discapacidad de su hijo y fomentar su autonomía, se permitirá que con el paso del tiempo estos niños vayan generando mayor autonomía para desenvolverse por sí mismos, tomar sus propias decisiones y visualizarse como personas independientes que aportan a la sociedad. La aportación radica en resaltar la importancia de las escuelas y el cambio significativo que pueden marcar en la vida de los estudiantes y, en este caso, de los niños con discapacidad. Por medio de los padres de familia, se creará un cambio en la sociedad, permitiendo a las personas estar mejor preparadas para enfrentar una vida autónoma.

El impacto de esta investigación radica principalmente en el ámbito escolar y familiar, pues, los padres de familia son los primeros en fomentar el crecimiento de sus hijos, la adquisición de su autonomía de y los principales personajes en la vida de los niños, siendo los padres y la familia un punto importante para los niños. Para que la educación de los niños sea de calidad y tenga mejores progresos es necesario que los niños logren habilidades básicas, que

su aprendizaje sea autónomo y que sea capaz de solucionar problemas y situaciones con base a su propio criterio, para esto es necesario que la familia cree un entorno seguro para equivocarse y aprender, que tengan contacto con los docentes y que juntos de la mano puedan optimizar las habilidades, conocimientos y autonomía del niño.

La discapacidad visual es un reto y desafío desconocido para los padres de familia, y es aquí donde entra el papel de la escuela, siendo que muchas familias dependen únicamente de la escuela, ya que para muchos padres, las escuelas son el principal lugar para dar respuestas a sus inquietudes y dudas, ya sea por miedo, dependencia, económica, la escuela es el principal espacio que da guía a los padres, que recibe a los alumnos y que causa que los padres reflejen en los padres un lugar seguro para enfrentar sus desafíos, conocer acerca del proceso de duelo, tener empatía y orientar a los padres es fundamental para lograr reflejar resultados en los niños, para que su autonomía escolar sea optima, es importante que las escuelas estén preparadas para recibir a los padres que inicialmente llegan con muchas dudas, con mucho dolor y con una búsqueda de respuestas. Entender el proceso de duelo de los padres de familia por la discapacidad visual de sus hijos también va a ser parte de ser empáticos, de apoyar a los padres, de generar conciencia sobre la importancia de ser parte de la vida de sus hijos y de aceptar la discapacidad visual de sus hijos.

Resulta esencialmente necesario enfatizar en los docentes el porqué de actitudes de los padres o de los alumnos, las cuales pueden ser derivadas por un proceso de duelo mal vivido, que repercute, por tanto, en el proceso del alumno, motivando al cuerpo docente a involucrar a los padres, observar y fomentar las habilidades de sus hijos para su continuidad, ofrecer orientación respecto a su proceso de duelo y continuar con la formación del alumno optimizando sus necesidades, áreas de oportunidad y habilidades, siendo que, los logros de los niños, también evidencian, para los padres un crecimiento de expectativas para el futuro de su hijo.

Se sugiere a las escuelas la implementación de talleres dirigidos a padres para informarles sobre la importancia de aceptar la discapacidad visual de sus hijos y fomentar su autonomía. Además, se recomienda organizar mañanas de trabajo para mostrar a los padres las habilidades que sus hijos son capaces de desarrollar en el aula, con el fin de evitar actitudes de sobreprotección. Siempre que sea posible, invitar a profesionales con discapacidad visual para

que ofrezcan talleres y charlas, compartiendo consejos sobre cómo fomentar la autonomía de sus hijos. Es esencial que tanto padres como docentes mantengan una comunicación constante, celebren reuniones periódicas y aseguren la continuidad de los aprendizajes también en el hogar. Esto debido al impacto que tienen las escuelas en los mismos padres y en la confianza que encuentran en esta institución, resulta fundamental que los docentes sean capaces de empatizar, comprender y orientar a dichos padres, siendo agentes que pueden generar un impacto y un cambio en la vida de sus alumnos por medio de los padres de familia.

Dentro de la institución, se recomienda crear redes de apoyo entre padres de hijos con discapacidad visual. Estas redes permitirán compartir experiencias y reflexionar sobre las posibilidades, desafíos y retos que pueden enfrentar. Al estar en contacto con otros padres en situaciones similares, podrán comprenderse mejor y encontrar soluciones a sus inquietudes, creando así un entorno sano, de confianza y aprendizaje.

Se sugiere a los padres que... poco a poco, creen oportunidades de aprendizaje autónomo seguro para sus hijos, incluyendo actividades como orientación espacial y aseo personal. Permitirles realizar pequeñas compras en la tienda, comenzar a caminar solos con vigilancia (inicialmente siguiéndolos a una distancia segura), y dejar que se bañen solos dependiendo de su edad, aumentando gradualmente el grado de dificultad de estas tareas. Es importante que los padres demuestren confianza en las habilidades de sus hijos, no evidencien sus errores, sino que los vean como oportunidades para mejorar. Mantener una comunicación abierta y un interés constante en la escuela, escuchar a los docentes e involucrarse en el ámbito educativo es esencial.

Finalmente, esta investigación abre la posibilidad a futuras investigaciones, recalcando la necesidad de dar continuidad a un tema tan importante como lo es el duelo de los padres de familia ante la discapacidad visual de sus hijos, siendo un tema tan complejo, abre la posibilidad a una continuación futura, dando continuación a los temas relevantes que también fueron parte de esta misma como los factores que contribuyen a un positivo o negativo proceso de duelo, en mayor profundidad, sugiriendo la implementación de talleres emocionales, divulgación de los procesos de duelo que se atraviesan tras la llegada de la discapacidad y las posibles consecuencias de no buscar ayuda, de igual manera se sugiere a las escuelas e instituciones

compartir los logros de los estudiantes, difundir sus habilidades de los alumnos con el objetivo de motivar a los padres a involucrarse en la vida escolar de sus hijos así como de crecer sus expectativas. se sugiere una investigación donde se implementen estas sugerencias que buscan evaluar la implementación de talleres dirigidos hacia padres de familia para promover la aceptación hacia la discapacidad visual de su hijo y así promover el proceso de duelo.

Referencias

- Acosta, A., y Martínez, M. (2020). Habilidades sociales en niños y adolescentes: Una revisión teórica. *Boletín Informativo CEI*, 7(1), 69-75.
<https://revistas.umariana.edu.co/index.php/BoletinInformativoCEI/article/download/2200/2411>
- Acosta, M., Cabrera, N., Basante, Y. y Jurado, D. (2017). Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros: Un aporte al cuidado humanizado. *Universidad y Salud*, 19(1), 17-25.
<https://doi.org/10.22267/rus.171901.65>
- Águila, A. (2007). Duelo y depresión.
<https://suicidologia.com.mx/wpcontent/uploads/2014/04/duelo-y-depresion.pdf>
- Alcibar, B., y Amador, R. (2014). Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad.
<http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/21848/ARTICULO%20PROCESO%20DE%20AJUSTE%20EMOCIONAL%20PARA%20PADRES%20CUYOS%20HIJOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>ANGELES, O. (2013).
- Ángeles, F. (2013). Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Recuperado de
http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Franciscanas_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Aparicio, V., Ruiz, M., Guillén, E., Gordillo, M. y Pache, F. (2013). Autonomía y discapacidad: habilidades en el cuidado personal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 595-602. Recuperado de
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349852058049.pdf>

- Arias, J. y Covinos, M. (2021). Diseño y metodología de la investigación. Enfoques Consulting EIRL, 1, 66-78. Recuperado de https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w26022w/Arias_S2.pdf
- Ávila, M. y de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología, 10(1), 109. Recuperado de <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/6article.pdf>
- Bezanilla, J. y Miranda, M. (2013). La familia como grupo social: una reconceptualización. Alternativas en Psicología, 17(29), 58-73. Recuperado em 27 de abril de 2024, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405339X2013000200005&lng=pt&tlng=es.
- Ble, L. y Cornelio, E. (2023). Educación inclusiva para un entorno de paz. Eirene Estudios De Paz Y Conflictos, 6(10), 179–208. Recuperado a partir de <https://estudiosdepazyconflictos.com/index.php/eirene/article/view/201>
- Briones, P. y Tumbaco, L. (2017). Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016. https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12840/416/Liliana_Tesis_bachelor_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Burbano, V. y Massani, J. (2023). La autonomía personal en estudiantes con discapacidad visual desde el proceso de orientación familiar. Mendive. *Revista de Educación*, 21(4). <http://scielo.sld.cu/pdf/men/v21n4/1815-7696-men-21-04-e3606.pdf>
- Caceres, J. (2017). Niveles de estrés y mecanismos de afrontamiento del cuidador primario de niñas y niños con discapacidad intelectual en el centro de desarrollo infantil integral municipal Renacer de la ciudad de Otavalo en el periodo 2016-2017 (Bachelor's thesis). <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6845/1/05%20FECYT%203156%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>

- Cadena, M. y Peñafiel, M. (2020). La sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en niños de 3-4 años en el Centro de Educación Inicial Jardineritos período lectivo 2019- 2020 (Bachelor's thesis, Guayaquil: ULVR, 2020.).
<http://repositorio.ulvr.edu.ec/bitstream/44000/3936/1/TULVR-3309.pdf>
- Calderón, C y Valverde, V. (2020). Estados de depresión y ansiedad en padres de niños con discapacidad que asisten al servicio comunitario del GAD municipal del cantón Limón Indanza de la provincia de Morona Santiago (Bachelor's thesis, Universidad del Azuay). <https://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/10284>
- Calvo, V. (2006). Trabajo social familiar e intervención en procesos de duelo con familias. *Acciones e investigaciones sociales*, (1 Ext), 451-451.
<https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/download/464/457>
- Cárceles, V., Castejón, J., Cervigón, J., & Esteban, M. (2014). El papel de los padres en el proceso de adaptación de los niños con discapacidad visual. *Revista Integración*, (64), 39-46. Recuperado de <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidadvisual/revista-integracion/2014-integracion-63-64/numero64/64-06-carceles-castejon-cervigon-esteban-padres.pdf>
- Cauvilla, F. y Loyola, C. Transitando barreras... formas de pensar la autonomía interdependencia de las personas con discapacidad intelectual (Bachelor's thesis).
<https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/548854/Cauvilla%20Fabiana%2c%20Loyola%20Cristina.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cervel, M. (2005). Orientación e Intervención familiar. *Revista Educación y Futuro*,
http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?articulo=2239633&orden=75354
- Cevo, M. (1991). Duelo Patológico. *Horizonte De Enfermería*, 2(1), 28–34. Recuperado a partir de <https://analesliteraturachilena.letras.uc.cl/index.php/RHE/article/view/14990>
- Chávez. C. (2023). Sentimientos de los padres de niños con discapacidad. institución Educativa Básica Especial Pública, Chachapoyas 2021.

<https://repositorio.untrm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.14077/3031/Ch%c3%a1vez%20Ch%c3%a1vez%20Jakelin.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Cisneros, L., Casas, D., y Moreno, J. (2022). Investigación Acción Participativa: Una experiencia con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. *Itinerarios de trabajo social*, (2), 45-56. <https://revistes.ub.edu/index.php/itinerariosts/article/download/35684/36599>
- Curbelo y Yusta. (2022). La observación y el diario de campo en el Trabajo Social: innovaciones desde la intervención social
<https://www.margen.org/suscri/margen105/Curbelo-105.pdf>
- Dagnino, A. (2019). El caminar y la autonomía: etnografía sobre el aprendizaje del desplazamiento independiente en personas con discapacidad visual en tres asociaciones de Buenos Aires. <https://ri.unsam.edu.ar/handle/123456789/1102>
- Dávalos, E., García, S., Gómez, A., Castillo, L., Suárez, S. y Silva, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades MédicoQuirúrgicas*, 13 (1), 28-31.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq2008/rmq081g.pdf>
- De la luz, P. Y Fuentes, M. (2013). Duelo anticipado. <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/144%20Duelo.pdf>
- de León, B. (2011, October). La relación familia-escuela y su repercusión en la autonomía y responsabilidad de los niños/as. In XXII Congreso Internacional de la Teoría de la Educación. https://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/5385/repercusiones8.pdf
- De León, B. y Silió, G. (2010). La familia. Papel que desempeña en la educación de sus hijos/as y posibles consecuencias en la forma de interaccionar de los adolescentes con sus iguales. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832324035.pdf>
- Díaz, C. (2017). Anna Freud y la discusión sobre la formación de los educadores. *Pedagogía y Saberes*, (46), 31-44. Retrieved July 07, 2024, from

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-24942017000100004&lng=en&tlng=es.

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.

<https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>

Domínguez, A. y Vásquez, N. (2016). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de Psicología: Procesos Psicológicos y Sociales*, 7. <https://www.uv.mx/psicologia/files/2016/10/Nilvia.pdf>

Domínguez, E. y Sandoval, H. (2020). El desarrollo de habilidades cognitivas, mediante la pedagogía y la estrategia de aprendizaje situado desde el punto de vista constructivista. UNIVERSCIENCIA. <https://revista.soyuo.mx/index.php/uc/article/view/130/178>

Elton, M. y Mauri, M. (2013). La «heteronomía» de la voluntad kantiana. Una comparación con Tomás de Aquino. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 69(258), 115-129.

<https://revistas.comillas.edu/index.php/pensamiento/article/download/972/823>

Eriza, L. (2020). Influencia de los estilos de crianza en las habilidades sociales de niños ciegos.

<http://riaa.uaem.mx/xmlui/bitstream/handle/20.500.12055/1232/CAELRR07T.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Fernández, M. (2009) Coeducación, D. I. S. C. A. P. A. C. I. D. A. D. Habilidades básicas de desarrollo personal y social en personas con discapacidad intelectual: autonomía personal.

https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_14/MPAZ_SOTO_2.pdf

Fernández, M., Castro, F., Caldera, M., García, M., Aparicio, V., Ruiz, M. y Toledo, M. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 4(1), 341-352.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5641335.pdf>

Ferrante, C. (2020). La " discapacidad " como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana en los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina.

https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/170424/CONICET_Digital_Nro.b7ac051f-52e3-4cce-909bafffc8864620_B.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Figueiredo, A. (2020). Maternidad en las redes sociales de internet. Vivencias maternas brasileñas compartidas en red. *Comunicación y medios*, 29(41), 54- 66.

<https://dx.doi.org/10.5354/0719-1529.2020.54499>

Flórez, S. (2009). Duelo. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 25, pp. 77-85).

<https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5545/4560>

Fonseca, V., Constante, M., Morales, M. y Moreira, M. (2020). Trabajo cooperativo docente– familia para el desarrollo de la autonomía en infantes. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, 5(9), 366-392.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7437977>

Galarza, Y. (2021). La sobreprotección de los padres en el desarrollo integral de los niños con Necesidades Educativas Especiales asociadas a una discapacidad, en el subnivel Elemental de Educación General Básica, de la Unidad Educativa Bolívar del cantón Ambato (Bachelor's thesis, Universidad Técnica de AmbatoFacultad de Ciencias Humanas y de la Educación-Carrera de Educación Básica).

<https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/34057/1/13%20Galarza%20Poqui%20Yadira%20Anabell%20%28tesis%20total%29signed%20%281%29%20%281%29.pdf>

García, A., Rodríguez, M., Brito, P., Fernández, D., Martínez A., Carlos, E. y Marrero, C. (2021). Duelo adaptativo, no adaptativo y continuidad de vínculos. *Ene*, 15(1), 1242. Epub 06 de diciembre de 2021. Recuperado en 27 de abril de 2024, de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2021000100001&lng=es&tlng=es.

- García, M. (2013). La importancia de la autonomía en el aprendizaje infantil. Universidad de Valladolid. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/5844/TFG-B.531.pdf?sequence=1>
- García, V. (2017). Acción social con personas con discapacidad visual: un estudio cualitativo. *Acción Social*, (2), 43-63. Recuperado de <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/56728/1/accion%20social%202.2.pdf>
- Gasco, A. (2023). Estrategias de afrontamiento al estrés en padres de niños con necesidades educativas especiales en una clínica de Lambayeque, 2022. <http://tesis.usat.edu.pe/handle/20.500.12423/6104>
- Gavilanes, D. (2023). Implementación de estrategias de orientación y contención socioemocional para madres de niños con discapacidad física (Bachelor's thesis). https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&as_ylo=2020&q=talleres+par+a+afrontar+la+discapacidad+de+un+hijo&btnG=#d=gs_cit&t=1713400113494&u=%2Fscholar%3Fq%3Dinfo%3APV7tdIPfrcMJ%3Ascholar.google.com%2F%26output%3Dcite%26scirp%3D2%26hl%3Des
- Gómez, L., Leiva, K. y Ruz, O. (2007). Proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela especial Anne Sullivan de la comuna de El Bosque (Doctoral dissertation, Universidad Academia de Humanismo Cristiano). <https://bibliotecadigital.academia.cl/server/api/core/bitstreams/8a03dc71-b158-49a9-beb0-1fc59f4d4bec/content>
- Gómez, O. y Nieto, J. (2013). Cómo fomentar la autonomía y responsabilidad en nuestros hijos e hijas. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/131264/Guia%20Como%20fomentar%20la%20autonomia%20y%20responsabilidad%20en%20nuestros%20hijos%20e%20hijas%20CEAPA.pdf?sequence=1>
- Gonçalves, G., Berti, G., Gonçalves, J., Arnet, Y. y Alves, G. (2020). Enfrentamiento materno en niños con discapacidad. *Gaceta Médica Espirituana*, 22(2), 30-41. <http://scielo.sld.cu/pdf/gme/v22n2/1608-8921-gme-22-02-30.pdf>

- Guevara, B. y González, S. Las familias ante la discapacidad. *Rev Elec Psic Izt.* 2012;15(3):1023-1050. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>
- Gutiérrez, V. (2014). El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/184/El+papel+de+la+familia+en+el+desarrollo+de+la+autonomia+de+las+personas+con+discapacidad+intelectual+y+su+relacion+con+el+Trabajo+Social.pdf?sequence=1>
- Gutmann, T. y Rendón, C. (2019). Dignidad y autonomía. Reflexiones sobre la tradición kantiana. *Estudios de Filosofía*, (59), 233- 254. <https://doi.org/10.17533/udea.ef.n59a11>
- Hernández, G. y Casanova, O. (2022). Emociones y sentimientos de padres que recibieron diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos. <https://revistas.utm.edu.ec/index.php/psicologia/article/view/4446>
- Herrera, J. (s.f.). La investigación cualitativa. Recuperado de: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>
- Ilumina. (2020). Guía de padres: Convivir con la discapacidad visual. Recuperado de <https://ilumina.mx/wp-content/uploads/2020/04/guia-depadres.pdf>
- Jaramillo, A., Torres, V., Franco, I., Llano, Y., Arias, J. y Suárez, Juan, C. (2022). Etiología y consideraciones en salud de la discapacidad visual en la primera infancia: revisión del tema. *Revista mexicana de oftalmología*, 96(1), 27-36. Epub 07 de febrero de 2022. <https://doi.org/10.24875/rmo.m21000202>
- Jaramillo, J. (2020). Intervenciones psicológicas basadas en el arte para acompañar procesos de duelo: un estado del arte. *Arteterapia*, 15. https://pdfs.semanticscholar.org/7d99/63fde5e78b6d59c6e9_2cacc7a3a8d5f65893.pdf

- Jiménez, M. (2010). Estilos educativos parentales. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishareservlet/content/bfbb12ccabc8-489e-8876-dd5de0551052>.
- Kohn, A. (2001). Cinco razones para dejar de decir "muy bien". Asociación Pikler Lóczy de Hungría. https://www.piklerloczy.org/sites/default/files/documentos/alfie_kohn_cinco_razones_para_dejar_de_decir_muy_bien.pdf
- Landeros, K. (2023) La intervención del trabajador social con familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual: Mejoramiento del funcionamiento familiar en el USAER No. 67 tienen un hijo con discapacidad. <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/139718>
- Larrea, N. (2021). Entre la confianza y la transformación: modalidades de intervención social sobre la niñez en riesgo en el marco de la protección integral de derechos en Argentina. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, (42), 155-177. https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&as_ylo=2020&q=los+padres+ofrecen+seguridad+y+confianza+a+sus+hijos&btnG=
- Lerner, J. (2003). ¿Qué es la Familia? <https://repository.eafit.edu.co/server/api/core/bitstreams/06b16f68-ef2e-4216-8cb2-cf30232f0220/content>
- Lobera, J., Mondragón, V., y Contreras, B. (2010). Guía Didáctica para la Inclusión en Educación inicial y Básica. Secretaria de Educación Pública, México. http://rededucacionrural.mx/documents/236/4.EducacionInclusiva_DiscapacidadIntelectual.pdf
- López, X. (1999). Un Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en Base a la Teoría de Duelo. *Psykhe*, 8(2). Recuperado a partir de <https://rhd.uc.cl/index.php/psykhe/article/view/21155>
- Lopezosa, C. Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. En: Lopezosa C, Díaz-Noci J, Codina L, editores *Metodos Anuario de*

- Métodos de Investigación en Comunicación Social, 1. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra; 2020. p. 88-97. DOI:
https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/44605/Lopezosa_Methodos_08.pdf?sequence=1
- Louro, I. (2003). La familia en la determinación de la salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29(1), 48-51. Recuperado en 27 de abril de 2024, de
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000100007&lng=es&tlng=es.
- Luna, G., Nava, A. y Martínez, D. (2022). El diario de campo como herramienta formativa durante el proceso de aprendizaje en el diseño de información. *Zincografía*, 6(11), 245-264. Epub 23 de mayo de 2022.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84372022000100245
- Macías, C. y Henríquez, M. (2023). Estrategias didácticas para el desarrollo de la autonomía en niños del nivel preescolar. *MQRInvestigar*, 7(2), 886-900.
<https://www.investigarmqr.com/ojs/index.php/mqr/article/view/379/1577>
- Macías, R. (2015). La autonomía educativa de los adolescentes en el proceso de enseñanza aprendizaje del 7mo año de educación básica de la Unidad Educativa Bilingüe Delta del Cantón Daula en el periodo lectivo 2014-2015 (tesis de posgrado). Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador. Recuperado de
<https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/12082/1/UPS-GT001596.pdf>
- Maldonado, C. (2017). El rol del docente como favorecedor del desarrollo de la autonomía en los niños de tres años de una I. E. de Miraflores. Recuperado de
https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/8914/Maldonado_Palacios_Rol_docente_favorecedor_1.pdf?sequence=1
- Mallol, E. (1995). La tutoría en secundaria. Grupo Editorial CEAC.
<https://www.academia.edu/download/32188035/72Latutoria-elementos-funciones-tareas.pdf>

- Martínez, J. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3805/3521>
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.
<https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
- Martínez, S. (2010). La Educación, cosa de dos: La escuela y la familia. *Revista digital para profesionales de la enseñanza*, 1(8), 1-15.
<https://prospective.com.mx/srposg/core/quees/dominguez.pdf>
- Mata, D. y Velázquez, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab*, 27(2), 40-43.
<https://www.academia.edu/download/48362143/ARTICULO.pdf>
- Matarrita, S. y Vega, S. (2014). Mi autonomía, el bastón y yo: abordaje de la resistencia al uso del bastón. Integración: *revista digital sobre discapacidad visual*.
<https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/193043/Matarrita.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Méndez, I., Fascioli, F. y Dodel, M. (2021). El acceso a Internet en personas con discapacidad visual: informe final del proyecto.
<https://liberi.ucu.edu.uy/xmlui/bitstream/handle/10895/1583/%28ACC%29%20Informe%20%20TIC%20y%20discapacidad%20visual.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Meza, E. (2017). Incidencia de la relación terapeuta – usuario – padres de familia en el desarrollo de la autonomía de niños con necesidades educativas especiales.
<https://repositorio.ug.edu.ec/server/api/core/bitstreams/911e31e4-bc32-4083-812a-ce9c578cf23b/content>
- Monroy, D. y Amador, R. (2018) Duelo complicado. *Rev Elec Psic Izt*. 2018;21(2):621-638.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2018/epi182m.pdf>
- Montes, M. y Hernández, E. (2011) Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. XII Congreso Internacional De Teoría

De La Educación. Universidad De Barcelona.

<https://www.guiadisc.com/wpcontent/uploads/2013/07/familias-de-personas-condiscapacidad-intelectual-ante-el-reto-de-la-autonomía-eindependencia.pdf>

Morales, L. (2016). Experimentando el crecimiento y desarrollo de mi hijo con discapacidad visual. *Revista Salud Uninorte*, 32(1), 65-72.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-55522016000100006&script=sci_arttext

Moreira, K., Marin, L. y Vera, L. (2021). La educación de la autonomía en niños y niñas del subnivel inicial 2 de la escuela Gabriela Mistral.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8042602.pdf>

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.

<http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>

Obando, A. (1993). El diario de campo. *Revista trabajo social*, 18(39), 308-319.

<https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v18n391993/art1.pdf>

Ortega, P., Salguero, A. y Garrido, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 118-125. Recuperado el 24 de abril de 2024, de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242007000100011&lng=en&tlng=es.

Ortiz, P. (2012). Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación.

http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3279/Discapacidad_visual_y_autonomía_personal.pdf?sequence=2&rd=0031297683629037

- Ortiz, P. y Matey, M. A. (2011). Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación. Madrid: ONCE.
http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26230/discap_visual.pdf
- Parra, J. y Luque, M. (2020). Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí. *Polyphōnía: Revista de Educación Inclusiva/Polyphōnía: Inclusive Education Journal*, 4(2), 199. <https://core.ac.uk/download/pdf/382457704.pdf>
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2013). Familia y discapacidad. Una perspectiva teóricoaplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3638>
- Peralta, R., Criollo, J. y Cuichan, A. (2023). Acompañamiento familiar y desempeño académico. Institución educativa “Miguel Díaz Cueva”. Estudio de caso. *Revista Sociedad & Tecnología*, 6(3), 414-431. DOI: <https://doi.org/10.51247/st.v6i3.386>.
- Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar.
https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Polo, M. y Heredia, C. (2020). Análisis de las Actitudes hacia la Discapacidad de la Familia en Educación Infantil.
<https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/89136/An%C3%A1lisis%20de%20las%20actitudes%20hacia%20la%20discapacidad%20de%20la%20familia%20en%20educaci%C3%B3n%20infantil.pdf?sequence=1>
- Ponce, A. (2012). De padres a padres.
<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/De%20padres%20a%20padres%20-%20FEAPS%20-%20libro.pdf>
- Ponce, M. (2023). Diagnóstico de necesidades de las familias con discapacidad intelectual y del desarrollo. <https://academicae.unavarra.es/handle/2454/47138>
- Portnoy, H. y Mejía, G. (2020). Propuesta de una estrategia pedagógica para motivar la participación de los padres de familia en el proceso de aprendizaje de los niños y niñas

del nivel de transición, en la Institución Educativa la Palma, del municipio de Morales, Bolívar. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12749/11444>

Quijije, A. y Flores, A. (2022). Guía de actividades lúdicas que fomenten la autonomía en los niños de Educación Inicial II. *Revista EDUCARE - UPEL-IPB - Segunda Nueva Etapa 2.0*, 26(Extraordinario), 215–235.

<https://doi.org/10.46498/reduipb.v26iExtraordinario.1704>

Quinde, B., Mosquera, M. y Vázquez, A. (2020). Brecha Digital en Adultos Mayores: Accesibilidad Tecnológica y Redes Sociales. *GIGAPP Estudios Working Papers*, 7(166-182), 744- 757. Recuperado a partir de

<https://www.gigapp.org/ewp/index.php/GIGAPPEWP/article/view/220>

Quintero, F., Amaris, D. y Pacheco, A. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, 41(17), 21-30.

<http://es.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>

Ramos, Y., Ramos, D. y Joseli, B. (2022). Actitudes maternas de sobreprotección en niños con síndrome de down y/o discapacidad intelectual. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 6235-6249.

<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/3871/5879>

Rivas, M. (2021). Rol de los padres para la atención de las discapacidades de sus hijos (Master's thesis, Guayaquil: ULVR, 2021.).

<http://repositorio.ulvr.edu.ec/bitstream/44000/4351/1/TMULVR-0287.pdf>

Rodríguez, C., Castilla, G., Cahuaya, C. y Curí, A. (2023). La Influencia de los Padres en el Desarrollo de la Autonomía en las Niñas y Niños Menores de 6 Años en la Institución Educativa N 422. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(3), 1343-1355

https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i3.6276 .

Sabeh, N., Sotelo, M. y Carreras, P. (2020). Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectiva de los padres.

- https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/144332/Autodeterminacion_en_adolescentes_y_jove.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Salgado, M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.
<https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/3125/2892>
- Salinas, U. (2022) La aceptación del duelo y el sentido de vida de madres de personas con discapacidad intelectual.
<https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/659852>
- Sánchez, P. (2014). Discapacidad, familia y logro escolar.
http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/4402/Discapacidad_familia_y%20logro_escolar.pdf?sequence=1&rd=0031925647346480
- Silva, O., Garduño, G. y Velásquez, S. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y salud*, 15(2), 263-269.
<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/811>
- Silva, O., Velásquez, E., Garduño, G., y Luna, R. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y ciencia social*, 8(001), 21-32. <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
- Silvestre, B. (2019). La sobreprotección en la autonomía de los niños de 3 a 5 años.
<https://repositorio.untumbes.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12874/1367/BERTHA%20LUCIA%20SILVESTRE%20RAMOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Tipantuña, F. (2019). Autonomía de personas con discapacidad visual a través del diseño interior en espacios comerciales (Bachelor's thesis, Universidad Técnica de Ambato. Facultad de Diseño, Artes y Arquitectura. Carrera de Diseño de Espacios Arquitectónicos.).
<https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/29378/1/Tipantu%C3%B1a%20Freddy.pdf>

- Valdés, R. y Pérez, N. (2021). Celebrar la diversidad y defender la inclusión: la importancia de una cultura inclusiva. *Revista Faro*, 1(33).
<https://www.revistafaro.cl/index.php/Faro/article/view/646/630>
- Valdez, K. duelo por discapacidad. conformación del círculo de estudio sobre tanatología: de la propuesta universitaria a.
<https://www.tanatologiaamtac.com/descargas/memorias.pdf#page=48>
- Valdivieso, M. y Pacheco, J. (2016). Influencia de la sobreprotección de los padres de familia o tutores en el desarrollo de la autonomía personal de los niños y niñas del primero de básica de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz (Bachelor's thesis, Universidad del Azuay). <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/6467/1/12606.pdf>
- Valdiviezo, C., y León, B. (2019). La sobreprotección familiar y la incidencia en el desarrollo de la autonomía e independencia de los niños de 0 a 3 años (Doctoral dissertation, Tesis de pregrado). <http://repositorio.unemi.edu.ec/xmlui/handle/123456789/4763>
- Valencia, V. y González, L. (2023). Perfiles de resiliencia familiar ante la experiencia de la discapacidad. *Know and Share Psychology*, 4(2), 28-41.
<https://ojs.ual.es/ojs/index.php/KASP/article/view/8540/7787>
- Vallejo, J. Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia* [Internet]. 17 de febrero de 2001 [citado 26 de abril de 2024];14(2). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3805>
- Vila, E., Rascón, T. y Calderón, I. (2024). Discapacidad, estigma y sufrimiento en las escuelas. Narrativas emergentes por el derecho a la educación inclusiva. *Educación XX1*, 27(1), 353- 371.
<https://revistas.uned.es/index.php/educacionXX1/article/download/36753/28548>
- Villaseca, E. (2010). Prevención y tratamiento de los problemas visuales en el niño. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(6), 972-977. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70624-6](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70624-6)

- Villavicencio, C., Romero M., Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5 (1), 89- 98.
<https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98.
<http://scielo.iics.una.py/pdf/academo/v5n1/2414-8938-academo-5-01-00089.pdf>
- Zafra, O. (2006). Tipos de Investigación. *Revista Científica General José María Córdova* , 4 (4), 13-14. <http://revista.uaca.ac.cr/index.php/actas/article/view/75/45>
- Zavala, M. (2015). Las repercusiones de la discapacidad visual en el proceso de duelo en los estudiantes del centro de capacitación y rehabilitación san pablo de manta, 2014-2015 (doctoral dissertation).
<https://dspace.ueb.edu.ec/bitstream/123456789/3851/1/ESTUDIO%20DE%20CASO%20-%20HISTORIAS%20DE%20VIDA.pdf>
- Zegarra, A. (2023). Desarrollo de la autonomía y el rol de padres de familia en los estudiantes del nivel inicial de la institución educativa inicial N° 486 “Los Sauces”, Tacna 2022.
<http://161.132.207.135/bitstream/handle/20.500.12969/3039/Zegarra-Vasquez-Angie.pdf?sequence=1&isAllowed=y>