

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN.

1.1 .Planteamiento del problema.

Cuando un nuevo miembro nace en la familia, ansían con la llegada de un hijo sano y sin dificultad alguna, ideando desde ya la probabilidad de un buen futuro. Pero cuando se diagnostica alguna discapacidad las familias empiezan a experimentar una serie de sentimientos negativos que conllevan a sentir culpabilidad, rechazo y constantes interrogantes sobre el porqué del problema. Tal situación, que es inesperada, suele diferir con las expectativas sobre el hijo esperado.

Según Muños (2011) “La discapacidad es una deficiencia que afecta al grupo familiar y no solo al que lo padece, debido a que ocasiona que las familias atraviesan por diversas crisis atadas a nuevos cambios, por ello es considerado como una adversidad difícil de superar como se citó en (Briones & Tumbero, 2017, p. 20).

Cuando los padres asumen con la crianza de un hijo con discapacidad se inician una serie de situaciones que deberán enfrentar, como la salud y educación permanente para lograr su propia autonomía del menor. Ello destaca que la principal cuidadora es la madre, quien se responsabiliza del hijo. De este modo las resiliencias en madres son estudiadas a mayor profundidad por Roque y Acle (2013), quienes señalan es la “cualidad de adaptarse de manera positiva frente a las adversidades, teniendo como eje principal a la madre ya que se considera una mediadora importante para asumir con la atención y cuidados imprescindibles al hijo con discapacidad” (p. 814).

La educación es un derecho fundamental que todo ser humano debe adquirir con solo el hecho de pertenecer a la familia humana sin discriminación alguna. En toda institución, el profesor tiene las funciones de guiar, medir y facilitar de aprendizajes y la resiliencia está relacionada directamente con los ambientes de enseñanza y aprendizaje.

La resiliencia es la capacidad de cada persona para afrontar una adversidad, valiéndose de diferentes recursos que ha ido desarrollando a lo largo de su vida en base a las experiencias. El

rol de los padres es la base para la salud mental de los hijos, su responsabilidad para acompañarlos en las diferentes etapas es de vital importancia. Sin embargo, las expectativas respecto a sus hijos pueden cambiar, frente a un diagnóstico sobre todo el proceso de adaptación. Por lo cual, es de relevancia conocer las dimensiones y su intervención dentro de la resiliencia, así como las que requieren de reforzamiento.

El poder hablar del término resiliencia resulta de gran importancia, principalmente cuando esta va dirigida hacia los padres de hijos con capacidades diferentes pues, la resiliencia determina la capacidad que cada persona tiene en todas las áreas de la vida para sobrellevar una situación adversa.

Muchas de las familias no saben cómo reaccionar o actuar frente a la situación en la que se encuentran, debido a que la discapacidad de una persona afecta a todo el núcleo familiar, los convierte muchas veces en sujetos de discriminación, lo que viene a lastimar a la familia, y por ende a la persona afectada. Todo esto contribuye a crear en los miembros respuestas negativas a las circunstancias que se les presentan y reduce los niveles de resiliencia, que cada uno debería manejar.

El concepto de resiliencia solo puede comprenderse a través de la adversidad, ya que ésta es el motivo por el cual el ser humano desarrolla el proceso de enfrentar, superar y transformar la misma en una oportunidad que lo lleva a someterla, y cuyo proceso es denominado resiliencia (Cyrułnik, 2002).

Un ser resiliente, tiene la cualidad de autoconsideración elevada, excelentes y adecuadas relaciones con los demás, muestra iniciativa y tiene confianza en sí mismo y en el medio que lo rodea. Es consciente de sus equívocos y su comportamiento (Marroquín, 2009). Respecto al entorno familiar, la presencia del menor con discapacidad va a dificultar el desenvolvimiento general de las actividades y roles familiares, puesto que se torna en obligación, existiendo dificultad en la interacción entre los integrantes de la familia e incluso dificultades de pareja, problemas económicos, los cuales terminan agobiando y estresando el entorno familiar.

La calidad de vida familiar está relacionada con los elementos que la familia posee para sostener su bienestar en cuanto a necesidades físicas y emocionales, disfrutando la vida unidos y

alcanzando momentos trascendentales. Estos aspectos podrían verse afectados cuando no se asumen un papel adecuado en brindar los cuidados a un integrante de la familia que tiene discapacidad puesto que al inicio va a necesitar apoyo para ejecutar las funciones de cuidado. Sin embargo, puede haber dificultades en la distribución de tareas de los familiares debido a la desinformación entre sus miembros o la carga que presenta para una persona de la familia.

Conocer sobre discapacidad, los derechos y recursos sociales es importante para la familia y la persona con discapacidad, pues, la información sobre los procedimientos de intervención, sistemas educativos y sistemas de salud fomentan la competencia familiar y mejoran la calidad de vida. En toda institución educativa el profesor tiene una función de guía, mediador y facilitador de aprendizajes significativos. La familia y la unidad educativa está en relación directa con el aprendizaje del hijo que sufre discapacidad al igual que la familia y el centro educativo fortalecen su desarrollo.

Es decir, si el profesor genera un ambiente de aprendizaje amable y agradable con tono humano logrará que los estudiantes estén motivados y puedan ver en su quehacer diario una realización personal. El estudiante podrá de manera progresiva aumentar su capacidad de luchar, de defenderse y no se aferra frente a la adversidad de los desafíos para construir su vida en circunstancias variadas, y sean positivas o negativas.

Existen numerosas investigaciones que relacionan las variables del presente estudio.

A nivel internacional, Ruiz (2015) realizó un estudio en Ecuador cuyo objetivo fue determinar la relación del nivel de resiliencia y estrés en padres de niños/as con multidiscapacidad. La investigación es de tipo correlacional. La población fue de 57 padres responsables de la crianza. Los instrumentos utilizados fueron la escala de resiliencia de Wagnild y Young y el inventario de estrés parental (IEP) de Abidín. Los resultados indican que un nivel alto de resiliencia influye en el desarrollo de un nivel medio de estrés parental.

Barrera (2015), en su estudio Calidad de vida familiar en adolescentes de 10 a 18 años con hipoacusia del Instituto Nacional de Audición y Lenguaje en la ciudad de Quito en el periodo de enero a mayo de 2015. Evaluó la calidad de vida en familias de adolescentes con discapacidad auditiva en la ciudad de Quito. Aplicó un diseño de investigación cualitativa y descriptiva. La

muestra consta de 45 familiares de alumnos que asisten al curso de lenguaje de señas. El instrumento utilizado fue la escala de calidad de vida familiar, en el contexto español de la Family Quality of life Survey, desarrollada por el equipo del Centro Beach de discapacidad de la universidad de Kansas. La investigación concluye que, con respecto a la dimensión interacción familiar un total de 58.19% de familias consideran que es muy importante y un 35.56% crucialmente importante y en relación al factor salud, y seguridad llega a un 40.9% la importancia.

A nivel nacional existe una investigación con la participación de padres de familia de niños/as con algún tipo de discapacidad, que reciben apoyo del Programa Mundo Inclusivo de la Pastoral Social Caritas Arquidiocesana La Paz. El propósito de esta investigación consiste en determinación de la relación entre las estrategias de afrontamiento y la resiliencia de los participantes. El estudio posee valor teórico, utilidad práctica y relevancia social. La investigación es correlacional, no experimental, y transversal. La población fue de 35 padres de familia. Se aplicaron dos instrumentos: el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) y la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young. Los resultados indican que las estrategias de afrontamiento y resiliencia de los padres están asociadas en un (87%). Por tanto, se concluye que cuando los padres de familia utilizan algún tipo de estrategia de afrontamiento, tendrán mayor capacidad de resiliencia, e inversamente.

A nivel regional, Burgos (2014) realizó un estudio teniendo como propósito averiguar el nivel de resiliencia en padres de familia y hermanos/as de personas con parálisis cerebral. La investigación fue de tipo descriptivo e incluyó a 100 familias, de los cuales 65 son mujeres y 35 son hombres. Se utilizó un cuestionario de preguntas sociodemográficas y la escala de resiliencia de Wagnild y Young, en su versión española y adaptada por Heilemann, Lee y Kury (2003). Según resultados la resiliencia es más alta en los familiares de menor edad y más baja en familiares de mayor edad. En familiares de 18 y 33 años, el 70,8% indican un nivel mayor de recursos resilientes. En cuanto al nivel de estudios, mientras mayor es el nivel de formación mayor también es el nivel de resiliencia. En relación al parentesco el 63% de hermanos participantes refieren un nivel alto de resiliencia, el 37% de madres y el 16% de los padres.

Tomando en cuenta todos estos se plantea el siguiente problema de investigación:

¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar y resiliencia en padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro De Educación Especial San Antonio Bermejo, en la gestión 2022?

1.2. Justificación.

La presente investigación es fundamental y relevante porque incide en las variables estudiadas, e identificar cómo se presenta la calidad de vida familiar y la resiliencia parental ante la discapacidad de padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo. Así mismo responde a las necesidades de optimizar la dinámica familiar, teniendo como agente principal a los padres de familias, principales cuidadores de los hijos que tienen alguna discapacidad. El progreso y formas de crianza de hijos se da en la medida que afrontan esta situación y por la actitud que mantienen frente a esta situación.

Respecto a ello, Blanca Nuñez (2008), por un largo periodo las investigaciones se han centrado directamente en las personas con alguna discapacidad, y solo tomaron en cuenta a la familia como secundario en cuanto a los sucesos; es decir, el papel fundamental que debían cumplir, no la familia en general, sino los padres como parte de sus deberes y derechos, siendo estos imprescindible para el desarrollo del hijo. Colocando al hijo en primera instancia y dejando de lado los problemas de los padres. Como se citó en (Rangel, 2015, p. 24).

El proyecto de investigación realizado tiene relevancia **teórica** puesto que aporta con un cúmulo de información nueva sobre el tema de la calidad de vida familiar y resiliencia de los padres de niños con discapacidad.

Esta investigación ofrece una **justificación social** ya que, respecto a la familia, esta investigación brindará la oportunidad de conocer aquellas fortalezas y debilidades con las que cuentan para afrontar situaciones, como la llegada y atención permanente de un hijo con discapacidad, actitudes y comportamientos que serán aprendidos durante el proceso.

Respecto a la educación, esta investigación brinda resultados del estudio realizado a padres de niños del centro de Educación Especial San Antonio Bermejo. Los datos servirán para promover nuevas estrategias en función al bienestar de las madres y padres.

Es importante mencionar que los datos obtenidos desde el punto de **vista práctico** debido a que constituyen un cuerpo de información novedosa para ciertos sectores de la sociedad, que se relacionan con la problemática de discapacidad en niños. La información expuesta podría

resultar de interés para los psicólogos que trabajan en el área del asesoramiento familiar pues, las conclusiones de este documento esclarecen ciertos hechos que son cruciales para comprender la calidad vida familiar de los discapacitados.

CAPÍTULO II
DISEÑO TEORICO

2. DISEÑO TEÓRICO.

2.1. Pregunta problema.

¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar y resiliencia de padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo en la gestión 2022?

2.2. Objetivos.

2.2.1. Objetivo General.

Determinar el nivel de calidad de vida familiar y resiliencia en padres de niños con discapacidades diferentes, que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo, en la gestión 2022.

2.2.2. Objetivos específicos.

1. Evaluar el nivel de calidad de vida familiar de los padres según las dimensiones de ecuanimidad, bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia, inclusión y participación social.
2. Establecer el nivel de resiliencia de padres según las dimensiones, sentirse bien solo, confianza en sí mismo, perseverancia, satisfacción personal.
3. Realizar un análisis comparativo de la calidad de vida familiar y la resiliencia, considerando el grado de discapacidad que presentan los niños.

2.3. Hipótesis.

1. Los padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo presentan un nivel de calidad de vida bajo.
2. Los padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo presentan un nivel de resiliencia media baja.

3. A mayor grado de discapacidad de los niños menor calidad de vida familiar y mayor resiliencia.

2.4. Operacionalización de variables.

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA
<p>Resiliencia</p> <p>“Es la capacidad de sobreponerse ante la adversidad. El conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida “sana” viviendo en un medio “insano”. (Wagnild y Young, 1993, p.17).</p> <p>“La resiliencia familiar es un proceso dinámico que posee múltiples aspectos, los cuales ofrecen oportunidades que hacen posible evolucionar hacia la inclusión del familiar con discapacidad tanto al interior como al exterior de la familia, por medio de acciones de enfrentamiento” Castro, K. (2018).</p>	Ecuanimidad.	<p>Escala de Resiliencia de Wagnild y Young.</p> <p>Perspectiva balanceada de su propia vida y experiencias.</p>	<p>Resiliencia baja.</p> <p>(0-25)</p>
	Sentirse bien solo.	Aprecio y regocijo en las propias virtudes y capacidades.	<p>Resiliencia medio baja.</p> <p>(26-50)</p>
	Confianza en sí mismo.	Creencia en uno mismo y en sus propias capacidades; la habilidad de depender de uno mismo y reconocer sus propias fuerzas y limitaciones	<p>Resiliencia medio alta.</p> <p>(51-75)</p>
	Perseverancia.	Persistencia a pesar de la adversidad o desaliento.	<p>Resiliencia alta.</p> <p>(76-100)</p>
	Satisfacción personal.	Comprender que la vida tiene un significado y evaluar las propias contribuciones.	

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA
<p>Calidad de vida familiar</p> <p><i>“Es el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea: en el hogar, en la escuela, en el trabajo y, en definitiva, en la comunidad”. (Giné C., 2004, p.3).</i></p>	<p>Bienestar Emocional.</p>	<p>Escala de Calidad de Vida Familiar (CDVF-E)</p> <p>Satisfacción personal y familiar estabilidad emocional experiencias y sentimientos.</p> <p>6,7,11,14,18,28,49,55.</p>	<p>Menor a 30 (< 30)</p> <p>-Bajo</p>
	<p>Interacción Familiar.</p>	<p>Soporte familiar.</p> <p>Situación familiar.</p> <p>Trato que percibe de otros.</p> <p>1,12,15,19,23,29,32,37,40,44,50,56,59.</p>	<p>30 a 60</p> <p>-Medio</p>
	<p>Salud.</p>	<p>Autonomía de la persona con Discapacidad.</p> <p>Acceso a la salud.</p> <p>Salud de los miembros de la familia.</p> <p>2,13,24,33,45,51,57.</p>	<p>Mayor a 60 (> 60)</p> <p>-Alto</p>

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA
Calidad de vida familiar	Bienestar Económico.	Estatus económico. Condiciones físicas y Ambientales. 3,8,16,20,25,30,34,38,41,46,52.	Menor a 30 (< 30) -Bajo 30 a 60 -Medio
	Organización y habilidades parentales.	Organización de las tareas del hogar. Toma de decisiones. Estabilidad familiar. 9,21,26,35,39,47,53,60.	mayor a 60 (> 60) -Alto
	Acomodación de la familia.	Respeto y aceptación Familiar. Adaptación familiar. Nivel de dependencia. 4,17,22,31,42,54,61.	
	Inclusión y participación social.	Pertenencia a asociaciones u organizaciones. Participación en la sociedad.	

CAPÍTULO III
MARCO TEÓRICO

3. MARCO TEÓRICO.

En el presente capítulo se exponen todas las teorías relacionadas con el tema de estudio. Se aborda de manera sistemática la temática a cerca la vivencia con hijos que tienen discapacidades diferentes, para continuar posteriormente, el desarrollo de teorías vinculadas a cada una de las variables específicos, vale decir: calidad de vida familiar y resiliencia. De la misma manera se presentarán, las investigaciones relacionadas específicamente con el tema de estudio, calidad de vida familiar y resiliencia en padres de hijos con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo.

3.1. Discapacidad.

3.1.1. Personas con discapacidades.

Según la ley N° 223/2012. Ley General Para Personas con Discapacidad del artículo 5. (DEFINICIONES). Son definiciones aplicables las siguientes:

Discapacidad. Es el resultado de la interacción de la persona, con deficiencias de función físicas, psíquicas, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes, con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales y comunicacionales.

Personas con Discapacidad. Son aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes, que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

3.2. Calidad de vida familiar.

Entonces, a referirnos a la calidad de vida familiar, tomamos una de las definiciones más aceptadas: “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, en el que disfrutan de su tiempo juntos y en el que puedan hacer cosas que son importantes para ellos” (Parket al, 2003 p.56).

3.2.1. Evolución de la calidad de vida familiar.

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos remotos. Sin embargo, la aparición del concepto y la preocupación por el mismo de manera científica y sistémica es relativamente reciente. La idea comienza a tomar más relevancia en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en diversos ámbitos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

La expresión calidad de vida tiene sus inicios en las consultas públicas en temas relacionados al deterioro de las condiciones de vida y al medio ambiente. Durante la década del 50 y comienzos de la década del 60 nace un creciente interés por el bienestar humano, debido a los efectos de la industrialización de la sociedad. Así surge la necesidad de medir la realidad con datos objetivos y con la ayuda de las ciencias sociales se inicia el desarrollo de indicadores sociales y estadísticos, que permiten medir datos y hechos relacionados al bienestar social de toda una población. Estos indicadores evolucionaron. En una primera instancia hacen referencia a las condiciones objetivas de tipo económico y social, en otra segunda instancia contemplan también elementos subjetivos (Aroztegui, 1998).

A partir de la década del 80, el concepto empezó a usarse en el entorno de las personas con discapacidad intelectual tomando como punto de partida al retraso mental y otras deficiencias relacionadas. Esto permitió obtener una nueva visión sobre las condiciones de vida de esta población con el fin de generar cambios positivos a la misma. La satisfacción con la vida estuvo muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre diversas opciones, lo cual dio paso a las personas con discapacidad puedan expresar sus deseos, metas, aspiraciones, gustos, así como tener una mayor participación en las decisiones que les afecta. Por ello el concepto ha sido y es una guía para la intervención a esta población.

A lo largo de los años 90, el interés por la conceptualización y evaluación del término empezó a tomar un carácter metodológico. Generó algunos debates e inquietudes, que fueron superados. En el siglo XXI, el concepto de calidad de vida se presenta como aquella definición que no solo tomará en cuenta las intenciones de individuos que gozan de mayores posibilidades de elección y decisión; logran obtener una vida de mayor calidad también injerencia en los servicios humanos en general, los cuales tendrán que adoptar nuevas técnicas de mejora de sus

procedimientos, y estarán en la necesidad de contar con un grupo de evaluadores, que analizará los resultados desde nuevos criterios basados en la excelencia en aras de mejorar su condición de vida.

En virtud a lo expuesto anteriormente, tiempo después de focalizar todos los esfuerzos en definir y concretar los aspectos concernientes a la calidad de vida de la persona con discapacidad, fue surgiendo, de igual manera, un gran interés por la calidad de vida de las familias (CdVF). Este nuevo constructo irrumpe con fuerza, aproximadamente en el año 2000, sustentado en los avances e investigaciones realizadas y descritas en líneas anteriores.

El paulatino reconocimiento de la unión que existe entre esta calidad de vida individual y con entorno (especialmente la familia) y la convicción de que el desarrollo individual se ve favorecido por un sano entorno familiar (Giné, 2012) da luz a un nuevo planteamiento, que se preocupa por conocer e investigar sobre el impacto para la familia contar con un miembro discapacitado, tal y como se había considerado en la década del 90.

El enfoque de CdVF supera la visión patológica de la familia y adopta una percepción integral y sistémica de ésta, reconociendo los puntos fuertes que poseen como grupo y apostando por su capacitación funcional (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008).

3.2.2. La Calidad de vida familiar en personas con discapacidad.

Las familias han ido ocupando diferentes posturas a lo largo del tiempo. Los profundos cambios que han experimentado la comprensión y las prácticas sociales sobre la discapacidad, han acompañado de forma paralela a un incremento de la valoración de las familias como eje central para el desarrollo y la calidad de vida.

En vista del evidente avance de las personas en situación de discapacidad, estas son reconocidas como sujetos de derechos con capacidad de comunicarse a todo nivel, lo que ha contribuido a empoderar a las familias y a acentuar una mayor participación en el entorno social en el que se desenvuelven.

La calidad de vida en el contexto familiar se puede comprender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol que desempeñan dentro de la familia.

En la primera premisa, se tiende a examinar las transformaciones que ocurren en el núcleo familiar y generar servicios de ayuda a la familia en las diferentes fases del desarrollo de la persona con discapacidad, siendo el objeto de intervención la familia.

En la segunda premisa, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad y el rol de la familia es netamente de apoyo y colaboración junto con los profesionales.

Fernández (2014) sostiene que el estudio de “la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad ha despertado un notable interés desde la década de 2000, existiendo en la actualidad un cuerpo de conocimiento teórico y una práctica bastante consolidada en este tema.

Sin embargo, las familias aportan una gran dosis de fuerza, flexibilidad y creatividad en los procesos de adaptación y colaboración. La definición sobre calidad de vida nos da una referencia y guía desde la perspectiva familiar, siendo este primordial para mejorar el bienestar individual y colaborar con el cambio a nivel social de las personas teniendo un lenguaje común y un ámbito de referencia sistemático, que dirija nuestros esfuerzos actuales y futuros (Schalock & Verdugo 2002/2003, p. 180).

3.2.3. Importancia de la familia en personas con discapacidad.

La familia es la primera escuela de socialización por excelencia, así como también es el primer núcleo de desarrollo. En ese entorno en el que evoluciona y se desarrollamos en los diferentes aspectos de su vida, tanto en el plano afectivo, emocional, cognitivo e intelectual.

Esta acción socializadora se mantendrá durante un tiempo considerable y será complementada con otros elementos socializadores (Soto, 2009). Es como un sistema integrado donde cualquier cambio que se produzca afectará a todos y a cada uno de sus miembros. Unos de estos cambios o desadaptaciones pueden evidenciarse con la llegada de un hijo/a con discapacidad, puesto que sus necesidades tendrán que ser atendidas de una manera específica. Este nuevo cambio supone

una reestructuración familiar y una adecuada adaptación que atienda a las necesidades educativas especiales del nuevo miembro, lo cual no es tarea fácil. Se busca que el periodo de adaptación sea el más corto posible con la finalidad que la familia dirija sus esfuerzos a la educación de su hijo/a durante los primeros años de su vida (Soto, 2009).

Las personas en su mayoría crecen en el calor de una familia o comunidad en donde se adquieren pautas básicas de comportamiento y socialización. Así como también, aprenden a solucionar conflictos, a compartir y a interiorizar valores, y creencias que determinarán lo que serán en el futuro.

Es sabido que las familias desempeñan un papel crucial en el desarrollo integral de los individuos, y lo es aún más si estos tienen alguna discapacidad. La disposición de los hermanos, padres, abuelos y de todo el sistema social en el que se desenvuelve la familia, será clave para que la persona con discapacidad adquiera la máxima autonomía y logre desarrollarse.

Es innegable que el nacimiento de un hijo con discapacidad no cause impacto sobre la familia, dado que provoca un choque emocional y genera miedo e incertidumbre por ende puede bloquear el accionar de los padres y de los demás miembros de la unidad. No obstante, al conseguir la estabilidad, buscarán el apoyo necesario para hacerle frente a los cambios y aprenderán a convivir con la discapacidad y a integrarla en su día a día.

3.2.4. Dimensiones de calidad de vida familiar para menores de 18 años propuesta por Parket.

En este caso, Park et al. (2013) plantea siete dimensiones de calidad de vida familiar:

- **Bienestar emocional:** Hace referencia al impacto emocional que genera la discapacidad en el núcleo familiar, pretende entender cómo se distinguen las familias teniendo en cuenta sus sentimientos, inquietudes o preocupaciones y cómo le hacen frente a las situaciones críticas, derivadas del cuidado y convivencia de la persona con discapacidad.
- **Interacción familiar:** Alude al nivel de relación entre los integrantes del grupo familiar en referencia al respeto, apoyo, confianza, unidad, etc. y hasta qué punto la presencia del familiar con discapacidad condiciona esta relación.

- **Salud:** Explora sobre la situación de salud física y mental de los miembros de la familia cómo efecto de la convivencia con la discapacidad.
- **Bienestar económico:** Explora el grado de conciliación de las familias en torno a los recursos económicos y materiales que necesitan, así como también de los que disponen para la atención del familiar con discapacidad, que les permita satisfacer las necesidades básicas, la seguridad, la adaptación y la confortabilidad de los mismos.
- **Organización y habilidades parentales:** Tiene que ver con las responsabilidades y funciones de los padres, hermanos o cualquier otro familiar que se encargue del cuidado, atención, educación de los hijo/as, sin embargo, esto no implica que aquellos que cumplan dicha función dejen de lado sus proyectos de vida personales.
- **Acomodación de la familia:** Se centra en aspectos vinculados a la aceptación y adaptación de la familia a la persona con discapacidad; incluye valores y las modificaciones que llevan a cabo todo el grupo familiar dirigidos a resolver los temas emocionales o prácticas asociadas a su día a día.
- **Inclusión y participación:** Se refiere sobre las relaciones sociales que tiene la familia y el familiar con discapacidad; engloba las oportunidades que poseen de participar en instituciones y actividades con otros individuos de la comunidad, así como también hace referencia al grado en que participan y la satisfacción que obtienen.

3.3. Resiliencia.

Según Wagnild y Young (1993) la resiliencia vendría a ser una característica en la personalidad que regula el impacto perjudicial de la tensión o estrés y promueve la adaptación. Lo cual incluye fuerza emocional y desarrolla la adaptabilidad. Lo cual sugiere empuje y hace referencia a individuos con la capacidad de afrontar la adversidad y adaptarse con facilidad. Siendo un indicador de la personalidad que se mantiene y está conformado de cinco elementos que se interrelacionan. Dichos elementos comprenden la ecuanimidad, la perseverancia, la autoconfianza, la satisfacción personal y el sentirse bien solo.

3.3.1. Modelo bifactorial de la resiliencia de Wagnild y Young.

Los mismos autores definen resiliencia como una singularidad afirmativa en la persona del individuo, que va permitir tolerar, soportar la presión, los impedimentos y a pesar de ello actuar

de forma correcta. Igualmente, se puede entender como la aptitud de una persona, que atraviesa etapas difíciles en su vida, así como frustraciones y sentimientos negativos, puede sobreponerse y superarlas saliendo fortalecido de su experiencia e impactando de forma positiva en su entorno. Dentro de este modelo se consideran: Factor I: designado como emulación individual; que se singulariza por la confianza en sí mismo, autonomía, determinación, imposibilidad de ser derrotado, dominio, perspicacia y constancia; por otra parte, se encuentra el Factor II: designado aprobación de nuestra persona y de la vida, reflejando la adaptabilidad, oscilación, maleabilidad y una forma de estable de ver la vida que corresponde con la aprobación y una sensación de calma y tranquilidad frente a la adversidad; la acoplamiento de estos elementos, simboliza 5 características fundamentales que vendrían a ser las dimensiones.

3.3.2. Dimensiones de la resiliencia.

- **Ecuanimidad:** Su base es tener una perspectiva equilibrada hacia la existencia y tomar la adquisición de conocimientos de forma positiva en el transcurso de las etapas que vivimos, aceptando con serenidad los acontecimientos y remodelando comportamientos frente a la situación adversa.
- **Perseverancia:** Se define como la voluntad de tomar acción y la capacidad de resistir ante hechos adversos, complejos o desaliento motivado por una aspiración vehemente de éxito y disciplina personal.
- **Confianza en sí mismo:** Contar con un buen auto-concepto, reconocer sus aptitudes, capacidades y competencias con las que cuenta el individuo.
- **Satisfacción personal:** En esta dimensión la persona asume y comprende el verdadero propósito de la vida y el cómo cada situación o interacción con diferentes personas genera un impacto en esta.
- **Sentirse bien sólo:** Se percibe como el sentimiento de bienestar que produce la emancipación y el reconocer que se es singular y valioso.

3.3.3. Tipos de resiliencia.

- **Resiliencia individual:** Cada individuo acepta los acontecimientos traumáticos que se manifiestan en el transcurso de su existencia con una conducta adecuada y estimulante forjando la personalidad.

- **Resiliencia familiar:** La aceptación y el afronte de los hechos y o situaciones complejas ahora se asumen por el núcleo familiar donde deberán dirigirse como unidad, constituyendo así la autoestima dentro de la familia. Froma Walsh aporta su perspectiva de que la Resiliencia en la familia está en función de que la propia familia actúe como un sistema, como un conjunto de individuos que se desarrollan con objetivos en común. Para que la familia pueda sobrellevar la dificultad, Walsh considera indispensable el sistema de creencias de la misma, de modo que puedan dar sentido a las adversidades que acontecen.
- **Perspectiva ecológica:** Las dificultades marcan el origen de cómo interactúan la vulnerabilidad familiar y contextos sociales, siendo este último, un ambiente o entorno de utilidad en el desarrollo de la resiliencia.
- **Perspectiva de desarrollo:** El afronte positivo y la capacidad de superar obstáculos no son estáticos sino varían con el tiempo, según el desarrollo de estos.
- **Resiliencia social y comunitaria:** Los miembros están compuestos por la red social-comunitaria contigua al individuo o grupo que sobrelleva la circunstancia adversa. En relación a ello, se fundó las bases de la resiliencia comunitaria:
 - Autoestima colectiva, donde se compromete la satisfacción de la propia agrupación.
 - Identidad cultural, se refiere a considerar de forma holística las costumbres, hábitos, principios morales, la lengua, baile, música donde se concede la emoción y percepción de ser miembro de un grupo.
 - Humor social, cualidad para hallar el lado humorístico en la misma tragedia o adversidad, y mediante ese sentido lograr minimizar su impacto y superarla.
 - Honestidad estatal, surge a partir del rechazo a la deshonestidad que debilita los vínculos sociales.
 - Solidaridad, se manifiesta como consecuencia de un vínculo comunitario estable y fuerte.
- **Resiliencia grupal:** La combinación de la habilidad innata o que se desarrolla a lo largo para recobrase de los hechos traumáticos de la persona como del grupo, donde los procesos intra-psíquicos se expresan a su vez.

3.3.4. Factores de resiliencia.

- **Independencia.** Se definió como el saber marcar límites entre uno mismo y el contexto que se presenta con dificultades; la disposición de establecer su alejamiento emocional y físico sin llegar al retraimiento o incomunicación. Reconoce el llegar a ser objetivo en la realidad y logra analizar una circunstancia con abstención de los intereses de la persona.
- **Capacidad de relacionarse.** Se refiere a la habilidad para formar lazos personales e íntimos con los demás, para equilibrar la carencia de afectividad con la actitud de ofrecerla a los demás. Una valoración de sí mismo baja o exageradamente alta no son beneficiosas y se da el apartamiento: si es baja por la misma persona (autoexclusión) y si es muy alta va generar rechazo por la vanidad que esta conforma.
- **Iniciativa.** El interés de demandarse e involucrarse en trabajos gradualmente más complejos.
- **Humor.** Hallar lo humorístico en la situación adversa. Pudiendo modificar sensaciones negativas de forma temporal y tolerar circunstancias desfavorables.
- **Creatividad.** La facilidad de crear o inventar, conceptos, relación de ideas a partir del desorden y la incertidumbre. Producto de la habilidad de insight se fomenta el desarrollo y lo estimula desde actividades lúdicas en los primeros años.
- **Capacidad de pensamiento crítico.** Es una de las bases de segundo nivel, resultado de la unión de todos los anteriores factores donde se analizará detalladamente las razones y el asumir responsabilidad ante la adversidad que se enfrenta, cuando es la sociedad en sí misma, muchas veces la dificultad que se hace frente. Y se brindan modos de aborde y métodos para modificarlas. Lo cual se logra a partir de un pensamiento crítico sobre la noción de adaptación positiva o falta de desajustes que se define como un rasgo de resiliencia en la persona.

Julius Segal hizo investigaciones referentes de personas que habían sobrevivido a eventos traumáticos o difíciles: personas que habían sufrido una pérdida, en crisis o que habían llegado al final de la vida; dichos estudios permiten entender la necesidad de establecer formaciones inclinadas a impulsarla. Por lo cual propone dentro de la resiliencia cinco características:

1. La comunicación simboliza la importancia de realizar nexos de intercambio con otros; mediante ella, se puede brindar y recibir motivación, así como exteriorizar los sentimientos e

ideas negativas que surgen ante la dificultad. El cómo llevar la comunicación puede ser un asunto riesgoso, sin embargo, es vital para el desarrollo social: verbal (palabras), no verbal (lenguaje gestual), escrita (literatura), trasformada en obra de arte (abstracta) permite seguir adelante superando obstáculos, darle un sentido a la circunstancia y a la forma de percibirla, definirla y que se hace de ella. Darle nombre a nuestras emociones y sentimientos, decirlo tiene un efecto catártico y de liberación, y para la mayoría de personas significa la posibilidad de permanecer en armonía contacto con el mundo.

2. La capacidad de asumir la responsabilidad de la propia vida, pasar por un gran infortunio en nuestro camino es pasar a una fase de confusión y desorden. Lo que antes estaba claro ahora es incierto o carece de sentido, todo cambia y se cree que nada volverá a la normalidad. Uno siente que se va desequilibrando, los que dan prueba de resiliencia comparten su testimonio sobre la necesidad que advirtieron de volver a ordenar y de equilibrar su vida, de reanudar un aspecto de poder sobre las circunstancias. Todo lo que brinda una impresión de manejo sobre ellas, genera una actitud segura y permite vivirlas de forma distinta.

Asumir la iniciativa, he aquí la clave, contra la imposibilidad y el auto percibirse como víctima, la impresión de tener el dominio sobre los eventos, de ser apto de hacerse responsable es un punto crucial en torno a las circunstancias.

3. Tener una conciencia libre de culpabilidad, la tercera característica de una persona resiliente es la habilidad de no ceder ante la culpa de cada acto, es indispensable el mantener una conciencia clara y limpia. De aceptar sus propias responsabilidades, de encontrar las equivocaciones, de repararlos en la medida de sus posibilidades si existe una razón, y saber en dónde se encuentra la responsabilidad individual. La aptitud de no aceptar la culpa, a pesar que el otro intenta implantarla de directamente o a través de la manipulación, constituye una de las bases esenciales de la resiliencia.

4. En convicciones, las personas que logran superar circunstancias difíciles lo hacen bajo el convencimiento de que su estado de padecimiento no es en vano o sin sentido. El que no tiene un porque, no logra afrontar con éxito los problemas; el ser humano puede atravesar cualquier adversidad, si sabe que hay una razón detrás. Para él, la búsqueda y necesidad de darle sentido es la primera fuerza de estar vivo.

5. La compasión, genera empatía con nuestro semejante; ser consiente que es igual de valioso como uno mismo; sentirse afligido por la circunstancia que esté experimentando, si sufre entenderlo buscar la forma de animarlo, a través del hecho de compartir y de analizar lo que sucede en él; ponerse en marcha, actuar para aliviar su pena. También, identificar lo que tenemos en común y que entender que todos somos parte de un mismo devenir.

3.4. Investigaciones realizadas sobre calidad de vida familiar y resiliencia en padres de hijos con discapacidad.

Castro (2018) realizó una investigación con el fin de determinar la resiliencia en padres de bebés con habilidades diferentes de 0 - 5 años del Programa de Intervención Temprana (PRITE) – Callao. La investigación fue descriptiva y el diseño no experimental y transaccional. La muestra de tipo probabilística estuvo constituida por 33 padres de ambos sexos, con un intervalo de edad entre 20 - 40 años a quienes se evaluó con la escala de resiliencia de Wagnild y Young (1993); estudiado y adaptado por Novella (2002) en Lima metropolitana.

Los puntajes indican que el 33,36% de los padres obtuvieron un nivel mediano, el 21,21% media baja, 21,21% media alta, 12,12% baja y 9,09% alta. En sus dimensiones se observó: “Confianza en sí mismo”, creer en sí mismo y en sus propias capacidades (75,76%), “Ecuanimidad”, actitudes moderadas ante la adversidad (63,64%), “Perseverancia”, no existe constancia o se persiste ante los desafíos y el desaliento, lo que no permite alcanzar sus objetivos en la vida (90,91%), “Satisfacción personal”, nivel medio sobre encontrar y comprender el significado de la propia existencia así como buscar contribuir en la misma, desarrollando recursos intrínsecos para abordar sentimientos negativos (63,64%) y “Sentirse bien solo”, facilidad para mostrarse frente a su entorno auténtico (57,58%).

Salazar (2017), realizó su estudio titulado: Padres de niños con discapacidad relación y diferencia entre inteligencia y resiliencia. El objetivo fue determinar la relación entre la inteligencia emocional y la resiliencia en padres de familia de estudiantes con discapacidad de un centro educativo básico especial. Con una muestra de 140 padres de familia de alumnos de educación especial con discapacidad de un centro educativo básico especial de Lima Norte. Se realizó un estudio correlacional de corte transversal. Se empleó el Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24) y la escala de resiliencia de Wagnild Young. Los resultados arrojaron una

proporción similar de escasa resiliencia (44,4%) entre padres y madres de familia. Se evidencia una correlación significativa entre la inteligencia emocional y resiliencia (porcentaje=0,00). De la misma forma existe relación entre la discapacidad y la resiliencia (porcentaje=0,00). Los resultados señalan que un 66% de padres de hijos con síndrome de Down indican escasa resiliencia, mientras que un 56% de padres de hijos con discapacidad intelectual reportan un nivel mayor de resiliencia. Los resultados revelan que la inteligencia emocional se asocia en modo directo a la resiliencia. Así también, ambas variables se relacionan con el diagnóstico de discapacidad de los hijos de los encuestados.

Aya y Córdova. (2013), realizaron en Colombia, un estudio titulado Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual cuyo objetivo fue comprender y describir el proceder de vida en 18 entornos de personas jóvenes con discapacidad intelectual de Bogotá. Se llevó a cabo un estudio mixto a través de la escala de calidad de vida familiar y entrevistas semiestructuradas para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar con cada familia. Los resultados fueron valorados como fortaleza en la mayoría de factores, excepto el factor apoyo a la persona con discapacidad. Se concluyó, que las familias de jóvenes que poseen discapacidad intelectual, gozan de bienestar familiar y poseen proyectos de vida a futuro. Sin embargo, su calidad de vida se ve influenciada por la sobreprotección de algunos familiares hacia los jóvenes con discapacidad intelectual, el desconocimiento de sus derechos y los escasos apoyos y oportunidades de inclusión social, con los que actualmente se cuentan.

Díaz y Rocha (2013) en Chile realizaron un estudio titulado Calidad de vida familiar, apoyo social percibido y autoeficacia parental en apoderados de niños(as) y jóvenes con discapacidad de la región del Maule con el objetivo de determinar la relación entre calidad de vida familiar, autoeficacia y apoyo social parental.

El tipo de estudio aplicado fue experimental, transversal; la muestra estuvo conformada por 51 padres y/o apoderados de los niños(as) y jóvenes con discapacidad, cuyo rango de edad fue entre 28 y 70 años. Los resultados indican que los padres y/o apoderados le dan una importancia moderada a la vida familiar y se encuentran satisfechos moderadamente. Así mismo presentan, alta autoeficacia parental y moderada percepción de apoyo social. Respecto a la variable apoyo social percibido, está relacionado con la calidad de vida familiar, a su vez con Autoeficacia

Parental y esta última con Calidad de Vida Familiar. En conclusión, los padres con hijos(as) que tienen discapacidad motora perciben una mayor calidad de vida familiar y apoyo social, mientras que los padres que tienen hijos(as) con discapacidad intelectual presentan una mayor autoeficacia parental.

Chávez y Moncada (2013) en Venezuela desarrollaron la investigación titulada Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual con el objetivo de determinar la calidad de vida en padres de personas con discapacidad intelectual en los municipios San Francisco, Cabimas y Santa Rita del estado de Zulia. La investigación fue de tipo y nivel descriptivo, basado en un estudio de campo y un diseño no experimental transaccional descriptivo, la población estuvo conformada por 823 padres y representante de personas con discapacidad intelectual, mientras que el muestreo fue no probabilístico accidental, obteniendo una muestra de 142 padres representantes.

El instrumento utilizado fue la escala calidad de vida familiar, con relación a la Interacción y Apoyo Familiar, apoyo extremo, recursos instrumentales, bienestar físico y material y servicios de salud. Las personas encuestadas se hallaron bastante satisfechas, se llegó a la conclusión que los medios para enfrentar gastos económicos se encuentran en una posición neutral en cuanto a satisfacción.

4. Centro de Educación Especial San Antonio de la Ciudad de Bermejo.

El Centro de Educación Especial San Antonio (C.E.E.S.A) fue creado el año 1991 gracias al apoyo del padre Miguel Donahue y un grupo de madres y padres de familia. El Centro de Educación Especial San Antonio tiene una trayectoria de 24 años de servicio en educación de personas con discapacidad en la ciudad de Bermejo.

4.1. Áreas De Intervención.

El Centro de Educación Especial San Antonio tiene cinco áreas de intervención: discapacidad visual, discapacidad auditiva, discapacidad múltiple, discapacidad motora y discapacidad intelectual. Asimismo, se realiza seguimiento y colaboración a estudiantes con dificultades en

el aprendizaje que asisten a escuelas de educación regular y también con la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad que pasan clases en el Centro de Educación Especial San Antonio y se integran paulatinamente a las escuelas de educación regular.

Los estudiantes son atendidos de acuerdo a su diagnóstico médico y psicológico previo, posteriormente son incluidos en una de las áreas para que puedan recibir el apoyo necesario.

El Centro de Educación Especial San Antonio cuenta con cinco áreas de atención: área de discapacidad intelectual, área de discapacidad auditiva, área de discapacidad visual, área de discapacidad múltiple, taller productivo confección textil línea deportiva, taller productivo de manualidades y taller productivo de panadería.

La institución cuenta con los servicios del Gabinete de Psicología y el Gabinete de Fisioterapia.

El Centro también cuenta con un área de dificultades del aprendizaje que recibe a estudiantes que fueron valorados.

También cuenta con maestras que trabajan en inclusión educativa para apoyar a los niños y jóvenes que asiste a las diferentes unidades educativas.

CAPÍTULO IV
DISEÑO METODOLÓGICO

4. Diseño metodológico.

4.1. Área a la cual pertenece la investigación.

La presente investigación pertenece al área de la psicología social educativa, la cual es entendida como el estudio de las relaciones sociales y cómo estas influyen y modifican la conducta, los pensamientos y sentimientos de las personas, así como es la calidad de vida familiar y resiliencia en padres de hijos con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo.

4.2. Tipificación de la investigación.

El presente trabajo de investigación debido a sus diferentes características, se tipifica de la siguiente manera:

Es de tipo **exploratorio**, puesto que en el medio tarijeño existe muy poca información referida a la calidad de vida familiar y el nivel de resiliencia que presentan los padres de familia de niños con discapacidades.

Asimismo, es descriptivo, ya que su meta principal fue citar las diferentes características de la calidad de vida familiar y resiliencia que presentan los padres de familia de niños con discapacidades.

De acuerdo con la finalidad este trabajo, se puede tipificar como **teórico**, ya que la meta primordial del mismo fue generar información referida a la calidad de vida familiar y resiliencia de los padres de familia de niños con discapacidades en la ciudad de Bermejo, logrando de esta manera llenar un vacío teórico sobre la temática. Es importante mencionar que el presente trabajo de investigación no pretendió resolver ningún problema puntual ni actuar sobre el fenómeno de estudio con el fin de cambiarlo.

Finalmente, la investigación es **transversal**, ya que la valoración de las diferentes variables se realizó en un momento determinado, sin realizar un seguimiento de la evolución del fenómeno en las mismas personas.

4.3. Población y muestra.

Se trabajó con todos los padres que tienen hijos inscritos y que asisten de manera regular al centro.

La muestra está integrada por 208 padres y madres de los niños del Centro de Educación Especial San Antonio de la ciudad de Bermejo, de la gestión 2022. Es importante mencionar que no se tomó un criterio muestral, debido a que el número de padres representativo en su totalidad.

4.4. Métodos, técnicas e instrumentos.

4.4.1. Métodos.

En el presente trabajo de investigación, se utilizaron los siguientes métodos:

- **Método analítico:** Las metas del proyecto planteado sobre todo son de naturaleza analítica, ya que pretenden valorar la calidad de vida familiar y resiliencia de padres en hijos con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo. Todos estos objetivos se abocan a identificar elementos de un todo. De alguna manera, y en menor grado, se empleó el método sintético, pues, deriva conclusiones sobre la relación entre dos variables, como lo son la calidad de vida familiar y resiliencia. Es decir, luego del análisis realizo síntesis.
- **Método hipotético- deductivo:** Se utilizó este método debido a que los resultados que fueron arrojados por la batería de test, planteados en el proyecto, fueron interpretados empleando la lógica deductiva, pues dichos resultados cobran sentido al compararlos con los parámetros establecidos en un baremo, es decir, la norma o ley general. En el mismo sentido, hay que mencionar que las hipótesis fueron formuladas mediante un proceso hipotético deductivo, pues los conocimientos previos que se tienen sobre la calidad de vida y resiliencia, fueron formulados a través de una hipótesis cuya naturaleza se basa en una deducción de una revisión bibliográfica.
- **Método empírico:** En relación a este método, hay que mencionar que fue empleado en todo el proceso de recolección de los datos. Ayudó a la intervención, registro y medición

de datos. En este caso en particular, las escalas permitieron identificar la calidad de vida y de resiliencia que presentan los padres de familia.

- **Método estadístico:** Este método cumplió una función importante dentro de la investigación, pues este método ayudó en la sistematización de los resultados de cada una de las variables de estudio. Haciendo uso de la estadística descriptiva se pudo presentar la información en frecuencias y porcentajes.

4.4.2. Técnicas.

Para el cumplimiento de los objetivos del presente trabajo de investigación, se empleó la siguiente técnica:

Test psicométricos. Todos los instrumentos son de naturaleza psicométrica, es decir, se basan en escalas estructuradas, objetivas, lo cual también implica que sus resultados se procesaron de manera estadística. Hay que indicar que en el presente trabajo no se utilizó ningún test proyectivo ni otro instrumento de naturaleza cualitativa.

4.4.3. Instrumentos.

Los diferentes instrumentos que se emplearon en este estudio se los presenta a continuación dentro de una tabla resumen en función de las variables y técnicas a los cuales corresponden.

Cuadro resumen de los métodos, técnicas e instrumentos

Tabla N° 1:

Variable	Técnicas	Instrumentos
Calidad de vida familiar.	Test psicométrico (escala).	Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).
Resiliencia.	Test psicométrico (escala).	Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

A continuación, se describe la ficha técnica de cada uno de los instrumentos que se emplearon en la presente investigación:

Ficha técnica “escala de calidad de vida familiar”

Nombre: Escala de calidad de vida familiar para familias con hijos(as) con discapacidad intelectual o del desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18).

Objetivo: Conocer la percepción de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de 0 a 18 años con respecto a su calidad de vida familiar, para contribuir a la mejora de los servicios, los apoyos y la atención que reciben.

Historia: El instrumento es una escala de calidad de vida familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18). Es de auto-aplicación, y la contestan los familiares sea padre, madre, hermano/a, etc. de la persona con discapacidad, de manera individual, pero siempre reflejando la opinión de toda la familia.

La elaboración de esta escala es el resultado de un proyecto de investigación y desarrollo liderado por la Universidad Ramón Llull y financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, desarrollado entre los años 2006 y 2010 en España.

Validación: En Chile se analizó la escala de calidad de vida familiar y las dimensiones de este instrumento, a través del mapa de área crítica. Se utilizó un estudio transversal, correlacional y causal en 316 familias. Se aplicó la versión española de la escala de calidad de vida familiar. Se condujo un análisis factorial exploratoria y confirmatoria. Los resultados indicaron que el alpha de Cronbach para la categoría de importancia fue de 0,884 y para satisfacción fue de 0,891. El análisis factorial exploratorio encontró cinco dimensiones para ambas categorías, y el análisis factorial confirmatorio mostró cargas mayores a 0,5 para cada dimensión. Respecto a la validez discriminante, las cargas cruzadas se movieron entre 0,64 a 0,97 para importancia y 0,62 a 0,98 para satisfacción. En cuanto a la validez convergente, cada dimensión alcanzó una varianza extraída sobre 0,5. Las conclusiones del estudio indican que el instrumento resultó ser confiable y válido para medir aspectos de la calidad de vida familiar en población chilena. Posee altos niveles de consistencia interna y una adecuada validez discriminante y convergente.

La escala presenta las siguientes dimensiones:

- **Bienestar emocional:** Se concentra en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar; cuenta con ocho ítems: 1, 2, 3,4, 5, 6, 7, 8.
- **Interacción familiar:** Se refiere a la calidad de las relaciones efectivas entre los diferentes miembros de la familia; cuenta con 13 ítems: 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21.
- **Salud:** Explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia. Cuenta con siete ítems: 22, 23, 24, 25, 26,27, 28.
- **Bienestar económico:** Explora el nivel económico de las familias con relación a los recursos económicos y materiales de cuáles disponen para el cuidado del familiar con discapacidad. Cuenta con 11 ítems: 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39.
- **Organización y habilidades parentales:** Se trata de las funciones y compromisos de los padres, cuenta con ocho ítems: 40, 41, 42, 43,44, 45, 46, 47.
- **Acomodación de la familia:** Se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar. Cuenta con siete ítems: 48, 49, 50, 51,52, 53, 54.

- **Inclusión y participación:** Hace referencia a las relaciones sociales que conservan de la familia y el familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo. Cuenta con siete ítems: 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61.

Aplicación El formato de respuesta es tipo Likert con puntuaciones de uno al cinco, más una opción de “no es mi caso” para aquellas situaciones que no se ajustan a la realidad de la familia.

Una vez que la familia complete la escala se pasa a la corrección e interpretación de los resultados: primero se obtuvo la puntuación directa para convertirla posteriormente en percentiles.

Para ello, se suman las puntuaciones que se han obtenido en los distintos ítems y se divide entre el número de ítems contestados (no se incluyeron los ítems en los que se ha señalado la casilla “no es mi caso”) y se multiplica por cinco, que es la puntuación máxima que puede tener un ítem). El resultado se multiplica por 100. Puntuaciones directas (N° ítems contestados x cinco) Una vez obtenida esta puntuación directa se puede conocer cuál es el percentil correspondiente.

De acuerdo a la baremación, para usar esta categoría se clasificó de la siguiente manera:

- Percentil menor a 30 (< 30): Bajo.
- Percentil entre 30 a 60: Medio.
- Percentil mayor a 60 (> 60): Alto.

Ficha técnica “escala de resiliencia (r.s.)”

Nombre: Escala de resiliencia.

Autores: Wagnild y Young, (1993). Adaptación peruana, Novella (2002).

Administración: Individual o colectiva.

Duración: Aproximadamente de 25 a 30 minutos.

Aplicación: Para adolescentes y adultos.

Significación: La escala evalúa las siguientes dimensiones de la resiliencia: ecuanimidad, sentirse bien solo, confianza en sí mismo, perseverancia, y satisfacción. asimismo, considera una escala Total.

Técnica: Escala.

- **Historia de creación y baremación.**

La escala de resiliencia fue construida por Wagnild y Young en 1988 y fue revisada por los mismos autores en 1993. Está compuesta de 25 ítems, los cuales puntúan en una escala tipo Likert de siete puntos, donde uno es en desacuerdo y un máximo de acuerdo es siete. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados positivamente. Los más altos puntajes serán indicadores de mayor resiliencia, el rango de puntaje varía entre 25 y 175 puntos.

La escala de resiliencia (R.S.) elaborada por Wagnild y Young en 1993 y traducida y adaptada por la Dra. Alicia Omar investigadora CONICET, Argentina 2003 es uno de los pocos instrumentos psicométricos existentes en la actualidad que permiten evaluar fiable y válidamente los niveles de adaptación psicosocial frente a eventos importantes de la vida.

Garantiza en todo momento el cumplimiento de los principios éticos y deontológicos en el proceso de evaluación, así como también el anonimato y la confidencialidad de los datos obtenidos en el estudio.

La escala presenta dos factores cada uno de los cuales refleja la definición teórica de resiliencia.

- **Factor I.**

- **Competencia personal:** Que indica auto confianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, ingenio y perseverancia. Comprende diecisiete ítems.

- **Factor II.**

- **Aceptación de uno mismo y la vida:** Representa adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable. Estos ítems reflejan aceptación por la vida y un sentimiento de paz a pesar de la adversidad. Comprende ocho ítems.

- **Confianza en sí mismo.** Es la creencia en uno mismo y en sus propias capacidades; también es considerada como la habilidad de depender de uno mismo y reconocer sus propias fuerzas y limitaciones.
- **Satisfacción personal.** Está referida al comprender que la vida tiene un significado y evaluar las propias contribuciones.
- **Sentirse bien solo.** Referida a la comprensión de que la senda de vida de cada persona es única mientras se comparte algunas experiencias; quedan otras que deben enfrentarse solo, el sentirse bien solo nos da sentido de libertad y un significado de ser únicas:
- **Perseverancia.** Está referida al acto de persistencia a pesar de la adversidad o desaliento; la perseverancia connota un fuerte deseo de continuar luchando para constituir la vida de uno mismo, permanecer involucrado y de practicar la autodisciplina.
- **Ecuanimidad.** Considerada como la perspectiva balanceada de su propia vida y experiencias; connota la habilidad de considerar un amplio campo de experiencia y esperar tranquilo y tomar las cosas como vengan; por ende, se moderan las respuestas extremas ante la adversidad.

- **Confiabilidad.** La prueba piloto tuvo una confiabilidad calculada por el método de la consistencia interna con el coeficiente alfa de Cronbach de 0.89 (Adaptación a una población peruana). Los estudios citados por Wagnild y Young dieron confiabilidades de 0.85 en una muestra de cuidadores de enfermos de Alzheimer; 0.86 y 0.85 en dos muestras de estudiantes femeninas graduadas; 0.90 en madres primerizas post parto; y 0.76 en residentes de alojamientos públicos. Además, con el método de test la confiabilidad fue evaluada por los autores en un estudio longitudinal en mujeres embarazadas antes y después del parto, obteniéndose correlaciones de 0.67 a 0.84, las cuales son respetables.

El año 2004 se realiza una nueva adaptación de la escala de resiliencia por un grupo de profesionales de La Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, realizada en una muestra de 400 estudiantes varones y mujeres entre 13 a 18 años de edad de tercer año de secundaria Unidad de Gestión Educativa Local N° 03, obteniéndose una confiabilidad calculada por el método de la consistencia interna con el coeficiente alfa de Cronbach de 0.83.

- **Validez.**

La validez concurrente se demuestra por los altos índices de correlación de la Escala de Resiliencia con mediciones bien establecidas de constructos vinculados con la resiliencia. Según el criterio de Kaiser, se identifican cinco factores.

La validez del contenido se da a priori, pues, los ítems fueron seleccionados acorde con aquellos que reflejaban las definiciones de resiliencia, a cargo de los investigadores, dos psicometristas y dos enfermeras. Los ítems tienen una redacción positiva.

La validez concurrente se da al correlacionar altamente con mediciones bien establecidas de constructos vinculados con la resiliencia como:

Depresión, con rango = - 0.36, satisfacción de vida, rango = 0.59; moral, rango = 0.54; salud, rango = 0.50; autoestima, rango = 0.57; y percepción al estrés, rango = -0.67. En cuanto a la validez se utilizó en esta investigación el análisis factorial para valorar la estructura interna del cuestionario, con la técnica de componentes principales y rotación oblimin, que nos mostró cinco factores que no están correlacionados entre sí.

- **Procedimiento de aplicación y calificación.**

Los 25 ítems puntuados en una escala de formato tipo Likert de siete puntos donde: uno, es máximo desacuerdo; siete, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem; y a todos los que son calificados positivamente de entre 25 a 175 serán puntajes indicadores de mayor resiliencia.

En la adaptación peruana (Novella, 2002) estos son los factores de la resiliencia:

- Ecuanimidad: Denota una perspectiva balanceada de la propia vida y experiencias, tomar las cosas tranquilamente y moderando sus actitudes ante la adversidad.
- Perseverancia: Persistencia ante la adversidad o el desaliento, tener un fuerte deseo del logro y autodisciplina.
- Confianza en sí mismo: Habilidad para creer en sí mismo y en sus capacidades.
- Satisfacción personal: Comprender el significado de la vida y cómo se contribuye a esta.
- Sentirse bien sólo: Nos da el significado de libertad y que somos únicos, y muy importantes.

Escala:

Para obtener el nivel de resiliencia se procede a la utilización de la siguiente escala:

Tabla N° 2:

Puntaje	Nivel de resiliencia
(0-25)	Resiliencia baja.
(26-50)	Resiliencia medio baja.
(51-75)	Resiliencia medio alta.
(76-100)	Resiliencia alta.

4.5. Procedimiento.

El presente trabajo de investigación a través por diversas fases, las cuales se describen a continuación:

Primera fase: Revisión bibliográfica.

La primera etapa del estudio consistió en la exploración e indagación bibliográfica competente a la calidad de vida familiar y la resiliencia, la cual contribuye en gran manera en la fundamentación del trabajo en cuestión. También hay que mencionar que toda esta información teórica ayudó en la interpretación de los resultados que se encontraron.

Segunda fase: Selección de instrumentos.

En esta fase se procedió con la selección de cada uno de los instrumentos adecuados para el recojo de la información. Hay que referir que esta selección se la hizo tomando en cuenta los objetivos de estudio, las características de la población y los criterios de validez y confiabilidad. Los instrumentos fueron; La escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18) y la escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

Tercera fase: Recojo de la información.

Se procedió con la aplicación de los distintos instrumentos seleccionados para el estudio, esta aplicación se la pudo realizar gracias a la autorización de la directora de la Unidad Educativa del Centro de Educación Especial San Antonio y a la coordinación de horarios con los propios padres de familia. Es necesario indicar que la aplicación de las escalas se la hizo en el propio centro educativo con un tiempo aproximado de 25 minutos por cada padre de familia. Este proceso empezó con una reunión conjunta en donde se expusieron los objetivos del trabajo y fue ahí donde se les pidió su participación voluntaria, posterior a todo esto se empezaron a aplicar los test a cada uno de los padres tomando en cuenta el rapport y la comodidad de los mismos.

Cuarta fase: Procesamiento de la información.

Ya en esta fase del estudio, se procedió a sistematizar toda la información obtenida, esta sistematización se la hizo con el programa estadístico SPSS. Una vez realizado este proceso de tabulación se procedió a presentar los resultados en cuadros estadísticos, los cuales se encuentran acompañados de sus respectivas interpretaciones en base a la revisión bibliográfica.

Quinta fase: Redacción de informe final.

Una vez concluida con la investigación, se procedió con la respectiva redacción del informe final en donde son presentados todos los resultados obtenidos, acompañados de sus respectivas conclusiones y recomendaciones. Este informe fue presentado a las autoridades de la Universidad Autónoma Juan Misael Saracho, para su posterior defensa y aprobación.

4.6. Cronograma.

ACTIVIDAD	GESTIÓN 2021					GESTIÓN 2022									
	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	
Revisión Bibliográfica.	X	X													
Selección de los instrumentos.		X	X												
Recojo de la información.						X	X	X	X						
Procesamiento de la Información.										X	X	X			
Redacción del informe final.													X	X	

CAPÍTULO V
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS
RESULTADOS

5. Análisis e interpretación de los resultados.

En el presente capítulo se presenta la información obtenida durante la aplicación de cada uno de los instrumentos a los padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo. Hay que indicar que todos los cuadros se encuentran presentados en frecuencias y porcentajes. Sumado a ello, se encuentran también sus respectivos análisis e interpretaciones. Hay que indicar que en la parte inicial del capítulo se puede encontrar el cuadro referido a los datos sociodemográficos, seguido de los cuadros que muestran los resultados de cada uno de los objetivos específicos planteados.

Por su parte, respecto a la recolección de los datos de acuerdo a las variables de estudio, es importante mencionar que se emplearon la escala de calidad de vida familiar con hijos (as) con discapacidad intelectual o del desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0-18) y la escala de resiliencia (R.S) Wagnild y Young.

5.1. Datos sociodemográficos.

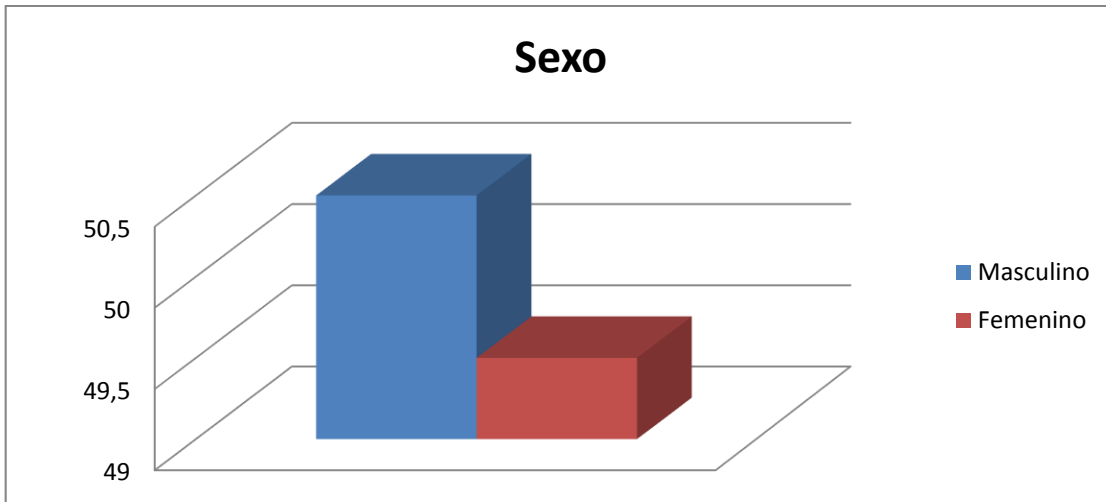
Tabla N° 3:

Datos sociodemográficos de padres de familia

Sexo			Edad			Grado de discapacidad del hijo.		
	Fr	%		Fr	%		Fr	%
Masculino	105	50,5	De 20 a 26	36	17,3	Bajo	8	3,8
Femenino	103	49,5	De 27 a 33	77	37,1	Medio	176	84,6
Total	208	100	De 34 a 40	95	45,6	Alto	24	11,6
			Total	208	100	Total	208	100

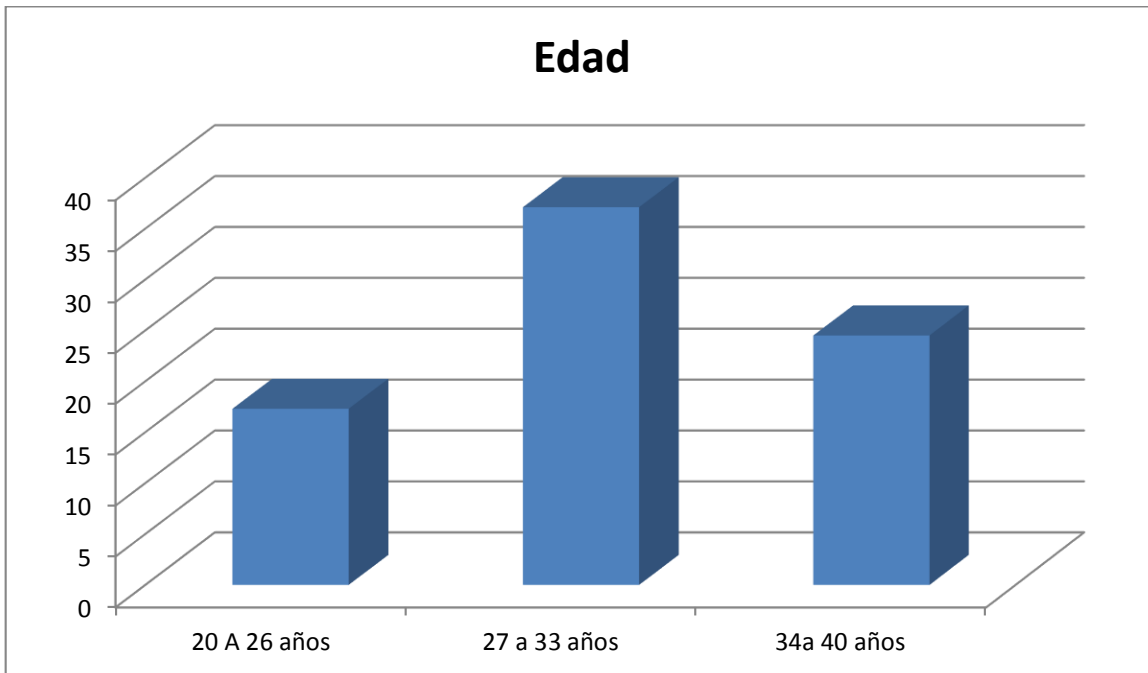
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico N° 1



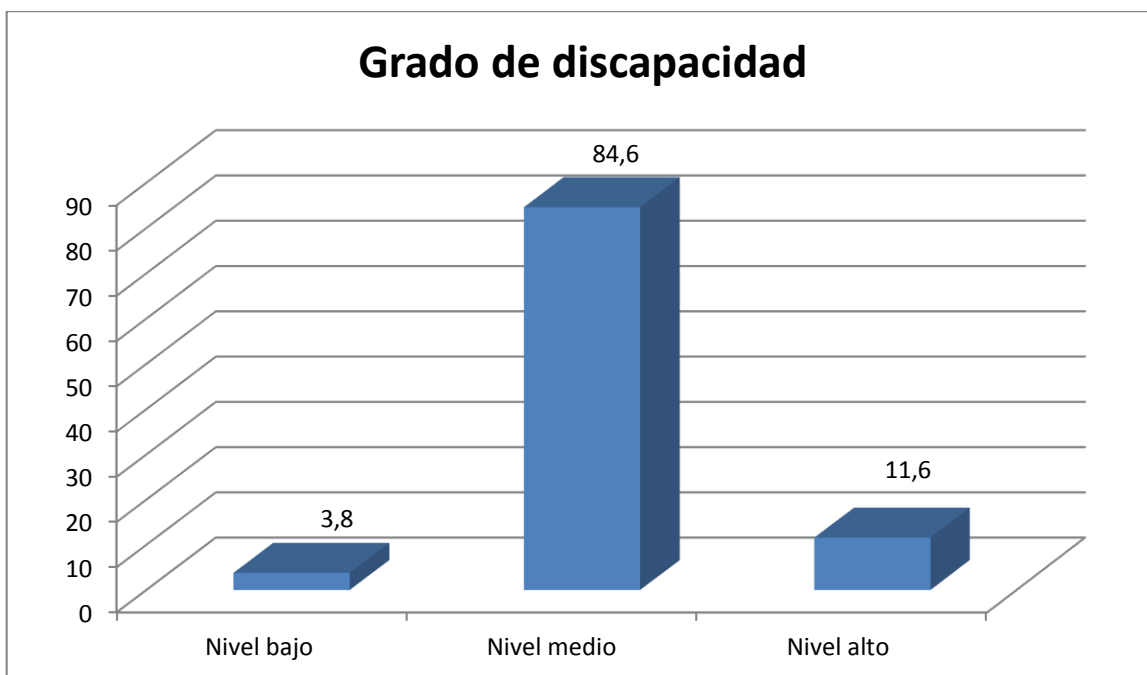
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico N° 2



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico N° 3



De acuerdo con la información presentada en la tabla n° 3 se puede observar que en función al sexo, la población se encuentra distribuida en 50,5% de sexo masculino y 49,5% padres del sexo femenino.

Por otra parte, tomando en cuenta la segunda variable sociodemográfica, es decir, la edad se pudo encontrar que el 45,6% tienen entre 34 a 40 años de edad, seguido de un 37,1% entre 27 a 33 años y por último, un 17,3% 20 a 26 años de edad.

Finalmente, sobre el grado de discapacidad que presentan los hijos de los padres de familia que fueron parte de estudio, se pudo encontrar que el 84,6% tienen un hijo /a que presenta un nivel medio de discapacidad. Asimismo, un 11,6% de los padres indico que su hijo/a presenta un nivel alto de discapacidad y por último, el 3,8% de los padres tiene un hijo /a con un nivel bajo de discapacidad. Es importante mencionar que el grado de discapacidad que se refiere fue brindado por la psicóloga de la institución, la misma que cuenta con los respectivos diagnósticos de los niños a los cuales para el presente trabajo.

5.2. Primer objetivo específico.

Respecto al primer objetivo de investigación; Evaluar el nivel de calidad de vida familiar de los padres según las dimensiones de Ecuanimidad, Bienestar Emocional, interacción Familiar, Salud, Bienestar Económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia, Inclusión y participación social se tienen los siguientes resultados:

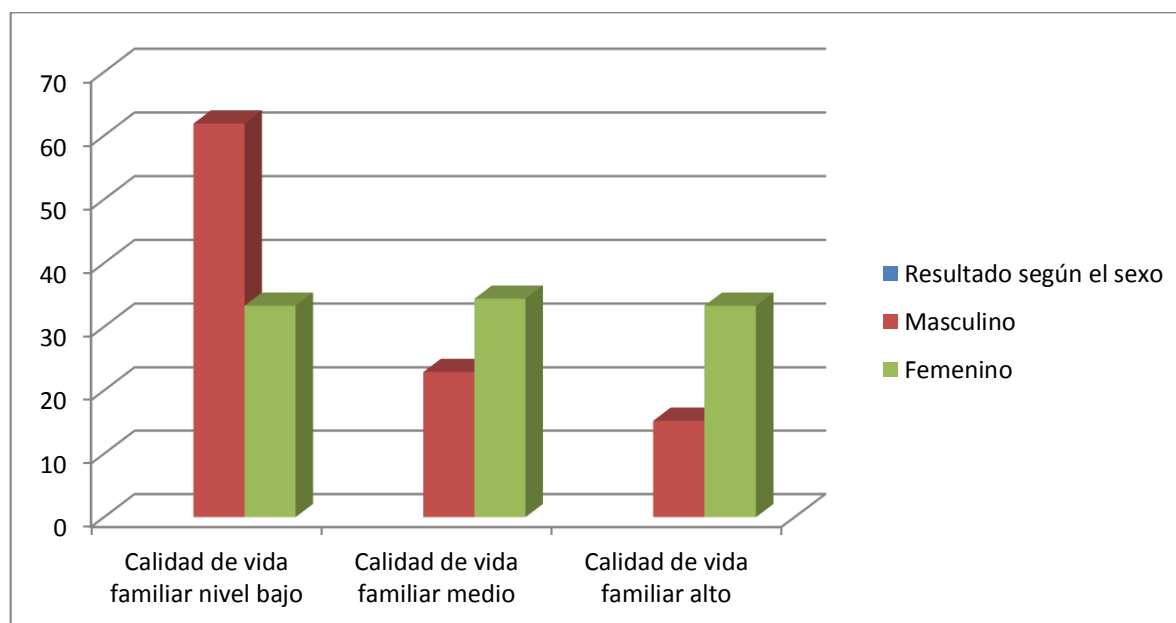
Tabla N° 4:

Calidad de Vida Familiar

Calidad de vida familiar	Resultado General		Resultado según el Sexo			
	Fr	%	Masculino		Femenino	
			Fr	%	Fr	%
Bajo	113	54.3	65	61.9	34	33,3
Medio	52	25.0	24	22.9	35	34,4
Alto	43	20.7	16	15.2	34	33,3
Total	208	100,0	105	100,0	103	100,0

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°4



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

En el cuadro se pueden ver los resultados de la calidad de vida, la cual puede ser entendida como el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea: en el hogar, en la escuela, en el trabajo y, en definitiva, en la comunidad. (Giné 2004, p.3).

De acuerdo al dato más significativo, se observa que el 54,3% de los padres de familia que tienen hijos/as con discapacidades diferentes y asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo, presentan un nivel de calidad de vida bajo. Esto quiere decir, que los padres de familia perciben que llevan una vida no del todo favorable, ya que puede ser carente de bienestar emocional, salud, bienestar económico u otras variables que se relacionan directamente con la calidad de vida de una persona. Es importante mencionar que este tipo de calidad de vida puede llegar a ser negativa para los hijos, pues se entiende que al tener discapacidades necesitan que la familia realice un mayor esfuerzo no solo desde el aspecto económico sino de la vida familiar en general. Si la calidad de vida es negativa puede llegar a afectar aún más a la persona que tiene discapacidad, pues, el ambiente en el que vive no es el adecuado.

Asimismo, se observa que el 25,0% de los padres presentan un nivel medio, esto quiere decir que perciben la calidad de vida en un nivel intermedio, algunas veces puede ser positiva y en otras, la calidad de vida familiar tiende a bajar. Finalmente, el puntaje más bajo refiere que el 20,7%, los padres tienen un nivel de calidad de vida alta, la cual resulta ser muy favorable o positivo aquellos y más aún para los hijos quienes, lo necesitan para su funcionamiento y desarrollo integral.

Para Torres. (2012) la calidad de vida relacionada con la salud es una interpretación subjetiva de la paciente realizada con de su satisfacción vital, repercusión de la enfermedad en su vida cotidiana, en su desempeño laboral y productivo, en su rol social y en general en su vida entendida como el conjunto de las dimensiones psicológica, social y física.

Ahora bien, sobre la calidad de vida en relación al sexo se puede ver que el 61,9% de los hombres presentan un nivel bajo de calidad de vida, por su parte, las mujeres en 34,4% tienden a presentar un nivel medio de calidad de vida. Esta tendencia femenina de percibir mejor la calidad de vida en comparación a los varones, puede deberse a distintos factores: uno de ellos puede ser el hecho

que las mujeres tienden a ser más independientes emocional y económicamente, por ello, también puede ser que perciban con mayor positividad la calidad de vida que tienen ellas y sus hijos con alguna discapacidad.

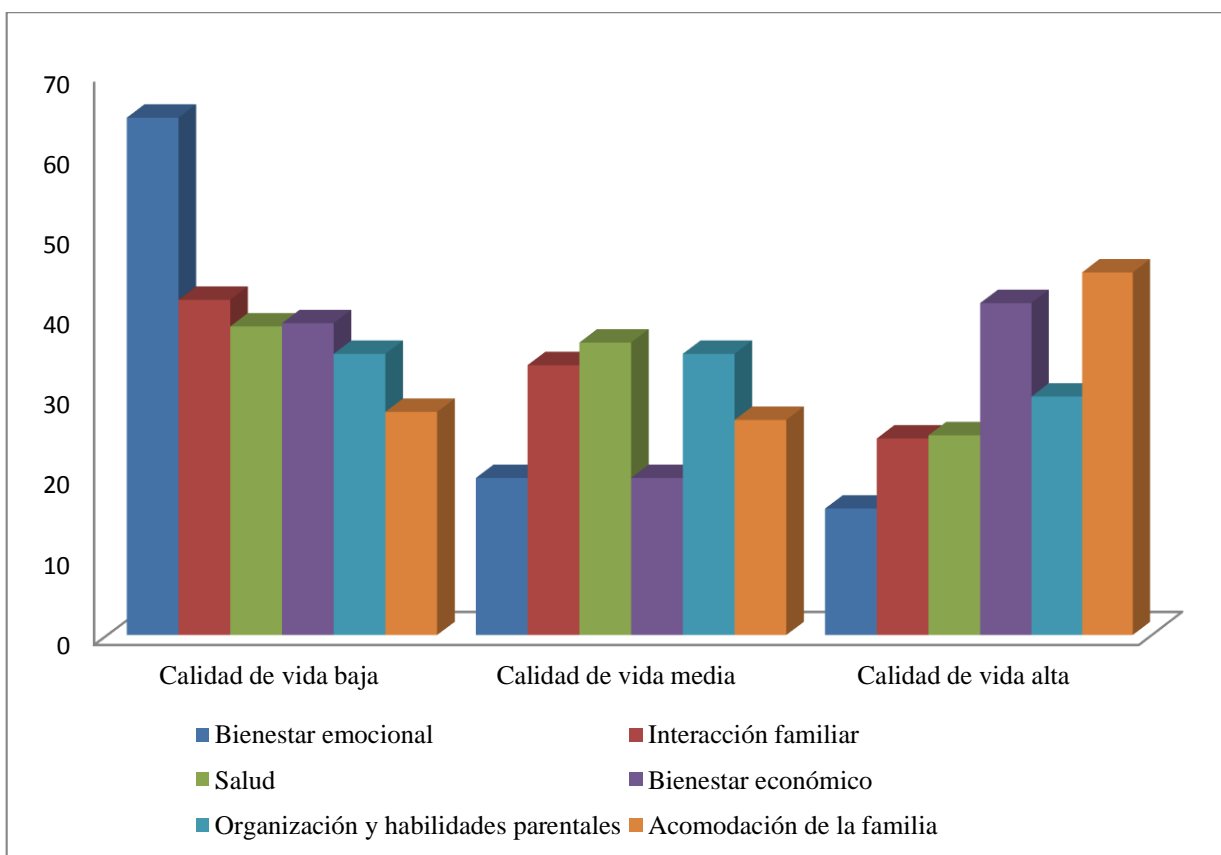
Tabla N° 5:

Dimensiones de calidad de vida familiar

Calidad de vida	Bienestar emocional		Interacción familiar		Salud		Bienestar económico		Organización y habilidades parentales		Acomodación de la familia		Inclusión y participación social	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Baja	134	64,4	87	41,8	80	38,5	81	38,9	73	35,1	58	27,9	63	30,3
Medio	41	19,7	70	33,7	76	36,5	41	19,7	73	35,1	56	26,9	108	51,9
Alta	33	15,9	51	24,6	52	25,0	86	41,4	62	29,8	94	45,2	37	17,8
Total	208	100	208	100	208	100	208	100	208	100	208	100	208	100

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°5



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

En el presente cuadro se presentan todos los resultados de la calidad de vida de acuerdo a sus dimensiones.

En primer lugar el bienestar emocional, muestra al 64,4% de los padres de familia con un nivel bajo. Esto quiere decir emocionalmente no perciben su vida este como positiva; asimismo, algunos presentan una considerable inestabilidad emocional y sentimientos negativos.

De acuerdo a Reyes (2022) , la importancia de garantizar el bienestar emocional en la vida radica principalmente en que esto te permite disfrutar de las relaciones interpersonales con tus amigos, familiares o compañeros de estudio o trabajo; ser una persona productiva, despertar gustos y pasiones. Hay que mencionar que existen momentos de estrés, de indisposición, ansiedad y seguramente de rabia donde no eres consciente de que te estás dejando llevar por las emociones, hay ocasiones en las que los comportamientos pueden alejar a la persona de tener una vida equilibrada.

Por otra parte, en cuanto a la interacción familiar se puede ver que el 41,8% de los padres de familia presentan un nivel de calidad de vida baja, respecto a esta dimensión. Esto significa que tienen una buena interacción dentro del hogar con los miembros de la familia, además hay que mencionar que la mayoría de las familias aún no consiguen comprender la discapacidad de unos de sus integrantes, lo cual se convierte en un dato totalmente desfavorable para el funcionamiento familiar y para el bienestar general del niño, que presenta grado de discapacidad.

En relación a la dimensión salud, un 38,5% de los padres presentan un nivel bajo en esta área. Asimismo, hay que mencionar que muchas familias todavía no se adaptan a las necesidades requeridas por parte del niño que presenta la discapacidad, haciendo de esta manera que todo este proceso resulte más complejo.

La categoría de bienestar económico, tiene un 41,4% de los padres con un nivel alto de bienestar. Esto significa que son padres de familia que cuentan con un ingreso económico estable que les permite realizar gastos para sus hijos. El bienestar económico es importante a la hora de llevar este proceso de acompañamiento del familiar con discapacidad porque supone que se van a realizar algunos gastos para diferentes necesidades que así lo requieran y quizás otros padres no

puedan hacerlo. Por otra parte, sobre la dimensión organización y habilidades parentales, se puede ver que un 70,2% de los padres de familia presentan un nivel medio y bajo, lo cual refleja que son personas que todavía tienen dificultades para poder organizarse en las labores del hogar. Asimismo, las funciones no se están cumpliendo a cabalidad respecto al cuidado y atención del niño que presenta grado de discapacidad.

Por otro lado, sobre la dimensión acomodación de la familia, se puede ver que el 45,2% de los padres de familia presentan un nivel alto. Esto quiere decir que la mayoría de las familias sobrellevan bien cada uno de los cambios que se realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con discapacidad. El proceso de acomodación de la familia es fundamental para cada niño con discapacidad, ya que si la familia se acomoda bien a la situación el niño tiene mayor probabilidad de poder lograr un bienestar general positivo. Por último, en relación a la inclusión y participación social, se pudo encontrar que el 51,9% de los padres de familia presentan un nivel medio. Esto representa que son personas, por ejemplo, que en familia pueden buscar y recibir la atención psiquiátrica y/o psicológica necesaria pero no procuran formarse en temas relacionados con la discapacidad que presenta uno de sus miembros del hogar.

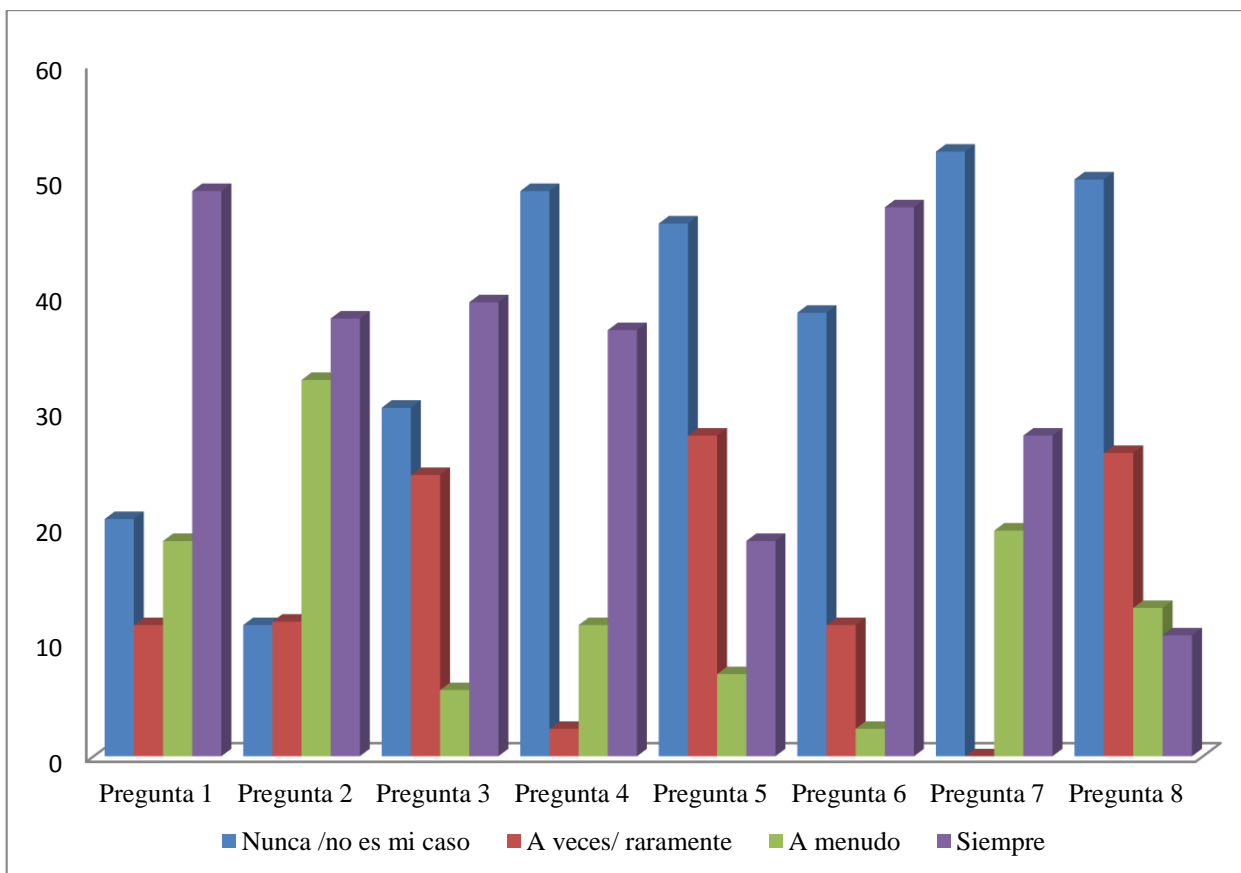
Tabla N° 6:

Bienestar emocional

ITEMS	Nunca/ no es mi caso		A veces/ raramente		A menudo		Siempre	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
1. Disponemos de tiempo para la vida en pareja.	43	20,7	24	11,5	39	18,8	102	49,0
2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física.	24	11,5	37	17,8	68	32,7	79	38,0
3. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros.	63	30,3	51	24,5	12	5,8	82	39,4
4. El familiar con Discapacidades puede quedarse solo en casa.	102	49,0	5	2,4	24	11,5	77	37,0
5. Mi familia sale con el familiar con Discapacidad (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.).	96	46,2	58	27,9	15	7,2	39	18,8
6. Mi familia tiene ilusión y proyectos a futuro.	80	38,5	24	11,5	5	2,4	99	47,6
7. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional.	109	52,4	0	0,0	41	19,7	58	27,9
8. Mi familia puede gastar un monto adicional que supone adaptar en la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con Discapacidad.	104	50,0	55	26,4	27	13,0	22	10,6

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°6



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

El bienestar emocional de acuerdo a Giné et.al (2019), se centra en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar; se pretende conocer cómo se perciben las familias teniendo en cuenta los sentimientos, preocupaciones e inquietudes, así como los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas, derivadas de la convivencia y cuidado de la persona con discapacidad o del desarrollo.

En esta dimensión de la calidad de vida con en relación al ítem “en general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional”, se observa que el 52,4% de los padres de familia refieren que nunca los miembros de su familia gozan de buena estabilidad emocional. Esto representa un dato poco favorable ya que la estabilidad emocional es muy importante para el desarrollo psicosocial de cualquier individuo. Al no tener una buena estabilidad emocional los miembros de la familia pueden tener dificultades para expresar sus emociones y relacionarse asertivamente, lo cual además no es productivo para el hijo o hija que tiene discapacidad.

De acuerdo a Sánchez (2022), la estabilidad emocional tiene que ver con el ser capaces de regular nuestros sentimientos, algo que nos ayuda a poder afrontar las distintas situaciones de mejor modo, manteniendo un buen equilibrio en nuestras emociones. Por otro lado, también hay que mencionar que aunque se ha observado que puede existir una predisposición genética a tener mayor o menor estabilidad emocional, podemos trabajarla mediante hábitos y rutinas para conseguir aumentar esta capacidad. Hay que referir que los sujetos con esta habilidad podrán superar y hacer frente a situaciones estresantes o a problemas sin que estos repercutan en exceso en ellos. Por otro lado, al no quedarse anclados en las emociones negativas, son capaces de ver la situación desde una perspectiva positiva, son menos propensos a desarrollar una patología y, por tanto, viven más felices.

De igual manera, se puede ver que respecto al ítem “Mi familia puede gastar un monto adicional que supone adaptar en la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con Discapacidad”, se pudo encontrar que el 50,0% de los padres de familia refieren que nunca hizo un gasto económico adicional para mejorar la estadía de sus hijos con discapacidad. Esto resulta aún más negativo para aquellos hijos que tienen alguna discapacidad de tipo motriz o una discapacidad más grave, ya que ellos necesitan de un mayor acondicionamiento del hogar.

Respecto al ítem “El familiar con Discapacidad puede quedarse solo en casa”, se puede ver que el 49% de los padres de familia indican que nunca su hijo/ a con discapacidad puede quedarse solo, denotando que no hay una cierta independencia de parte de sus hijos, aunque esto puede deberse en muchos casos a la condición propia de los niños, ya que hay algunas situaciones en las que la discapacidad es mayor y por ende se necesita de un cuidado constante.

En relación al ítem “Disponemos de tiempo para la vida en pareja”, se puede ver que el 18,0% y 49,0% de los padres de familia refieren que, si tienen tiempo para su vida en pareja, lo cual resulta positivo ya que favorece a que entre padres exista una mejor relación y por ende un funcionamiento familiar que tienden a mejorar. Hay que mencionar que el tiempo de pareja es importante, debido a que coadyuva a que los padres de familia puedan fortalecer sus lazos como así también puedan llevar una mejor comunicación, lo cual llega a afectar de manera positiva a los hijos.

Finalmente podemos observar los siguiente porcentajes en los ítems que el 38,0% indican siempre todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física, un 30,3% indica que siempre que la familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros, el 46,2% de igual forma indica que no es su caso que la familia salga con un familiar con discapacidad a dar una vuelta o pasear por ultimo en el ítem mi familia tiene ilusión y proyectos a futuro el 47,6 % indica que siempre.

Tabla N° 7:

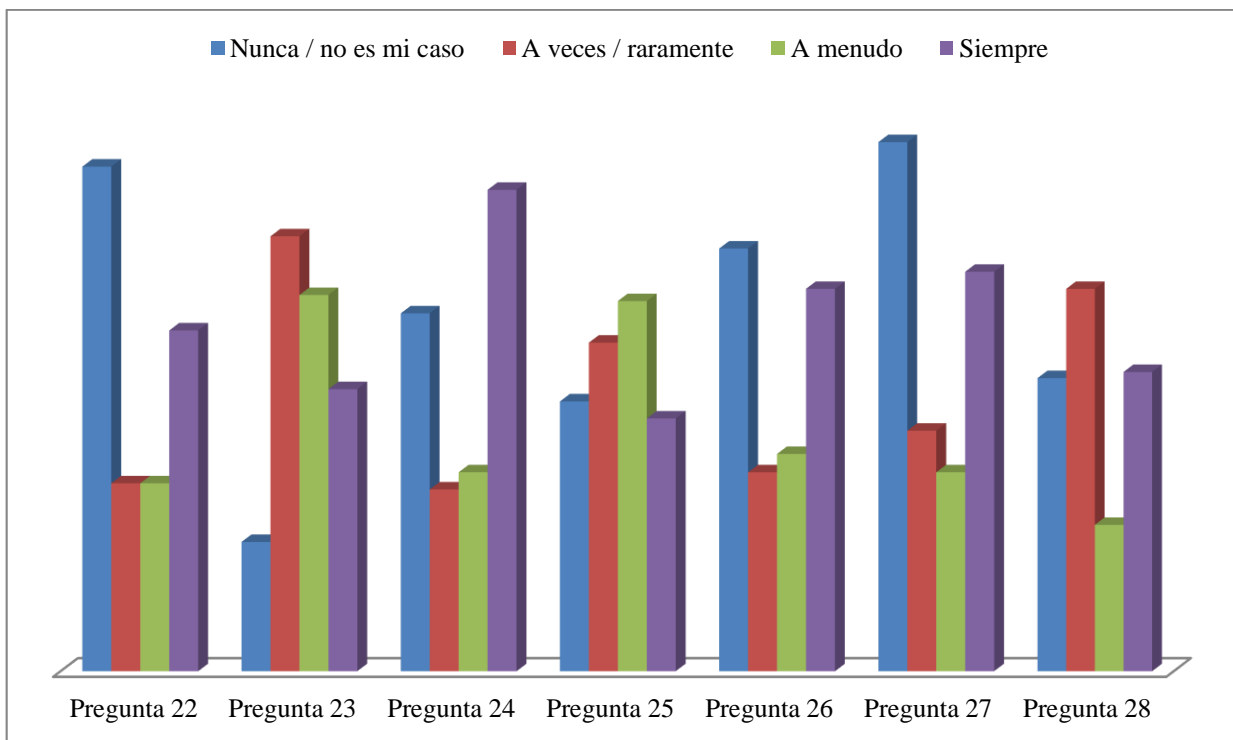
Interacción familiar

ITEMS	Nunca/ no es mi caso	A veces/ raramente	A menudo	Siempre
-------	----------------------	--------------------	----------	---------

	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
9. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con Discapacidad (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.).	29	13,9	50	24,0	42	20,2	87	41,8
10. El familiar con Discapacidad respeta a los demás cuando va por la calle.	11 3	54,3	41	19,7	26	12,5	28	13,5
11. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa.	47	22,6	47	22,6	50	24,0	64	30,8
12. Como pareja estamos de acuerdo con relación al cuidado y educación del familiar con DID.	60	28,8	5	2,4	65	31,3	78	37,5
13. El familiar con Discapacidad se maneja físicamente de forma autónoma.	43	20,7	34	16,3	99	47,6	32	15,4
14. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento.	65	31,3	63	30,3	60	28,8	20	9,6
15. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos.	20	9,6	17	8,2	11 9	57,2	52	25,0
16. Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el sistema actual de salud que pertenezco.	72	34,6	32	15,4	37	17,8	67	32,2
17. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar.	10 8	51,9	37	17,8	32	15,4	31	14,9
18. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	21	10,1	18	8,7	78	37,5	91	43,8
19. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable.	45	21,6	43	20,7	87	41,8	33	15,9
20. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros.	74	35,6	71	34,1	12	5,8	51	24,5
21. Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (celebraciones, juegos de mesa, excursiones, días de playa, etc.).	27	13,0	79	38,0	51	24,5	51	24,5

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°7



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

La interacción familiar es entendida como la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia; soporte, apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. y hasta qué punto la presencia del familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo condiciona esta relación (Giné et.al; 2019)

De acuerdo al ítem “Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros”, se encontró que el 69,7% de los padres de familia refieren que a veces o nunca la familia económicamente puede gastar en atención psicológica para sus miembros; lo cual resulta negativo ya que la familia como tal necesita de ayuda profesional, pues la atención psicológica es necesaria para el niño con discapacidad como así también para los demás miembros de la familia porque necesitan adaptarse y retroalimentar positivamente al miembro con discapacidad y todo esto es ayudado en gran manera por un profesional del área.

Por otra parte, en relación al ítem “Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar”, se pudo encontrar que el 69,7% de los padres de familia refiere que a veces o nunca su familia puede comprender la discapacidad de uno de sus integrantes. Esto puede deberse a que por falta de información todavía no han logrado aceptar y adaptarse a la condición del

familiar con discapacidad, lo cual resulta negativo ya que no colabora a que el niño con pueda tener una adecuación y una convivencia favorable.

También se pudo encontrar que en relación al ítem “Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa”, el 45,2% de los padres de familia indican que a veces o nunca su familia puede gozar de un ambiente tranquilo en casa. Esto resulta y no ayuda a que el niño con discapacidad pueda tener una convivencia de paz en el hogar. Hay que indicar que cuando en la casa no hay un ambiente de tranquilidad, pueden aparecer muchos efectos negativos como la misma separación de los padres, lo cual termina por afectar considerablemente a los hijos.

Finalmente se puede observar que un 41,8% siempre mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con discapacidades (escoge la ropa, organiza su espacio y tiempo, etc.), un 19,7% indican que raramente el familiar con discapacidad respeta a los demás cuando va por la calle, un 37,5 % indican que siempre como pareja estamos de acuerdo con la relación al cuidado y educación familiar con discapacidad, un 47.6% indican que a menudo el familiar con discapacidad se maneja físicamente de forma autónoma, un 31,3% indican que no es su caso que su familia se sienta bien al ver al familiar con discapacidad contento, el 57,2 % indican que a menudo todos los miembros de su familia consiguen mantener en calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos, el 34,6% indican que no es su caso que su familia disponga de seguro que cubran los gastos médicos no contemplados en el sistema actual de salud que pertenece, el 43,8 % indican que siempre la familia tiene recursos suficiente para superar los momentos críticos y difíciles, y últimamente el 38,0% indicaron que raramente la familia organiza actividades para que todos los miembros de la familia disfruten juntos (celebraciones, juegos de mesa, excursiones,ect).

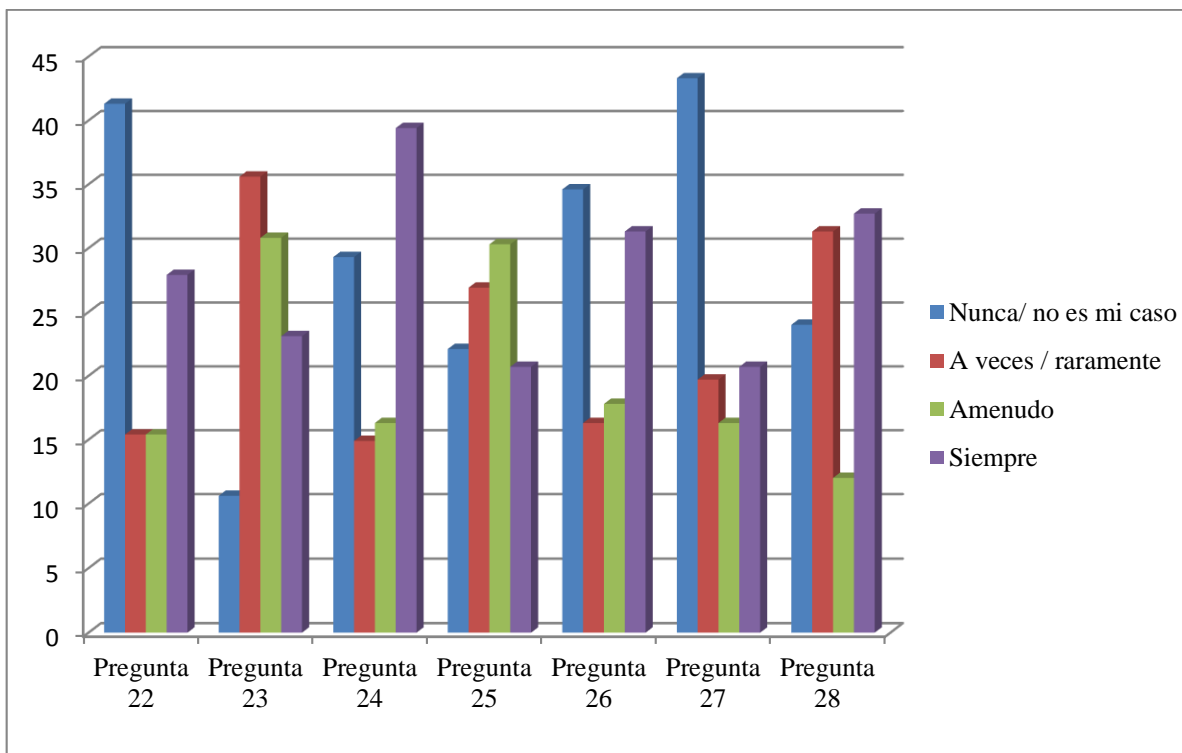
Tabla N° 8:

Salud

ITEMS	Nunca/ no es mi caso		A veces/ raramente		A menudo		Siempre	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
22. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con Discapacidad.	86	41,3	32	15,4	32	15,4	58	27,9
23. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan.	22	10,6	74	35,6	64	30,8	48	23,1
24. El familiar con Discapacidad tiene unos hábitos alimenticios saludables.	61	29,3	31	14,9	34	16,3	82	39,4
25. Mi familia puede costear los inconvenientes para el familiar con DID que cubra los daños que pueda ocasionar a materiales u otras personas si fuese agresivo.	46	22,1	56	26,9	63	30,3	43	20,7
26. En mi familia se comparten las tareas del hogar.	72	34,6	34	16,3	37	17,8	65	31,3
27. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con Discapacidad pueda tener un comportamiento distinto.	90	43,3	41	19,7	34	16,3	43	20,7
28. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia.	50	24,0	65	31,3	25	12,0	68	32,7

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°8



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

De acuerdo a Giné et.al (2019), esta dimensión “explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia como consecuencia de la presencia del familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo”.

En relación al ítem “Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con Discapacidad pueda tener un comportamiento distinto”, 43,3% indican que nunca y el 19,7% de los padres de familia refiere que veces. Sus demás familiares o sus amigos aceptan que su hijo con discapacidad pueda tener un comportamiento distinto, reflejando de esta manera que la familia como tal y el círculo social cercano, todavía no se han adaptado a la condición del familiar con discapacidad. En muchas oportunidades esto puede ser desfavorable, ya que no ayuda una convivencia normal.

De igual manera, respecto al ítem “Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con discapacidad”, se puede ver que el 41,3% indican que nunca y el 15,4% refieren que a veces sus familias pueden adaptarse a las necesidades o requerimientos del niño con discapacidad.

Esto puede deberse a diversos factores, entre ellos puede estar la falta de conocimientos por parte de la familia o en algunas oportunidades a la dejadez de los propios padres de familia, resultando en algo poco positivo para el familiar que tiene algún grado de discapacidad, pues el hecho de que la familia todavía no se adapte es contraproducente.

También se puede ver que respecto al ítem “El familiar con Discapacidad tiene unos hábitos alimenticios saludables”, un 39,4% indican que siempre y el 16,3% de los padres de familia refieren que a menudo el niño con discapacidad suele tener unos hábitos saludables respecto a la alimentación, esto es algo favorable pues una alimentación sana coadyuva al funcionamiento general de una persona.

De acuerdo a Castro. (2015), durante la infancia se establecen los hábitos alimentarios que posteriormente serán difíciles de cambiar. Con hábitos adecuados en la alimentación y en el estilo de vida, contribuimos de forma positiva en la construcción y modelado de su cuerpo y en la mejora de su salud, rendimiento físico e intelectual. Hay que referir que una alimentación correcta durante la infancia, es importante, porque el organismo del niño se encuentra en crecimiento y formación, razones por lo que es más vulnerable ante cualquier problema nutricional. No se debe olvidar que una alimentación saludable y equilibrada es fundamental para el estado de salud de los niños, y determinante para un correcto funcionamiento del organismo, buen crecimiento, una óptima capacidad de aprendizaje, comunicarse, pensar, socializar y adaptarse a nuevos ambientes y personas, un correcto desarrollo psicomotor y en definitiva para la prevención de factores de riesgo que influyen en la aparición de algunas enfermedades.

Finalmente se observa que un 35,6% raramente todos los miembros de la familia tienen confianza suficiente para pedirse ayuda cuando necesitan, un 30,3 % indican que a menudo la familia puede costear los inconvenientes para el familiar con discapacidad que cubra los daños que puede ocasionar a materiales u otras personas si fuera agresivo, el 34,6% indicaron que no es su caso que su familia compartan las tareas del hogar y seguidamente un 32,7% siempre las dificultades que tuvieron los unieron más como familia.

Tabla N° 9:

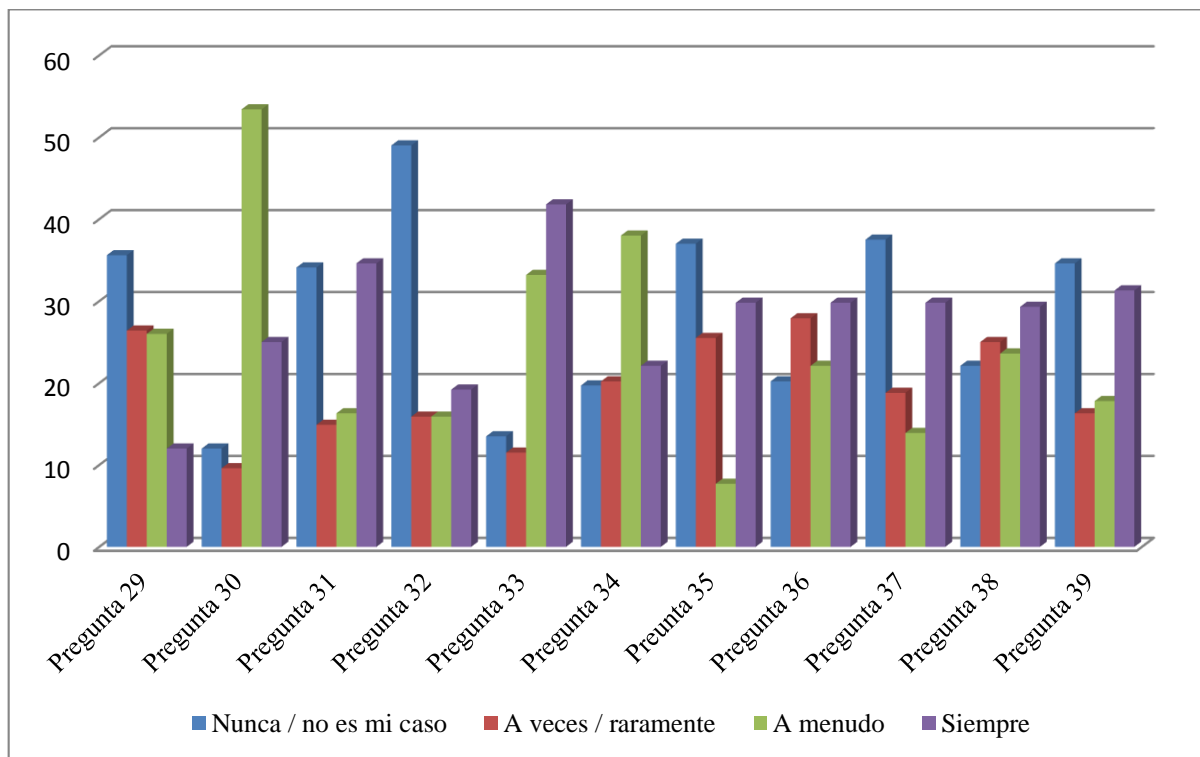
Bienestar económico

ITEMS	Nunca/ no es mi caso		A veces/ raramente		A menudo		Siempre	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
29. En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.).	74	35,6	55	26,4	54	26,0	25	12,0
30. El familiar con Discapacidad origina gastos extraordinarios que podemos costear.	25	12,0	20	9,6	111	53,4	52	25,0
31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con Discapacidad la atención que merece.	71	34,1	31	14,9	34	16,3	72	34,6
32. Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que necesitan.	10 2	49,0	33	15,9	33	15,9	40	19,2
33. El familiar con Discapacidad practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas.	28	13,5	24	11,5	69	33,2	87	41,8
34. Mi familia puede permitirse algunos caprichos.	41	19,7	42	20,2	79	38,0	46	22,1
35. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con Discapacidad.	77	37,0	53	25,5	16	7,7	62	29,8
36. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias.	42	20,2	58	27,9	46	22,1	62	29,8
37. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con Discapacidad.	78	37,5	39	18,8	29	13,9	62	29,8

38. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con Discapacidad en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.).	46	22,1	52	25,0	49	23,6	61	29,3
39. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales).	72	34,6	34	16,3	37	17,8	65	31,3

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (cdvf 0-18).

Gráfico N°9



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

El bienestar económico de acuerdo a Giné et.al (2019), explora el grado de acuerdo de las familias en relación a qué recursos económicos y materiales necesitan y de cuáles disponen para la atención del familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo, que garanticen la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, la seguridad, la adaptación y la confortabilidad.

Los resultados encontrados para el ítem “En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.)”, indican 35,6% refieren que nunca y 26,4% de los padres de familia refieren que veces dentro de la familia entre hermanos mantienen una relación positiva. Esto muestra que en varias oportunidades la relación puede llegar a ser tensa o presentar ciertas carencias, lo cual no es favorable tanto para el funcionamiento general de la familia cuanto, para el desarrollo psicosocial del niño con discapacidad, llegando también a afectar negativamente a su vida emocional.

De acuerdo con Caraballo A. (2010), las relaciones entre hermanos a veces no funcionan y son tensas o inexistentes. Sin embargo, nadie debería perdersela, la relación fraternal ofrece un apoyo único y muy especial a lo largo de la vida y, muchas veces, están más cerca que los propios padres. Hay que indicar que un hermano puede contribuir a hacer más feliz la vida de uno ya que proporciona valores tan importantes como compañía, cariño, entendimiento, amistad, seguridad o comprensión”.

De igual manera, respecto al ítem “Todos los hermanos del familiar con Discapacidad reciben la atención que necesitan”, el 49,0% indican que nunca y el 15,9% de los padres de familia refieren que a veces respectivamente, los demás hermanos reciben la atención que deberían tener. Esto puede deberse a que el niño con discapacidad, por lo general, requiere de una mayor atención y compromiso por parte de los padres y esto puede estar haciendo que la atención no se distribuya de manera correcta, ocasiona también que las relaciones entre hermanos puedan ir deteriorándose. Es importante mencionar también, que este dato refleja un cierto descuido por parte de los padres de familia, hacia sus demás hijos, lo cual debe de llamarnos la atención.

En relación al ítem “Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con discapacidades en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.)”, se pudo encontrar que el 22,1% refieren que nunca y el 25,0% de los padres de familia indican que a veces su familia logra afrontar los gastos económicos que vienen de la participación del familiar con discapacidad en actividades extras. Lo cual representa ser algo poco favorable, ya que dificulta que el niño con discapacidad pueda ser partícipe de actividades que lo distraigan y diviertan. No obstante, esto también puede deberse a los gastos que se pueden

estar realizando en otro tipo de tratamientos o prestaciones, lo cual puede llegar a afectar directamente a la economía de la familia.

Finalmente el 53,4% indican que a menudo el familiar con discapacidad origina gastos extraordinarios que podemos costear, un 34,6 % siempre la familia se siente preparada para ofrecer al familiar con discapacidad la atención que merece, el 41,8% siempre el familiar con discapacidad practica de manera regular actividades físicas o deportivas, un 38% a menudo la familia puede permitirle algunos caprichos, el 37% indican que no es su caso que la familia organice teniendo en cuenta las necesidades del familiar con discapacidad, un 29,8 % siempre la familiar puede hacer el resto de las familias, un 37,5% indican que no es su caso que la familia pueda afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con discapacidad en actividades sociales como campamentos, excursiones y últimamente que puede observar que un 34,6% indicaron que no es su caso que todos los miembros con discapacidades llevamos a cabo nuestros proyectos de vida.

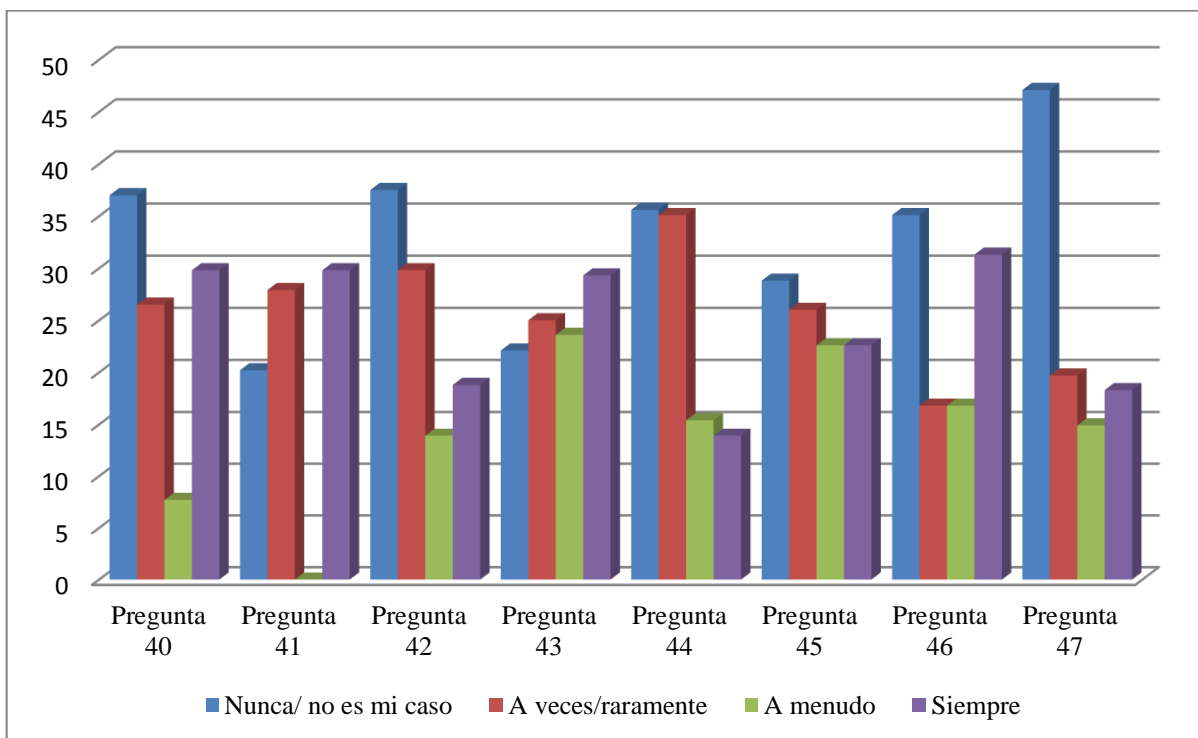
Tabla N° 10:

Organización y habilidades parentales

ITEMS	Nunca/ no es mi caso		A veces/ raramente		A menudo		Siempre	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
40. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con Discapacidades en la toma de decisiones.	77	37,0	53	25,5	16	7,7	62	29,8
41. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.).	42	20,2	58	27,9	46	22,1	62	29,8
42. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con Discapacidades.	78	37,5	62	29,8	29	13,9	39	18,8
43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos.	46	22,1	52	25,0	49	23,6	61	29,3
44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño.	74	35,6	73	35,1	32	15,4	29	13,9
45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales de la salud.	60	28,8	54	26,0	47	22,6	47	22,6
46. Mi familia tiene un buen sustento económico para afrontar el futuro con tranquilidad.	73	35,1	35	16,8	35	16,8	65	31,3
47. Mi familia ha conseguido distribuir las obligaciones laborales con la atención al familiar con Discapacidades (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.).	98	47,1	41	19,7	31	14,9	38	18,3

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°10



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

La organización y habilidades parentales, según Giné, et.al (2019) “se refiere a las funciones y responsabilidades de los padres, a veces compartidas con los hermanos y otros miembros de la familia, asociadas a hacer de padres y, por tanto, relacionadas con el cuidado, atención y educación de los hijos/as de manera que sean compatibles con los proyectos de vida individuales de los distintos miembros de la familia”.

De acuerdo a los datos presentados, se puede ver que en relación al ítem “Mi familia ha conseguido distribuir las obligaciones laborales con la atención al familiar con Discapacidades (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.)”, el 47,1% indican que nunca y el 19,7% de los padres de familia refieren a veces respectivamente su familia ha podido distribuir sus labores respecto a la atención del familiar con discapacidad. Esto significa que todavía presentan dificultades para poder atender al niño, dificultades que pueden deberse a que todavía no han logrado adaptar sus tiempos y espacios para la atención del familiar. Para esto es importante la intervención del psicólogo pues puede ayudarles a organizar de mejor manera su atención como

así también les puede ayudar a aumentar su compromiso para con el niño que presenta algún grado de discapacidad.

Por otra parte, el ítem “Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con Discapacidades en la toma de decisiones”, se puede observar que el 37,0% indican que nunca y el 25,5% de los padres de familia refieren a veces su familia toma en cuenta las opiniones del niño con discapacidad durante la toma de alguna decisión. Este dato resulta ser negativo, pues refleja la poca participación que le brindan a la persona con discapacidad dentro del núcleo familiar. Hay que mencionar que poder participar dentro de las tomas de decisiones en la familia le puede ayudar al niño a ganar cierta autonomía como así también le puede ayudar a su autoestima; pues puede entender que sus opiniones son válidas y que los demás las toman en cuenta.

Asimismo, respecto al ítem “Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño”, se observa que el 35,6% indican que nunca y el 35,1% de los padres refieren que a veces, hay muestras afectivas dentro de la familia, lo cual viene siendo un dato poco favorable ya que el afecto dentro de la familia es muy importante para el desarrollo psicosocial de cualquier persona y más aún si dentro de la familia se tiene algún miembro con discapacidad.

Según Meza A. (2019) “cuando una persona en cualquier etapa de su desarrollo se siente querida, aceptada y respetada, su comportamiento tiende a ser más positivo y cooperativo porque eso le ayuda, entre otras cosas, a sentirse más alegre, fuerte y animada, a creer en sí misma, a fomentar su autoestima, a motivarse, a tolerar mejor las frustraciones, a afrontar mejor las circunstancias difíciles a las que tenga que enfrentarse en cada momento tanto dentro como fuera del hogar. Esto facilita a la persona sentirse más preparada para poder empatizar, entender, comunicarse, cooperar con los demás y respetar las normas de convivencia familiar y social”.

También se pudo encontrar que en relación al ítem “Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con Discapacidad”, un 37,5% indican que nunca y el 29,8% de los padres de familia refieren que a veces, el resultado refleja que la familia no ha logrado superar los temores y las inquietudes iniciales sobre la discapacidad de uno de los miembros. Esto es negativo ya que no ayuda a que el funcionamiento familiar y apoyo hacia el niño pueda ser el mejor, todavía los miembros de la familia en su conjunto siguen en ese proceso

de aceptación. Hay que referir que la aceptación de la discapacidad para la familia es importante y muy necesaria para el niño pues, ayuda a que los demás no lo vean como un problema, sino que lo vean como un miembro más de la familia y que puede brindarle muchas cosas a la misma.

Finalmente se observa también que un 29,8% indican que siempre la familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas como alimentos, ropa, el 29,3% siempre la familia cuenta con el apoyo de los vecinos, el 28,8% indican que no es su caso que la familia se sienta bien tratada por los profesionales de salud y por último un 35,1% indicaron que no es su caso que la familia tenga un buen sustento económico para afrontar un futuro con tranquilidad.

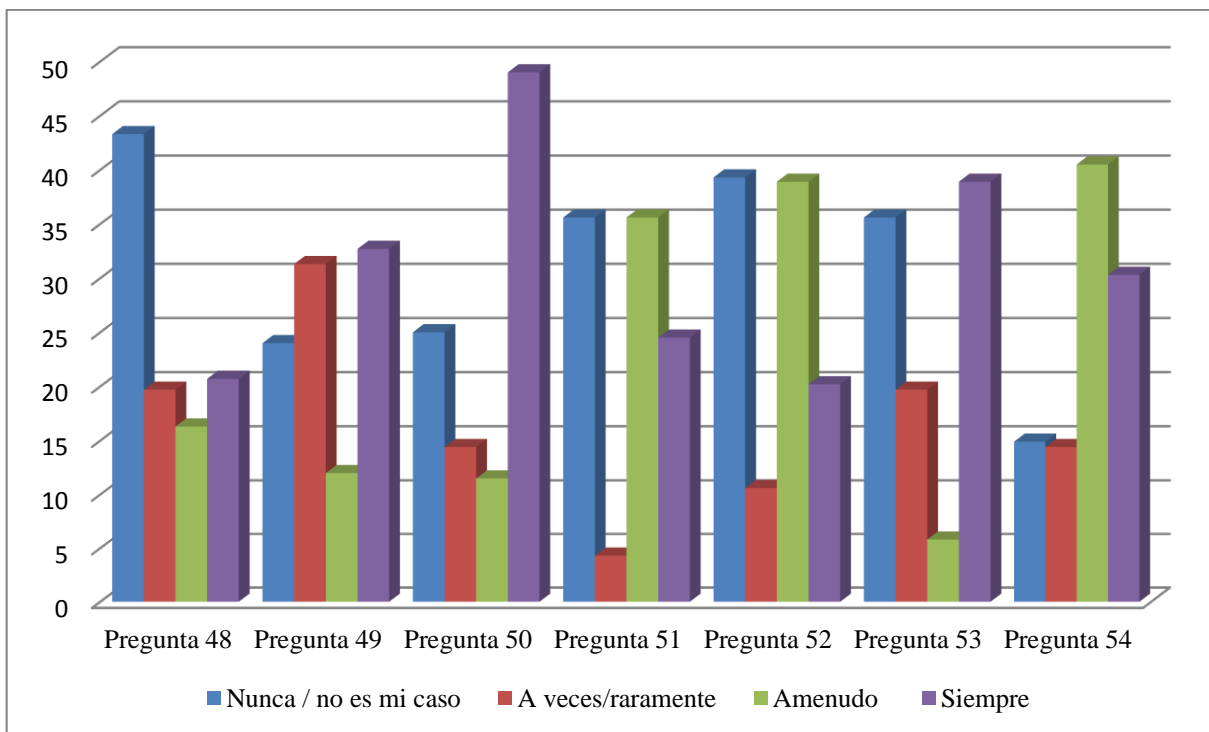
Tabla N° 11:

Acomodación de la familia

ITEMS	Nunca/ no es mi caso		A veces/ raramente		A menudo		Siempre	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con Discapacidad.	90	43,3	41	19,7	34	16,3	43	20,7
49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con Discapacidad va progresando	50	24,0	65	31,3	25	12,0	68	32,7
50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	52	25,0	30	14,4	24	11,5	102	49,0
51. Mi familia recibe la atención médica querequiere.	74	35,6	9	4,3	74	35,6	51	24,5
52. El familiar con Discapacidad dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.).	63	30,3	22	10,6	81	38,9	42	20,2
53. Mi familia participa activamente, con el familiar con Discapacidad, en la planificación de su futuro.	74	35,6	41	19,7	12	5,8	81	38,9
54. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con Discapacidad a medida que pasa el tiempo.	31	14,9	30	14,4	84	40,4	63	30,3

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°11



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

La acomodación de la familia de acuerdo con Giné et.al (2019), se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar; incluye los valores y los cambios que llevan a cabo todos los miembros de la familia dirigidos a gestionar las cuestiones emocionales o prácticas asociadas a la discapacidad en el día a día.

De acuerdo a la información encontrada, se puede observar que sobre el ítem “Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros”, un 49,0% indican que siempre y un 11,5% de los padres de familia refieren a menudo, pueden resolver sus conflictos que son ocasionados por ellos mismos, lo cual es un dato favorable ya que colabora a que la convivencia familiar sea más positiva y además muestra una buena capacidad de comunicación y de resolución de conflictos por parte de los miembros de la familia.

Por otra parte, en relación al ítem “Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con discapacidades a medida que pasa el tiempo”, el 40,4% indican que a menudo y el 30,3% de los padres de familia siempre, pueden sobrellevar los cambios que se realizan para las necesidades del niño con discapacidad.

De esta manera tienen un buen compromiso en relación a las necesidades o urgencias que el niño con discapacidad requiera. El estar comprometidos con el niño es importante, pues los efectos se verán reflejados en el niño con discapacidad y en su bienestar general.

En relación al ítem “Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con Discapacidades”, se pudo encontrar que el 43,3% indican que nunca y el 19,7% de los padres de familia refieren que a veces, sus familias se sienten cómodas entre las demás personas cuando salen con el niño con discapacidad. En lo cual refleja que el proceso de adaptación todavía sigue en marcha y que los miembros todavía no pueden manejar la situación, lo cual en muchos casos resulta ser contraproducente para los avances que se hacen en el centro de atención. La familia al no poder todavía asimilar los nuevos cambios hace que el más afectado sea el niño o niña que presenta algún grado de discapacidad.

Finalmente un 23,7% indican que siempre mi familia está tranquila porque observa que el familiar con discapacidad va progresando, así mismo un 35,6 % no es su caso y un 35,6 a menudo la familia recibe atención medica que requiere, el 38,9% indica que a menudo el familiar con discapacidad dispone de bienes materiales adecuados para su edad y por último el 38,8% indica que siempre la familia participa activamente con el familiar con discapacidad en la planificación de su futuro.

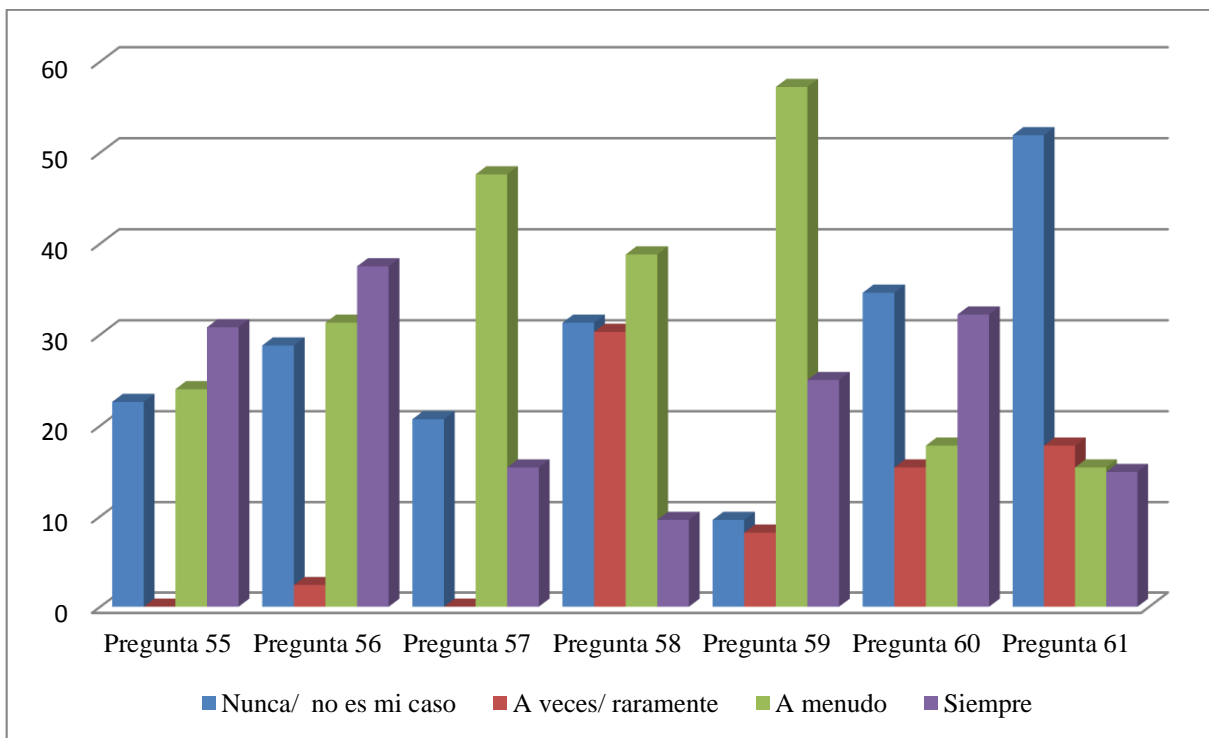
Tabla N° 12:

Inclusión y participación social

ITEMS	Nunca/ no es mi caso		A veces/ raramente		A menudo		Siempre	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan.	47	22,6	47	22,6	50	24,0	64	30,8
56. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan.	60	28,8	5	2,4	65	31,3	78	37,5
57. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita.	43	20,7	34	16,3	99	47,6	32	15,4
58. El familiar con Discapacidad tiene una buena relación con sus compañeros del colegio.	65	31,3	63	30,3	60	28,8	20	9,6
59. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID.	20	9,6	17	8,2	119	57,2	52	25,0
60. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con Discapacidad.	72	34,6	32	15,4	37	17,8	67	32,2
61. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad.	108	51,9	37	17,8	32	15,4	31	14,9

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°12



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

La inclusión y participación social según Giné et.al (2019) “hace referencia a las relaciones sociales que mantienen de la familia y el familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo; incluye las oportunidades que tienen de participar en organizaciones y actividades con otras personas de la comunidad, al grado en el que participan y a la satisfacción que obtienen”.

De acuerdo con los resultados encontrados, en el ítem “Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con Discapacidades”, se puede ver que el 57,2% indican que a menudo y el 25,0% de los padres de familia refieren que siempre, sus familias presentan una buena comunicación entre ellos y con el familiar que tiene discapacidad. Esto representa un dato positivo, ya que una buena comunicación entre toda la familia ayuda a que la cohesión familiar aumenta y el funcionamiento familiar también tiende mejorar y posibilita el bienestar general de cada uno de los miembros.

Por otra parte, respecto al ítem “Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita”, un 47,6% indican que a menudo y 15,4% de los padres de familia refieren que siempre, reciben atención profesional. Esto puede deberse al trabajo realizado por el centro de educación, ya que gastar en profesionales de estas áreas a la mayoría de las familias les resulta

complicado, pero la institución como una de sus misiones puede brindar este servicio a las familias que lo requieren, lo cual resulta favorable, para las familias y principalmente para los niños que presentan algún grado de discapacidad.

Referente al ítem “Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad”, se pudo encontrar que el 51,9% indican que nunca y el 17,8% de los padres de familia refieren que veces sus familias tiene la intención de informarse o aprender más sobre la discapacidad que presenta uno de los miembros; lo cual no coadyuva al tratamiento y condición del niño. Es importante mencionar que cada uno de los miembros de la familia pueda saber sobre la discapacidad, que hacer y qué no hacer, como intervenir y saber acompañar. Si los familiares se informan correctamente también les ayudará a que puedan aceptar y asimilar de mejor manera la condición de uno de los miembros de su propia familia.

Por último, se observa en los siguientes ítems que un 30,8% siempre los miembros de la familia pueden desahogarse cuando lo necesiten, un 37,5% indican que siempre los miembros de la familia hablan abiertamente sobre los temas que le preocupan, el 31,3% no es su caso que el familiar con discapacidad tenga una buena relación con sus compañeros de colegio seguidamente un 34,6% indicaron que no es su caso que la familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con discapacidad.

5.3. Segundo objetivo específico.

De acuerdo al segundo objetivo específico; “Establecer el nivel de resiliencia de padres según las dimensiones, Sentirse bien solo, Confianza en sí mismo, Perseverancia, Satisfacción personal”, se presentan los siguientes datos:

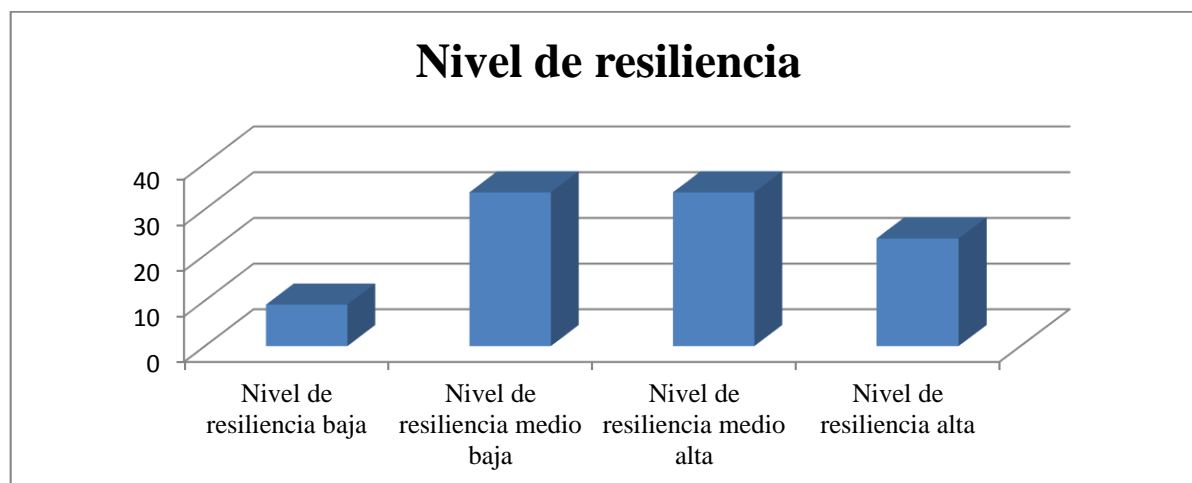
Tabla N° 13

Resiliencia

Nivel de resiliencia	Resultado general		Resultado según el sexo			
			Masculino		Femenino	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Baja	19	9.1	0	0.0	19	18.4
Medio baja	70	33.7	45	42.9	25	24.3
Medio alta	70	33.7	30	28.6	40	38.8
Alta	49	23.6	30	28.6	19	18.4
Total	208	100,0	105	100,0	103	100,0

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

Gráfico N°13



Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

En relación al cuadro presentado, se pueden notar los resultados del nivel de resiliencia. Esta es entendida como “la capacidad de sobreponerse ante la adversidad. El conjunto de procesos

sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida “sana” viviendo en un medio insano. (Wagnild & Young, 1993, p.17).

En el cuadro se observa una paridad en los puntajes más significativos, pues, el 33,7% de los padres de familia presentan un nivel de resiliencia medio baja y de igual manera, el 33,7% tiene un nivel de resiliencia medio alta. La mayoría de los padres de familia con hijos que presentan discapacidad tienen un nivel intermedio de resiliencia, ósea poseen una buena capacidad para enfrentar y sobreponerse a las adversidades, obstante, debido a diversos factores esta puede en algunas oportunidades reducirse.

Es importante referir que un nivel de resiliencia positivo puede ayudar a los padres de hijos con discapacidad a sobreponerse a diversas complicaciones, que pueden resultar a lo largo de la educación y la vida en general de sus hijos. Esta capacidad resiliente les ayuda a enfrentar con mayor fuerza los retos que puedan venir. Hay que indicar que de manera general, la resiliencia es un elemento importante para la vida de cualquier persona, ya que le ayuda a poder superar y aceptar los momentos dolorosos o los momentos que le representen cierto sufrimiento.

De acuerdo a Bruno M. (2018), la resiliencia no sólo posibilita un desarrollo normal dentro de las condiciones de adversidad, sino que también puede promover un crecimiento más allá de la superación del proceso. La resiliencia como tal, incluye un conjunto de procesos sociales y psicológicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano. Estos procesos se desarrollan a través del tiempo, a través de combinaciones entre atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. De este modo, hay que entender que la resiliencia no puede ser pensada como un atributo con que los niños nacen, ni que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trata de un proceso interactivo entre éstos y su medio.

El 9,1% de los padres de familia, presentan un nivel de resiliencia baja, resultado que refiere tienen dificultad para poder superar situaciones que representen complejidad. En otras palabras, les cuesta más poder enfrentar las adversidades. Lo cual resulta un problema para ellos mismos y para los hijos que tienen alguna discapacidad; pues refiere que son padres a los que les puede costar aún más enfrentar los retos.

Finalmente en cuanto a la relación entre la resiliencia y el sexo de los padres, se puede ver que un 42,9% de los varones presentan un nivel de resiliencia media baja y, un 38,8% de las mujeres

presentan un nivel de resiliencia media alta, las mujeres tienden a presentar mejores niveles de resiliencia que los padres varones, estas diferencias pueden deberse a que las mujeres suelen ver con mayor optimismo las cosas que pueden llegar a venir, además tienden a ser más empáticas y analíticas que los varones, lo cual les puede llevar a enfrentar la situación de una manera ligeramente diferente, además a ello hay que sumarle una considerable cantidad de mujeres que crían a sus hijos con discapacidad solas, lo cual puede hacer que esa carencia les haga enfrentar el futuro y las adversidades con una mayor fuerza.

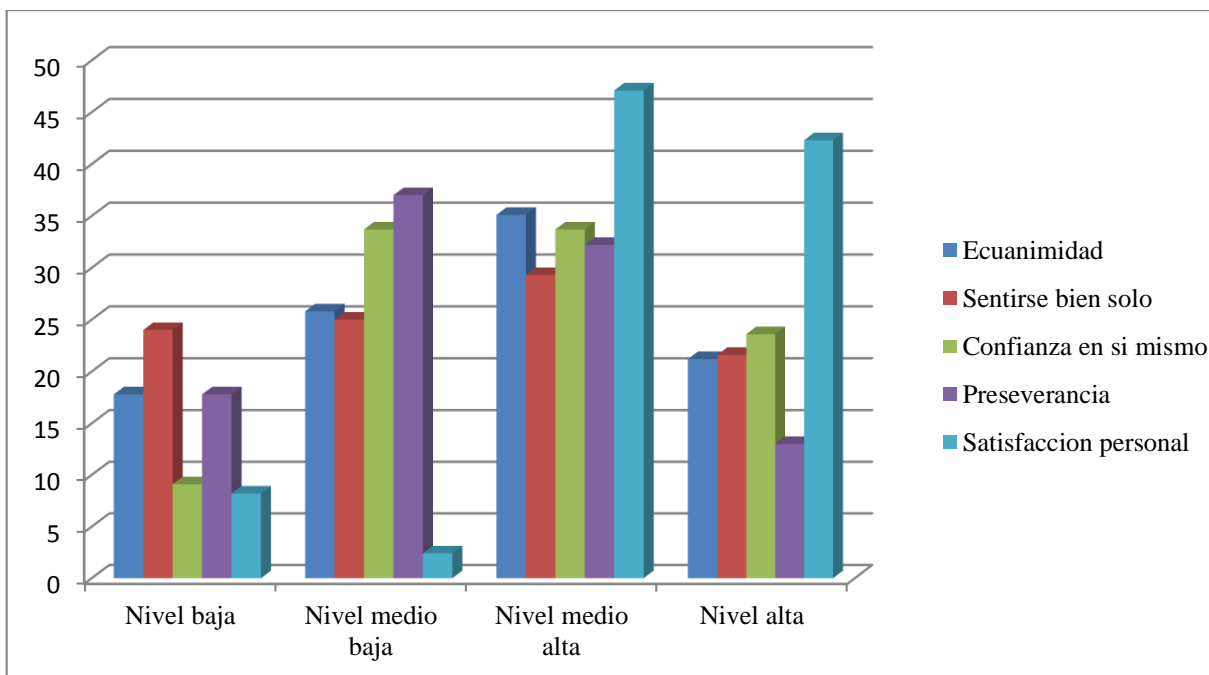
Tabla N° 14:

Dimensiones de resiliencia

Nivel	Ecuanimidad		Sentirse bien solo		Confianza en sí mismo		Perseverancia		Satisfacción personal	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Baja	37	17,8	50	24,0	19	9,1	37	17,8	17	8,2
Medio baja	54	25,8	52	25,0	70	33,7	77	37,0	5	2,4
Medio alta	73	35,1	61	29,3	70	33,7	67	32,2	98	47,1
Alta	44	21,2	45	21,6	49	23,6	27	13,0	88	42,3
Total	208	100	208	100	208	100	208	100	208	100

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

Gráfico N°14



Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

En el presente cuadro se presentan todos los resultados de la resiliencia de acuerdo a sus dimensiones.

Se pueden notar datos dispersos, sin embargo, el 35,1% indican que presentan un nivel de ecuanimidad media alta y el 21,2% de los padres de familia presentan un nivel de ecuanimidad alta. La ecuanimidad está relacionada a tener una perspectiva equilibrada hacia la existencia, aceptando con serenidad los acontecimientos, las situaciones y remodelando conductas frente a la situación adversa. Esta es una habilidad fundamental para el enfrentamiento de las dificultades que se le puedan presentar a la familia, como así también al niño que presenta grado de discapacidad.

Por otra parte, en relación a sentirse bien solo, se pueden ver datos dispersos, no obstante, si analizamos la tendencia el 29,3% de los padres presenta un nivel medio alto y 21,6% de los padres presenta un nivel alto. Esto quiere decir que la mayoría de los padres de familia tiene un positivo sentimiento de bienestar consigo mismos. Es importante este dato, debido a que cuando las personas se sienten bien con ellos mismos, pueden enfrentar de mejor manera las dificultades que la vida les pueda poner en el camino. Respecto a la Confianza en sí mismo, se pudo encontrar que el 67,4% de los padres de familia presentan un nivel intermedio que va desde medio baja a medio alta, lo cual quiere decir que la mayoría de los padres de familia tienen una positiva confianza en sí mismos, esto es favorable para poder adaptarse y enfrentar problemas que puedan tener, sin embargo, este nivel podría ser mejor.

Por otra parte, haciendo referencia a la dimensión perseverancia, se pudo encontrar que el 37,0% presentan un nivel medio bajo y el 32,2% de los padres presentan un nivel medio alto. La mayoría de estas personas tienen una regular capacidad para tomar acción y resistir ante las situaciones adversas, que puedan aparecer con el pasar del tiempo, aunque esta habilidad podría mejorarse y entrenarse con el tiempo.

Finalmente, en cuanto a la Satisfacción personal, se puede ver que el 47,1% de los padres presenta un nivel medio alto y el 42,3% de los padres presenta un nivel alto de este tipo de satisfacción. Esto nos indica que la mayoría de las personas no tiene dificultades para asumir y comprender el verdadero propósito de la vida; además la mayoría de las personas consultadas refiere que su vida tiene un significado, el cual puede estar siendo potenciado por sus hijos y el sentimiento de protección que tienen hacia ellos.

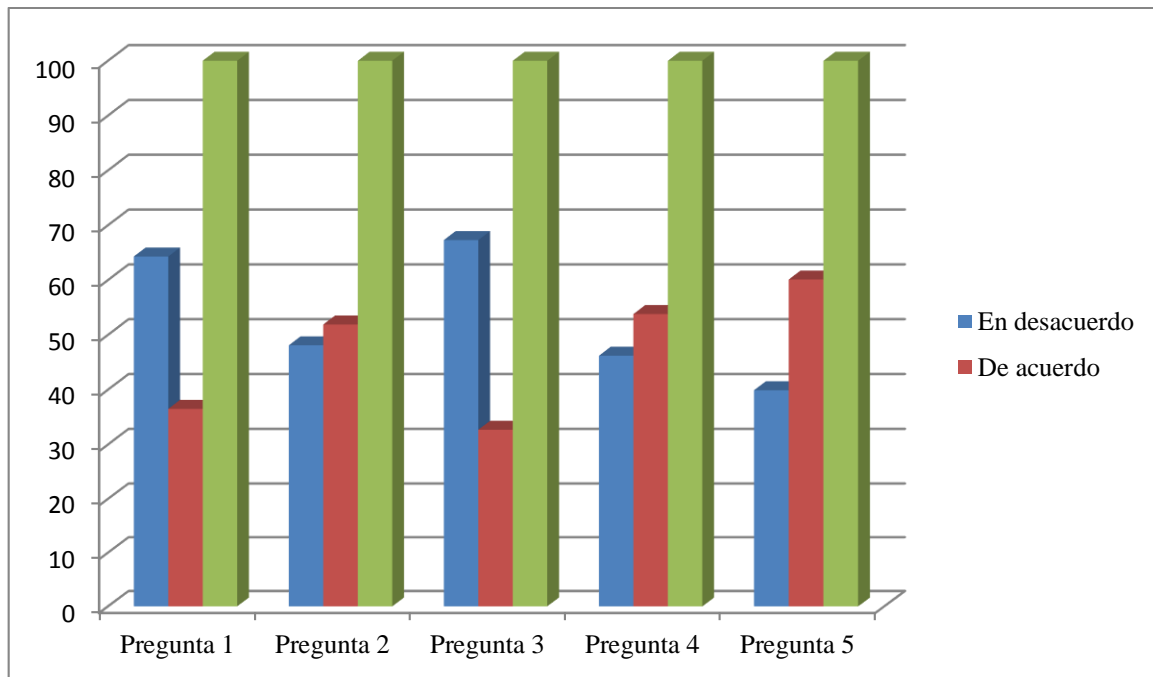
Tabla N° 15:

Ecuanimidad

ITEMS	En desacuerdo		De acuerdo		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
1. Cuando planeo algo lo realizo.	132	63,4	76	36,5	208	100
2. Generalmente me las arreglo de una manera u otra.	100	48,1	108	51,9	208	100
3. Dependo más de mí que de otras personas.	140	67,3	68	32,7	208	100
4. Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas.	96	46,2	112	53,8	208	100
5. Puedo estar solo si tengo que hacerlo.	83	39,9	125	60,1	208	100

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

Gráfico N°15



Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

La ecuanimidad según Wagnild y Young (1993) hace referencia a “la visión equilibrada en la vida de uno mismo a través de las experiencias vividas, esto conlleva a la capacidad de analizar situaciones y experiencias vividas lo cual aguarda serenidad y saber reaccionar al contexto que se presente, de esta manera se obtiene resultados de modo radical ante toda barrera.

De acuerdo con los datos presentados se puede ver que en relación al ítem “Dependo más de mí que de otras personas”, un 67,3% de los padres de familia refieren estar en desacuerdo, lo cual quiere decir que son personas que por lo general dependen más de otras personas que de sus propias habilidades o capacidades. En la mayoría de las oportunidades resulta contraproducente tanto para la persona como para su entorno cercano.

Sobre el ítem “Cuando planeo algo lo realizo”, un 63,4% de los padres de familia refiere estar en desacuerdo, lo cual quiere decir que la mayoría de estas personas por lo general cuando planean alguna actividad no la terminan denotando que la mayoría de las veces no son consecuentes con sus planes u objetivos propuestos.

Relación al ítem “Puedo estar solo si tengo que hacerlo”, se puede observar que el 60,1% de los padres de familia refieren estar de acuerdo, es decir, la mayoría de estas personas pueden estar solos si es que así lo tienen que hacer. Este dato refleja algo favorable debido a que muestra que la mayoría no tienen miedo a la soledad. Es importante mencionar que la mayoría de los padres de familia, a pesar de que refieren que dependen más de otras personas que de ellos mismos, pueden estar solos si es que la situación así lo requiere.

Finalmente un 51,9% indican están de acuerdo que arreglan de una manera u otra manera sus cosas seguidamente un 53,8% están de acuerdo que es importante mantenerse interesado en las cosas.

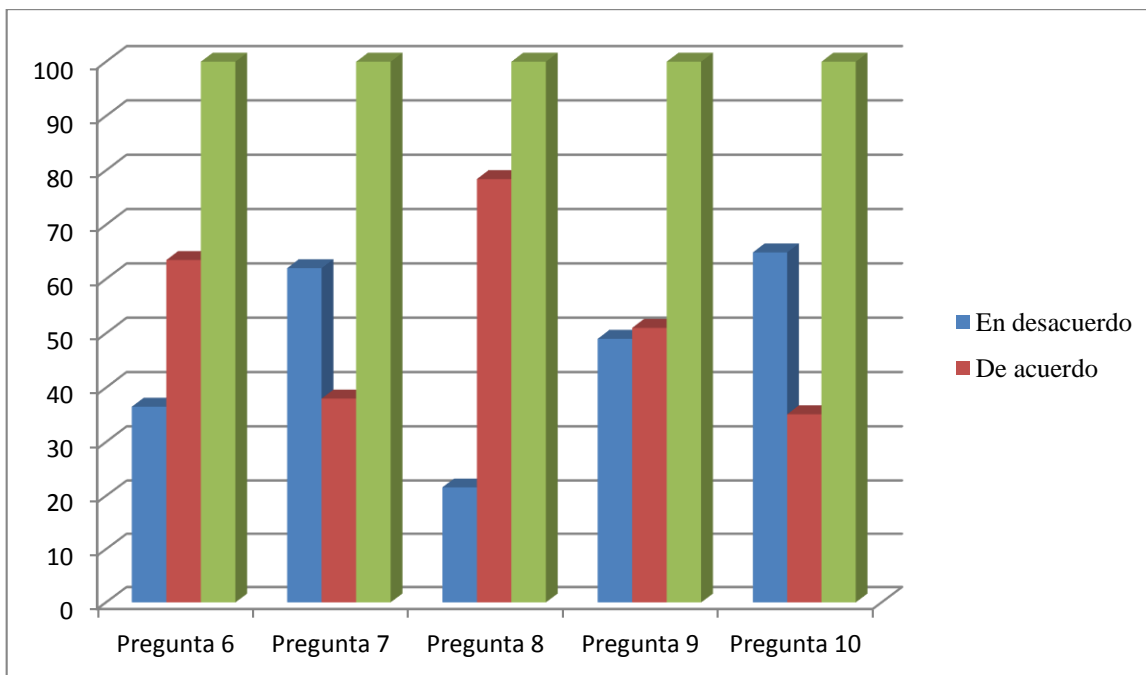
Tabla N° 16:

Sentirse bien solo

ITEMS	En desacuerdo		De acuerdo		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
6. Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida.	76	36,5	132	63,5	208	100
7. Usualmente veo las cosas a largo plazo.	129	62	79	38	208	100
8. Soy amigo de mí mismo.	45	21,6	163	78,4	208	100
9. Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo.	102	49	106	51	208	100
10. Soy decidido.	135	64,9	73	35,1	208	100

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

Gráfico N°16



Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

Esta dimensión hace referencia al entendimiento de que el plan de vida de todo individuo es único y diferente de los demás mientras que en el proceso se intercambian diversas experiencias vividas, mostrando y sintiendo un acto de liberación logrando ser autónomos. (Wagnild & Young., 1993).

En el ítem “Soy amigo de mí mismo”, el 78,4% de los padres de familia refieren estar de acuerdo, lo cual significa que son personas comprensivas y amistosas. La mayoría de los tienen una relación interna positiva esto es positivo para poder enfrentar cualquier tipo de dificultad o adversidades.

De igual manera, respecto al ítem “Soy decidido”, se pudo encontrar que el 64,9% de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad, refieren estar en desacuerdo; lo cual quiere decir que la mayoría no se considera como alguien decidido, denotando que pueden ser personas que no tomen decisiones de una manera rápida y con audacia. El no poder tomar decisiones en la vida puede llegar a ser contraproducente para la persona y para la adaptación a las adversidades.

En relación al ítem “Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida”, se puede ver que el 63,5% de los padres de familia refieren estar de acuerdo, lo cual quiere decir que la mayoría si están satisfechos y muestran orgullo por sus logros, el sentirse orgullo es un factor importante que puede llegar a potenciar la autoestima y ayuda a enfrentar la vida de una forma distinta y favorable. Todos estos efectos positivos no solo se ven reflejados en la persona, sino que también en los familiares y el círculo social más cercano a los padres.

Por último, se pudo encontrar que un 62% están en desacuerdo que ven las cosas a largo plazo y un 51% están de acuerdo que pueden manejar varias cosas al mismo tiempo.

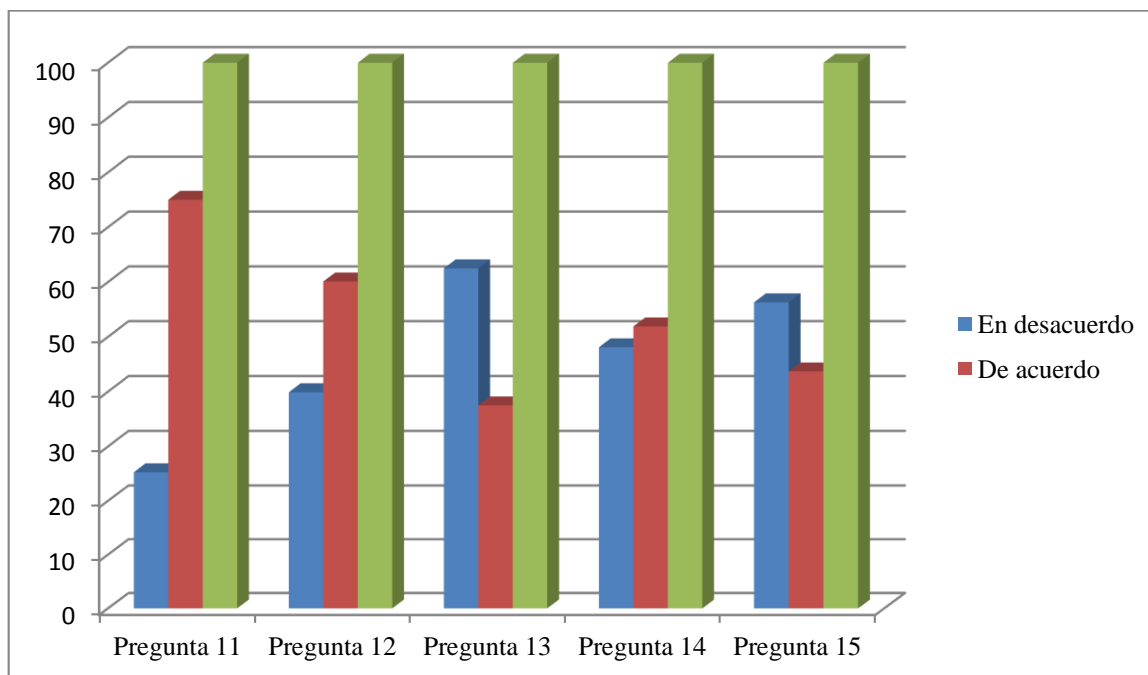
Tabla N° 17:

Confianza en sí mismo

ITEMS	En desacuerdo		De acuerdo		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
11. Casi siempre pregunto cuál es la finalidad de todo.	52	25,3	156	75	208	100
12. Tomo las cosas una por una.	83	39,9	125	60,1	208	100
13. Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente.	130	62,5	78	37,5	208	100
14. Tengo autodisciplina.	100	48,1	108	51,9	208	100
15. Me mantengo interesado en las cosas.	117	56,3	91	43,7	208	100

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

Gráfico N°17



Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

La confianza en sí mismos de acuerdo a Wagnild y Young (1993) se refiere a la convicción que uno se muestra a sí mismo, reforzando sus habilidades, a su vez se logra entender como la capacidad de mostrar seguridad en sí mismo y saber reconocer sus fortalezas y debilidades para seguir avanzando y creciendo como persona.

En relación al ítem “Casi siempre pregunto cuál es la finalidad de todo”, el 75% de los padres de familia refiere estar de acuerdo; es decir, son personas que por lo general siempre preguntan cuál es la finalidad de todo, debido a un grado de desconfianza en sí mismos. Además, este es un ítem que se relaciona de gran manera con el cuadro anterior, donde la mayoría de los padres de familia no se consideraban como personas decididas.

Sobre el ítem “Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente”, se pudo encontrar que el 62,5% de los padres de familia refieren estar en desacuerdo. Esto quiere decir son personas que no enfrentan las mismas dificultades, denotan una disminuida capacidad para hacer frente a este tipo de problemas. Poder enfrentar problemas y aprender de ellos es importante para el desarrollo de la resiliencia que una persona pueda tenerlos. El haberlos enfrentado con anterioridad le ayuda al individuo a tener más confianza para enfrentarlos de nuevo y poder conseguir su bienestar general.

De acuerdo al dato más significativo en relación al ítem “Tomo las cosas una por una”, se pudo encontrar que el 60,1% de los padres refieren que, si se toman las cosas una por una, denotando que son personas que no asumen decisiones rápidas y que suelen ir, paso a paso en la consecución de sus objetivos. Esto en algunas oportunidades, dependiendo la situación pueden llegar a ser favorable, o no suceder.

Finalmente un 51,9% indican que están de acuerdo que tienen autodisciplina así mismo un 56,3% están en desacuerdo que se mantienen interesados en las cosas.

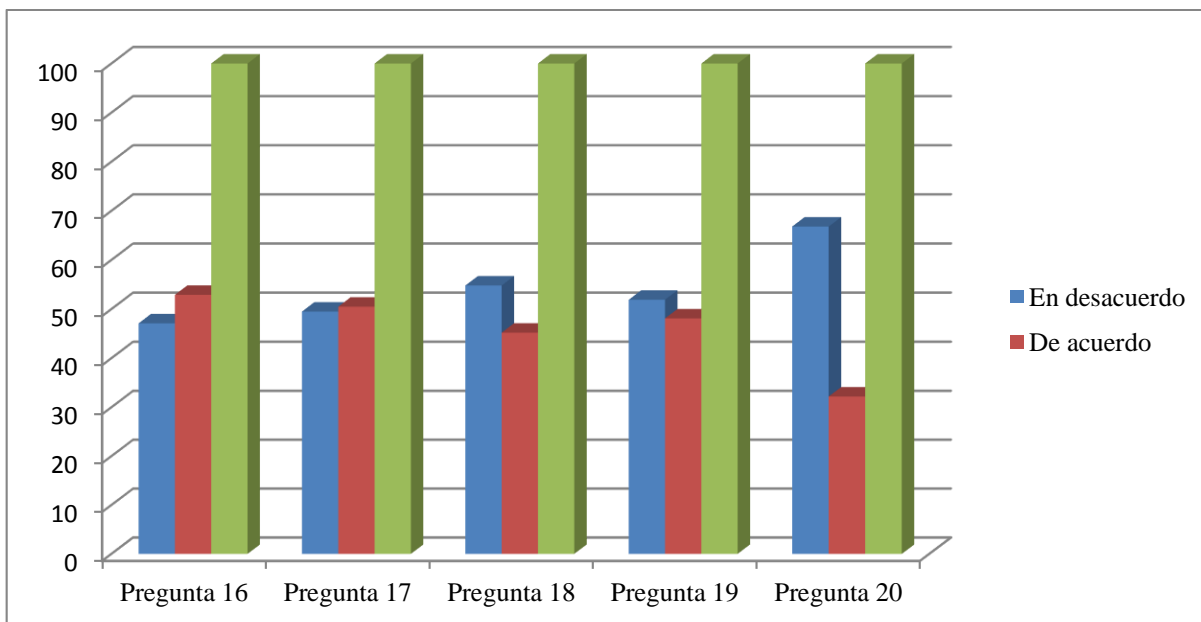
Tabla N° 18

Perseverancia

ITEMS	En desacuerdo		De acuerdo		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
16. Por lo general encuentro algo de que reírme.	98	47,1	110	52,9	208	100
17. El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles.	103	49,5	105	50,5	208	100
18. En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar.	114	54,8	94	45,2	208	100
19. Generalmente puedo ver una situación de varias maneras.	108	51,9	100	48,1	208	100
20. Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera.	139	66,8	69	32,2	208	100

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

Gráfico N°18



Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

La perseverancia según Wagnild y Young (1993) hace referencia a “toda acción de mucho esmero y logro mostrándose enérgico en contra de los obstáculos o situaciones negativas presentadas, la firmeza tiene una fuerte convicción de seguir avanzando su propio plan de vida y mostrando interés y practicando el autocontrol ante diversas experiencias”.

De acuerdo a los datos encontrados, se puede ver que respecto al ítem “En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar”, el 54,8% de los padres de familia refieren que estar en desacuerdo, es decir, consideran que no son personas en las que se pueda confiar en caso de una emergencia. Denota una notoria confianza en sí mismos y en sus capacidades para ayudar a alguien en un caso extremo.

Por otra parte, en relación al ítem “Por lo general encuentro algo de que reírme”, se puede ver que el 52,9% de los padres de familia refieren estar de acuerdo con esta afirmación, lo cual quiere decir que son personas que conservan un sentido del humor positivo, a pesar de las dificultades que pueden llegar a tener. Es importante mencionar que conservar el buen humor puede ayudarles a ver de otra manera la vida y a enfrentar favorablemente los problemas.

En relación al ítem “Generalmente puedo ver una situación de varias maneras”, se encontró que el 51,9% de los padres de familia por lo general no pueden ver una situación de diferentes maneras, lo cual en muchas oportunidades les dificulta aún más el poder enfrentar adversidades o resolver problemas. Poder ver una situación de distintas maneras nos puede ayudar a tomar decisiones mucho más acertadas.

Finalmente, en los siguientes ítems se pudo observar que un 50,5% están de acuerdo en creer en su mismos para poder atravesar los tiempos difíciles y un 66,8% se encuentran en desacuerdo que algunas veces les obligan a hacer cosas que ellos no desean.

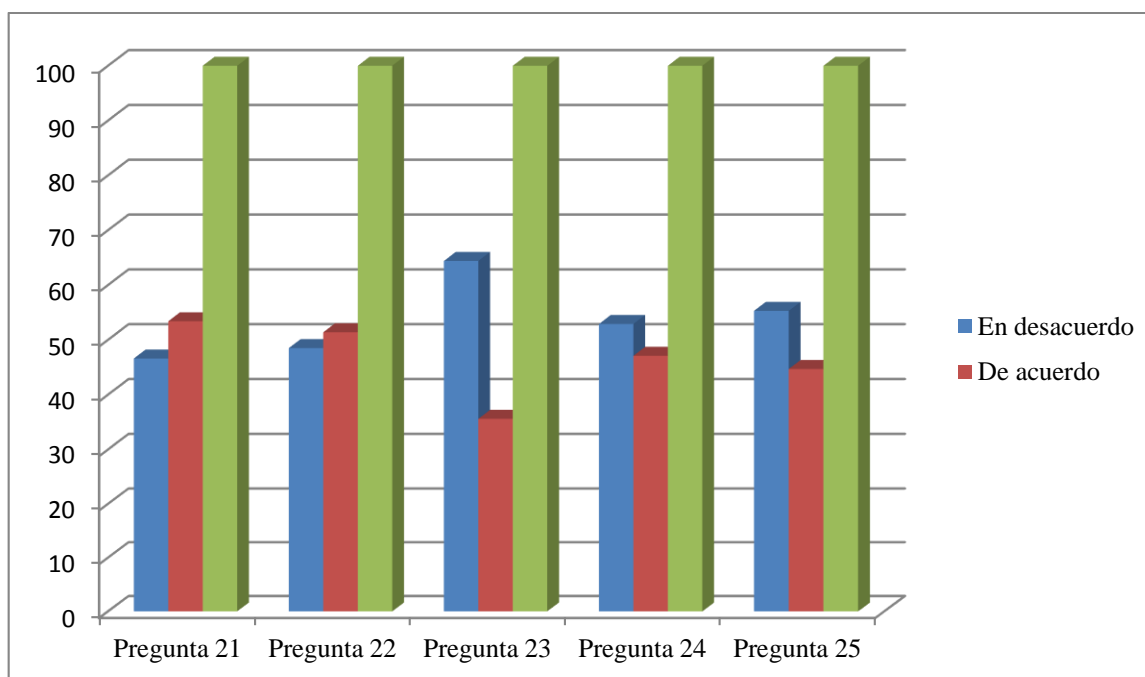
Tabla N° 19:

Satisfacción personal

ITEMS	En desacuerdo		De acuerdo		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
21. Mi vida tiene significado.	97	46,6	111	53,4	208	100
22. No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada.	101	48,5	107	51,4	208	100
23. Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida.	134	64,4	74	35,6	208	100
24. Tengo la energía para hacer lo que debo hacer.	110	52,9	98	47,1	208	100
25. Acepto que hay personas a las que yo no les agrado.	115	55,3	93	44,7	208	100

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

Gráfico N°19



Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young

La satisfacción personal de acuerdo a Wagnild y Young (1993) indica una propia satisfacción para comprender y entender que su vida tiene un porque, y observando todos los logros que realizan y reconocer sus errores para cambiarlo y mejorar como persona.

Los resultados más significativos del ítem “Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida”, se puede ver que el 64,4% de los padres de familia refieren estar en desacuerdo. Esto quiere decir que son personas que cuando se encuentran en una situación complicados, se les dificulta encontrar una salida. Denota los problemas que tienen los padres de familia para buscar soluciones a un problema, lo cual no es favorable ya que no puede llegar a afectar a ellos mismos y a la familia de manera indirecta.

Por otra parte, también se observa que el ítem “Acepto que hay personas a las que yo no les agrado”, que un 55,3% de los padres de familia refieren estar en desacuerdo, lo cual indica que la mayoría de los padres de familia no pueden aceptar que hay personas a las que no les pueden agradar, favorable estos padres de familia no tienen una favorable satisfacción personal, ya que no pueden aceptar no agradecerles a todos.

Respecto al ítem “Mi vida tiene significado”, se puede ver que el 53,4% de los padres de familia refiere estar de acuerdo, lo cual significa que la mayoría de estas personas si considera que la vida tiene un significado. Este es un indicador positivo para ellos y para sus hijos. También puede deberse al hecho de tener un hijo con discapacidad, haciendo que la vida para ellos tenga un motivo más para vivirla. Hay que mencionar que cuando una persona considera que su vida tiene un significado; denota que razones o motivos para vivirla y estas razones pasan a guiar sus conductas y percepciones.

Finalmente, un 51,4% indicaron que están de acuerdo que no se lamentan de las cosas que no pueden realizar y un 52.9% están en desacuerdo que tienen energía para hacer lo que tienen que hacer.

5.4 Tercer objetivo específico

De acuerdo al tercer objetivo, “Realizar un análisis comparativo de la calidad de vida familiar y la resiliencia, considerando el grado de discapacidad que presentan los niños”, se presenta los siguientes resultados:

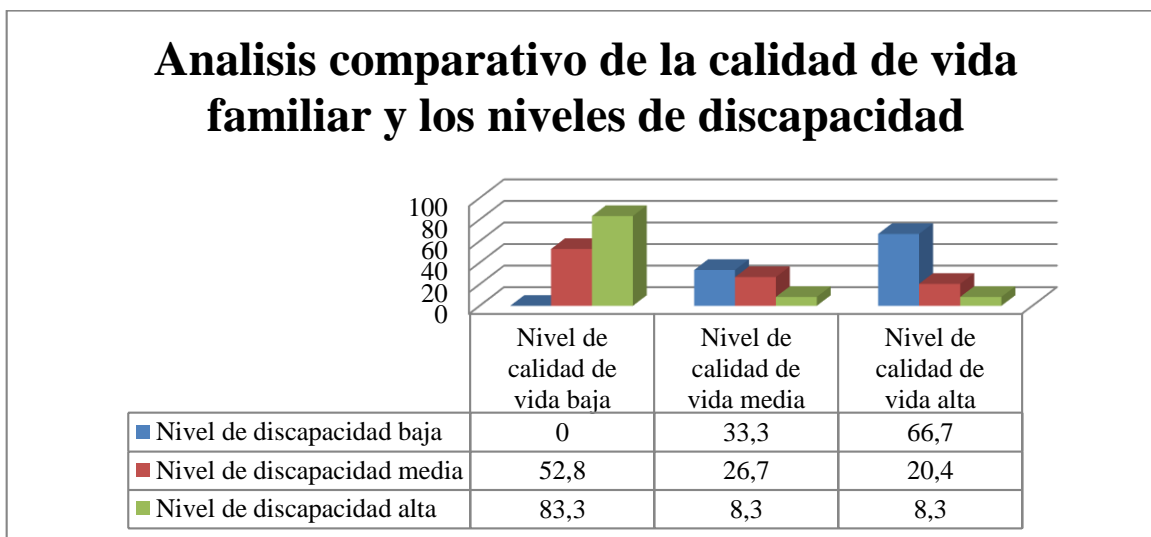
Tabla N° 20

Análisis comparativo de la calidad de vida familiar y niveles de discapacidad

Nivel de calidad de vida familiar	Niveles de discapacidad			Total	
		Baja	Media		Alta
Baja	Fr	0	93	20	113
	%	0,0%	52.8%	83.3%	54.3%
Medio	Fr	3	47	2	52
	%	33,3%	26.7%	8.3%	25%
Alta	Fr	5	36	2	43
	%	66,7%	20.4%	8.3%	20.6
Total	Fr	8	176	24	208
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100%

Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Gráfico N°20



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

Tomando en cuenta al análisis comparativo de la calidad de vida familiar y los niveles de discapacidad que tienen los hijos, se observa que un 66,7% de los padres de familia tienen hijos con un nivel bajo de discapacidad a la vez presentan un nivel de calidad de vida alta. El 52,8% con hijos que presenta discapacidad media tienen un nivel de calidad baja. Lo mismo sucede en el 83,3% de los padres que tienen un hijo con discapacidad alta. Tomando en cuenta todos estos datos se puede notar que los padres con hijos de una baja discapacidad tienden a presentar un nivel más alto de calidad de vida, a diferencia de los padres que tienen hijos con una discapacidad alta con bajos niveles de calidad de vida familiar. Estas diferencias pueden entenderse debido a que los hijos mayor discapacidad, requieren de un mayor esfuerzo desde todo punto de vista respecto al cuidado y acompañamiento por parte de la familia. Todo puede hacer que la calidad de vida de la familia disminuye, pues, hay un mayor desgaste, mayor esfuerzo económico y emocional; además una discapacidad mayor requiere de un mayor compromiso y adaptación por parte de los familiares.

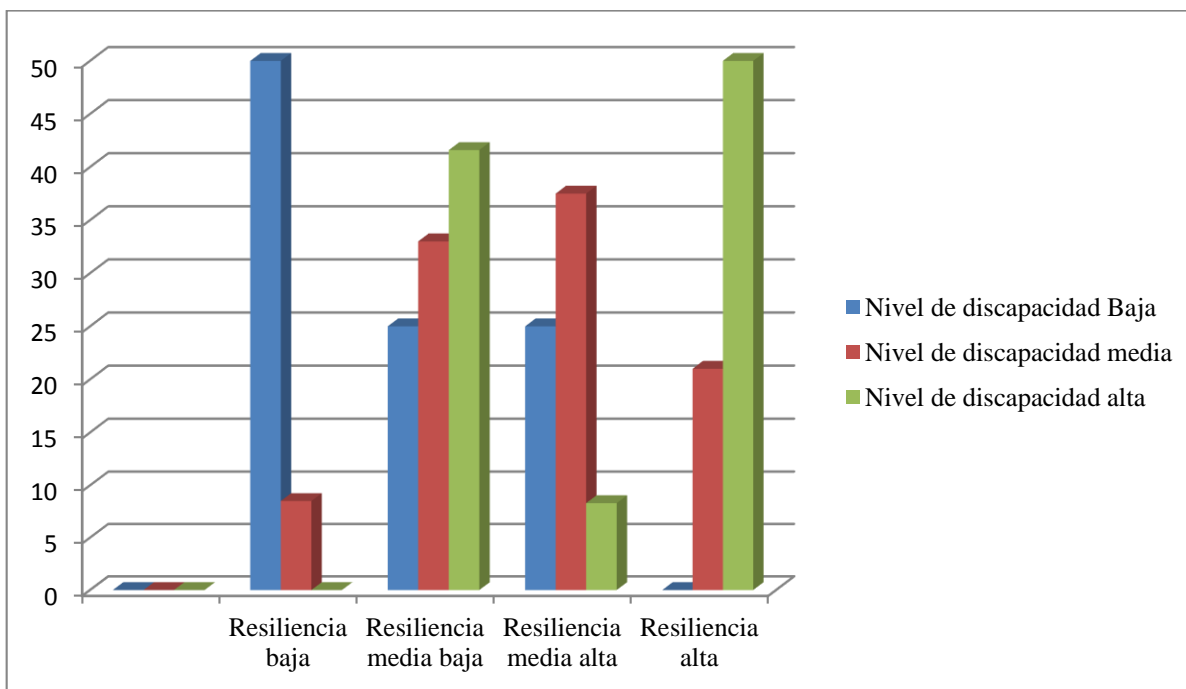
Tabla N° 21

Análisis comparativo de la resiliencia y los niveles de discapacidad

Resiliencia	Niveles de discapacidad			Total	
		Baja	Media		Alta
Resiliencia baja	Fr	4	15	0	19
	%	50.0%	8,5%	0,0%	9,1
Resiliencia medio baja	Fr	2	58	10	70
	%	25.0%	33.0%	41.6%	33,7
Resiliencia medio alta	Fr	2	66	2	70
	%	25.0%	37.5%	8.3%	33,7
Resiliencia alta	Fr	0	37	12	49
	%	0,0%	21.0%	50.0%	23,6
Total	Fr	8	176	24	208
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100.0%

Fuente: Escala de resiliencia (R.S.) Wagnild y Young.

Gráfico N°21



Fuente: Escala de calidad de vida familiar (CdVF 0-18).

El 50,0% de los padres que tienen hijos con discapacidad baja presentan un nivel de resiliencia también baja, es decir, son personas que les cuesta enfrentar y adaptarse a las adversidades. El 37,5% con hijos de nivel medio de discapacidad presentan un nivel de resiliencia alta. Asimismo, se observa que un 50% de los padres de familia que tienen hijos con una alta discapacidad, a la vez también presentan un nivel de resiliencia medio alta. Analizando esos resultados, en relación entre la resiliencia y el grado de discapacidad de los hijos, los padres que tienen hijos con una discapacidad alta, tienden a presentar niveles de resiliencia altos. Es importante mencionar que estas diferencias encontradas pueden deberse a que los padres que tienen hijos con una mayor discapacidad, por lo general han tenido y tienen que enfrentar con mayor fuerza cada uno de los retos o funciones que les toca realizar; debido a que la discapacidad de sus hijos exige un mayor esfuerzo y por lo tanto, con el tiempo han mejorado su capacidad de sobreponerse a las complicaciones o alguna adversidad.

Por su parte, Rodríguez, (2020) refiere que la resiliencia en familias de personas con discapacidad es un ámbito de estudio incipiente, y necesario para proponer unas bases

educativas de la resiliencia abarcando toda la integridad de la persona con discapacidad; y la familia es un elemento, tanto como facilitador de resiliencia, como resiliente en sí mismo, fundamental para el crecimiento y el desarrollo personal de aquel o aquella que, por diversas circunstancias muchas de las cuales producto del egocentrismo de la sociedad que le rodea se enfrenta a un número en principio mayor de adversidades que otra persona sin esa discapacidad.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6. Conclusiones y recomendaciones.

6.1. Conclusiones.

Tomando en cuenta a los objetivos planteados en la presente investigación y considerando los resultados, se presentan las siguientes conclusiones:

- En relación a la **calidad de vida familiar** se encontró que el 54,3% de los padres de familia que tienen hijos (as) con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo, presentan un nivel de calidad de vida bajo. Estos padres de familia perciben su vida como todo favorable, carente de bienestar emocional, salud, bienestar económico u otras variables que se relacionan directamente con la calidad de vida de una persona. De esta manera, la hipótesis planteada; Los padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo, presentan un nivel de calidad de vida bajo, se confirma.
- Sobre la **resiliencia** se pudo encontrar que el 33,7% de los padres de familia presentan un nivel de resiliencia medio baja, de igual manera el 33,7% tiene un nivel de resiliencia medio alta. La mayoría con hijos que presentan discapacidad tienen un nivel intermedio de resiliencia, demuestran una buena capacidad para enfrentar y sobreponerse a las adversidades. No obstante, debido a diversos factores esta puede en algunas oportunidades reducirse. De acuerdo con los resultados, la hipótesis planteada; Los padres de familia de niños con discapacidades diferentes que asisten al Centro de Educación Especial San Antonio Bermejo, presentan un nivel de resiliencia media baja, se rechaza.
- Finalmente, tomando en cuenta al análisis comparativo de la calidad de vida familiar y la resiliencia, respecto al grado de discapacidad que presentan los niños, se pudo encontrar sobre la calidad de vida, de los padres que tienen hijos con una baja discapacidad, tienden a presentar un nivel más alto de calidad de vida a diferencia de los padres que tienen hijos con una discapacidad media y alta. A estos tienden a presentar niveles bajos de calidad de vida familiar, mostrando que a mayor nivel de discapacidad, menor calidad de vida familiar. Sobre la resiliencia se encontró que los padres de familia que tienen hijos con una discapacidad alta, tienden a presentar

niveles de resiliencia altos, mostrando que a mayor grado de discapacidad en los niños mayor es el nivel de resiliencia que presentan los padres de familia. De acuerdo con estos resultados, la hipótesis que fue planteada; A mayor grado de discapacidad de los niños, menor calidad de vida familiar y mayor resiliencia, se confirma.

6.2. Recomendaciones.

Considerando a los propios padres y a personas que pueden ayudar en la solución de esta problemática, se presentan las siguientes recomendaciones:

A las autoridades de la institución.

- Al Centro de Educación Especial San Antonio de la Ciudad de Bermejo se recomienda promover espacios para reuniones entre padres de familia, donde puedan compartir experiencias o vivencias. De esta manera los padres se sentirán acompañados y escuchados en todo el proceso. Asimismo, se recomienda incentivar a los padres su participación en diferentes tipos de terapias, tanto grupal también individual. Lo cual puede hacer que ellos se conviertan en mejores acompañantes de sus hijos.
- Como institución se recomienda promover la resiliencia en los padres de familia y en los niños, mediante intervenciones, talleres y programas que ayuden a elevar esa capacidad de sobreponerse a las adversidades, que es muy importante para el funcionamiento general de toda persona.

A las autoridades departamentales.

- Las autoridades tienen una función importante dentro de la educación general, por ende, se recomienda la gestión y creación de más instituciones cuyo objetivo sea trabajar a favor niños con discapacidades. Que les pueda brindar el soporte económico suficiente para que trabajen en bien de la sociedad.
- Bajo la idea de programas y talleres, se recomienda a las autoridades implementarlos para ayudar a los padres y madres de familias a desarrollar en sus hogares, espacios que puedan ayudar a fortalecer la unión familiar, la escucha activa y el buen trato entre todos. Asimismo, se recomienda gestionar programas de detección e intervención temprana de

discapacidades en la población, con el objetivo intervenir a tiempo y brindar una atención adecuada a los casos que así lo requieran.

A los padres de familia.

- Considerando que el trabajo conjunto del centro y la familia es fundamental, a los padres y madres de familia se les recomienda seguir informándose sobre la discapacidad que presenta sus hijos (as) y sobre diferentes estrategias de intervención que vayan a coadyuvar el trabajo que se realiza por los profesionales del centro.
- Tomando en cuenta la importancia que tienen los talleres o capacitaciones que puede brindar el Centro, se recomienda socializar lo aprendido con los demás padres de familia y otras personas con las que se tenga contacto, haciendo que el aprendizaje adquiera un efecto multiplicador.

A futuros investigadores.

- Se recomienda en futuros trabajos, la inclusión de variables importantes como el nivel de autoestima o el funcionamiento familiar, que presentan los padres y madres de familia, para permitir la obtención de datos importantes que serán útiles para la institución.
- Tomando en cuenta la importancia que tienen técnicas como la entrevista o la observación, se recomienda en futuros trabajos de investigación poder implementar el método cualitativo para brindar profundidad y riqueza a los resultados cuantitativos.