



Indicadores comportamentales, cognitivos y emocionales de los padres y/o cuidadores de niños con discapacidad motora.

Karen Gisela Gonzalez Areiza

Martha Cecilia Casarrubia Barrera

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Urabá (Antioquia)

Programa Especialización en Familia, Infancia y Adolescencia

marzo de 2024

Indicadores comportamentales, cognitivos y emocionales de los padres y/o cuidadores de niños con discapacidad motora de la fundación “Caricias de sol” del municipio de Apartadó
Antioquia.

Karen Gisela Gonzalez Areiza

Martha Cecilia Casarrubia Barrera

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de Especialista en
Familia, Infancia y Adolescencia

Asesor(a)

Marcela Morales Córdoba

Magister en Intervención Social y Comunitaria

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Urabá (Antioquia)

Programa Especialización en Familia, Infancia y Adolescencia

marzo de 2024

Dedicatoria

Dedicamos este proyecto de grado a nuestra familia, quien siempre nos brindó su apoyo incondicional, a mis hijos para que vean en mí el ejemplo de luchar por sus sueños, teniendo siempre la voluntad y ganas de superación.

A todas aquellas familias que tienen un ser querido en condición de discapacidad y dedican día a día, a darles una vida digna y sobre todo con tanto amor.

Agradecimientos

En primer lugar, damos gracias a Dios, por guiarnos y permitirnos ese logro en nuestra vida, agradezco a nuestra familia; por el apoyo brindado de manera incondicional, brindando siempre fortaleza y confianza.

A la Corporación Universitaria Minuto de Dios, UNIMINUTO, y a cada uno de sus docentes, quienes nos compartieron sus experiencia y conocimiento; en especial a Marcela Morales, por guiarnos en esta investigación de proyecto de grado.

A la fundación caricias de Sol, del municipio de Apartado, y a las madres y cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad motora, por todo su valioso aporte y las vivencias para la realización de este proyecto.

Contenido

Listas de tablas	7
Listas de figuras	8
Resumen	9
Introducción	11
CAPÍTULO I	12
1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.1 Descripción del problema.....	12
1.2 Formulación del problema.....	15
1.3 Justificación	15
1.4 Objetivos.....	18
1.4.1 Objetivo general.....	18
1.4.2 Objetivos específicos.....	18
CAPÍTULO II	19
2 Marco Teórico y Referencial	19
2.1 Antecedentes investigativos.....	19
2.2 Marco teórico conceptual	23
2.2.1 Discapacidad motora	23
2.2.2 Proceso de duelo por discapacidad.....	24
2.2.3 Familia	28
2.3 Marco legal.....	29
CAPÍTULO III	31
3 Metodología.....	31
3.1 Enfoque y diseño	31
3.2 Alcance	31
3.3 Población y muestra.....	32
3.3.1 Criterios de inclusión y exclusión.....	32
3.4 Variables	33
3.5 Instrumentos de medición y técnicas.....	34
3.5.1 Cuestionario de preguntas cerradas	34

3.6	Consideraciones éticas.....	35
3.7	Procedimiento.....	36
CAPITULO IV		38
4	Resultados.....	38
CAPITULO IV		44
5	Conclusiones.....	44
6	Referencias	47
7	Anexos	51
7.1	Consentimiento informado	51
7.2	Cuestionario investigación.....	53

Lista de tablas

Tabla 1.....	29
Tabla 2.....	36
Tabla 3.....	40
Tabla 4.....	41
Tabla 5.....	38

Lista de figuras

Gráfico 1	40
Gráfico 2	41
Gráfico 3	39

Resumen

El objetivo de la presente investigación es analizar los diferentes síntomas emocionales, cognitivos, y comportamentales de los padres o cuidadores que habitan en el municipio de Apartadó Antioquia, ante un diagnóstico de discapacidad motora, esta investigación es de tipo cuantitativo, con diseño no experimental de tipo observacional, y se hará de manera transversal descriptivo, en el cual se aplicó un cuestionario de preguntas cerradas para conocer sobre esas vivencias y situaciones presentadas al momento de conocer este diagnóstico, la muestra consta de 30 padres y/o cuidadores de niños con discapacidad motora, quienes han firmado un consentimiento para participar del estudio, los resultados del estudio fueron analizados utilizando medidas de frecuencia absoluta, tales como tablas de frecuencia y gráficos.

En los resultados principales de la investigación se observa que los padres y/o cuidadores, al momento de recibir la noticia sobre la discapacidad motora de sus hijos, entran en un estado de profunda tristeza, sienten culpa, miedo, y desarrollan bastante ansiedad, deciden alejarse de su entorno, dejar de alimentarse correctamente; en el momento exacto en que son notificados pierden la concentración y aparecen problemas para seguir instrucciones, debido a que en el momento no saben que harán ni como afrontaran esta nueva realidad.

Se debe realizar una atención integral a la familia nuclear, y no solo a los niños con discapacidad, puesto que los padres sufren una serie de afectaciones, tales como culpa, ansiedad, miedo, dificultad para concentrarse, y no socializar, alteraciones que deben en varias ocasiones superarlas solos, puesto que toda la atención terapéutica se centra en la atención a los niños y sus necesidades, dejando de lado la salud mental de los adultos.

Palabras clave: discapacidad motora, padres, cognitivo, emocional, comportamental.

Abstract

The objective of this research is to analyze the different emotional, cognitive, and behavioral symptoms of parents or caregivers living in the municipality of Apartadó Antioquia, who are resilient to a diagnosis of motor disability, this research is quantitative, with non-experimental observational design, and will be done in a descriptive cross-sectional manner, The sample consists of 30 parents and/or caregivers of children with motor disabilities, who have signed a consent form to participate in the study. The results of the study were analyzed using absolute frequency measures, such as frequency tables and graphs.

In the main results of the research it is observed that parents and/or caregivers, at the moment of receiving the news about the motor disability of their children, enter into a state of deep sadness, feel guilt, fear, and develop a lot of anxiety, decide to move away from their environment, stop eating properly; at the exact moment they are notified they lose concentration and have problems following instructions, because at the moment they do not know what they will do or how they will face this new reality.

Comprehensive care should be provided to the nuclear family, and not only to children with disabilities, since parents suffer a series of affectations, such as guilt, anxiety, fear, difficulty concentrating, and not socializing, alterations that they must overcome on several occasions alone, since all therapeutic attention is focused on the care of children and their needs, leaving aside the mental health of adults.

Keywords: motor disability, parental, cognitive, emotional, behavioral disabilities.

Introducción

Ser padres es una cambio importante en la vida de las personas, no obstante, cuando ese hijo tiene una discapacidad motora esos cambios son más significativos, junto con la carga emocional que conlleva. Es por esto que la presente investigación tiene como objetivo analizar los diferentes síntomas emocionales, cognitivos, y comportamentales de los padres o cuidadores que habitan en el municipio de Apartadó Antioquia, ante un diagnóstico de discapacidad motora.

La importancia de esta investigación radica en la relevancia de conocer las diferentes afectaciones emocionales, comportamentales y cognitivas que sufren los padres y/o cuidadores de los niños con discapacidad motora, que asisten a la fundación Caricias de sol del municipio de Apartadó Antioquia al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad motora, teniendo en cuenta que los estudios se basan siempre en la atención de los niños con discapacidad y no en atender la salud mental y física de los padres y/o cuidadores.

El aporte de esta investigación está en concientizar a los profesionales y fundaciones presentes en el municipio de Apartadó, sobre la importancia de dar una atención integral a las familias de los niños con discapacidad, para trabajar en conjunto en el cuidado tanto de los niños como de sus cuidadores, lo que repercutirá en una mejor atención en el proceso de rehabilitación de los niños y adolescentes.

CAPÍTULO I

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

Las personas con discapacidad motora necesitan diferentes procedimientos terapéuticos ya sea para tener una rehabilitación o para lograr tener una mejor calidad de vida, lo que crea una mayor carga emocional, de tiempo y económica para los padres o las personas que están a cargo de estos niños, niñas y adolescentes; esto sin contar con los diferentes acompañamientos que deben brindarles dentro del hogar, para cubrir sus necesidades lo que hace que necesiten de una persona que se dedique casi de manera exclusiva a su cuidado y atención.

La discapacidad motora está definida como la restricción que presentan algunas personas para desplazarse, esta discapacidad puede ser de nacimiento o causada por accidentes sufridos durante la niñez; la discapacidad se puede apreciar porque el niño no puede caminar o mover alguna parte de su cuerpo, lo que imposibilita que tenga un desarrollo normal, y genera que sus padres o cuidadores deban tener unos cuidados especiales con el infante para poder ofrecerle una mejor calidad de vida. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2010)

Según la Organización Mundial de la salud, se calcula que a marzo de 2023, en el mundo existían 1300 millones de personas que padecen algún tipo de discapacidad, además tienen dos veces más riesgo de sufrir depresión, asma, diabetes, obesidad, entre otros; también en el caso de las personas con discapacidad motora en cuanto al acceso a medios de transporte, al tener poca

accesibilidad suponen una dificultad 15 veces mayor para estas personas con respecto a las personas sin discapacidad; no obstante, gracias a las reglamentaciones nacionales e internacionales se han habilitado accesos especiales adaptados a este tipo de discapacidad, para que puedan movilizarse de una manera más fácil por las ciudades, junto con atención especializada en salud mental para darles una mejor atención e incluirlos en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana. (Organización Mundial de la Salud, 2023)

En Colombia de acuerdo con el censo poblacional del 2018, entre un 2,7 y un 3,1 millones de personas sufren de algún tipo de discapacidad, lo que representa un 6% de la población, un 34% de la población con discapacidad requiere el acompañamiento de una persona del hogar, del total de las PcD el 31% padecen discapacidad motora, el estudio muestra como existe una gran dificultad para la inserción laboral de estas personas, se observa como la mayoría de su vida deberán tener apoyo de sus cuidadores, los cuales pueden ir cambiando a lo largo de su vida. (Departamento Administrativo Nacional de Estadística, 2020)

En el municipio de Apartadó según informe de Datos Abiertos de la Secretaria Seccional de Salud de Antioquia, a 2020 habían 895 personas con discapacidad motora, de las cuales la Fundación “Caricias de Sol” que será la entidad donde se desarrollará el presente estudio, brinda atención a 45 niños con este tipo de discapacidad, con los cuales se viene realizando un trabajo interdisciplinario orientado en pro de ayudar a sus padres y cuidadores, ofrece servicios de educación especial y están comprometidos con la inclusión, con la intención que tanto los niños como sus cuidadores reciban las herramientas necesarias para su cuidado integral, sin desconocer

que ellos también necesitan quien los ayude a cuidar su salud mental. (Dirección Seccional de Salud de Antioquia, 2021)

Algunas características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos con discapacidad son los cambios de rol, salud, economía, social y educativo; es así como este nuevo miembro cambia la distribución de los deberes dentro de la familia, y el estado anímico de sus padres o cuidadores quienes pueden sentir estrés, preocupación y hasta depresión al momento de conocer la noticia sobre la discapacidad de su hijo. (Ortega, Torres, Reyes, & Garrido, 2021)

Lo anterior hace relevante realizar esta investigación, puesto que en la actualidad no existen otros estudios sobre la salud mental de los padres y cuidadores, su reacción al recibir la noticia de la discapacidad, y como esto afecta el entorno y las dinámicas familiares, ya que como se ha mencionado anteriormente no es fácil aceptar una discapacidad y más aún una discapacidad motora, porque al nacer un hijo se espera que cumpla con todas las expectativas de los padres; y ya sea al momento del nacimiento o en sus primeros meses, al conocer que tiene una discapacidad esto puede afectar la relación de pareja y en sí a cada miembro de la familia de manera diferente.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son los síntomas emocionales, cognitivos y comportamentales de los padres o cuidadores que reciben atención en la fundación Caricias de sol del municipio de Apartadó Antioquia, ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora de un miembro de la familia?

Hipótesis

Los padres y cuidadores que reciben el diagnóstico de discapacidad motora pueden llegar a experimentar sintomatología o indicadores a nivel emocional de frustración, ansiedad y depresión; a nivel comportamental como negación, enojo, culpa; y como respuesta cognitiva la aceptación o el rechazo hacía el diagnóstico recibido como respuesta adaptativa a la nueva realidad que están viviendo.

1.3 Justificación

Esta investigación es importante debido a que en los últimos años se ha demostrado que la salud mental tiene una gran relevancia, además con respecto a la discapacidad los estudios y leyes se centran en el bienestar de las personas con discapacidad, no obstante se deja de lado la salud mental de sus padres y/o cuidadores, quienes no solo presentan diferentes reacciones frente a la noticia, sino que también pueden mostrar actitudes diferentes con respecto al niño y su responsabilidad frente a él.

El propósito de la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad es promover, proteger y asegurar el pleno disfrute de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, además de promover el respeto por su dignidad, lo anterior con el fin de establecer parámetros que orienten a los países miembros sobre los derechos de este tipo de población, y como los diferentes Estados deben garantizar que estas personas tengan igualdad y que no sean discriminados por su condición. (Naciones Unidas, 2020)

Una familia en fase de crianza de un hijo o hija con discapacidad supone una situación que puede generar diversos sentimientos en los padres y las madres, estos sentimientos pueden pasar por la culpa, el miedo, el rechazo, la negación y al final la aceptación, sin embargo, estos niños pueden sufrir abandono consecuencia del rechazo de alguno o de ambos progenitores, quedando al cuidado de otro familiar o del Estado. (Tamayo, Vargas, & Delgado, 2019)

Esta investigación es relevante puesto que se espera estudiar los síntomas emocionales, cognitivos y comportamentales de los padres y/o cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad motora, para conocer sus experiencias sentidas en el momento de la noticia de la discapacidad de sus hijos y como lograron llegar a la etapa de la aceptación, esto de acuerdo con los diferentes estudios que se han realizado, los cuales muestran como esta experiencia puede repercutir en las diferentes esferas de la personalidad y la conciencia de los padres o cuidadores, quienes al verse frente a esta situación pueden tener varias reacciones tanto positivas como negativas.

De acuerdo con las líneas de investigación de la universidad, este trabajo se ajusta a la línea de educación, transformación social e innovación, sublínea Familia, Infancia y Adolescencia, lo anterior teniendo en cuenta que ambas buscan abordar los estudios sociales exploratorios que se relacionan con el desarrollo de la persona humana, sus potencialidades, su espiritualidad, sus competencias, habilidades y su autonomía, además buscan abordar todo lo relacionado con el entorno familiar y la incidencia del diagnóstico de discapacidad en su comportamiento y sentimientos. (Universidad Minuto de Dios, 2023)

El resultado de esta investigación servirá como insumo a los profesionales de la fundación Caricias de Sol y a otras fundaciones para que se dé una atención integral a las familias que están iniciando el camino de la discapacidad, puesto que de acuerdo con las experiencias vividas por otras familias y cómo fue su abordaje desde lo terapéutico, pueden ayudar a que nuevas familias puedan tener un proceso de duelo y aceptación más tranquilo y llevado de una manera acertada tanto para los padres y cuidadores como para los niños con discapacidad motora.

1.4 Objetivos

1.4.1 *Objetivo general*

Analizar los síntomas emocionales, cognitivos y comportamentales de los padres o cuidadores que reciben atención en la fundación Caricias de sol del municipio de Apartado Antioquia ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora de un miembro de la familia.

1.4.2 *Objetivos específicos*

- Describir síntomas emocionales que aparecen en los padres o cuidadores que son atendidos en la fundación Caricias de sol, ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora de un miembro de la familia.
- Identificar las respuestas cognitivas que tuvieron los padres o cuidadores que son atendidos en la fundación Caricias de sol de Apartadó ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora reducida de un miembro de la familia.
- Evaluar los indicadores comportamentales de los padres o cuidadores que reciben atención en la fundación Caricias de sol del municipio de Apartadó ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora de un miembro de la familia.

CAPÍTULO II

2 Marco Teórico y Referencial

2.1 Antecedentes investigativos

El impacto de recibir un diagnóstico de discapacidad motora en los niños y adolescentes es algo que afecta a sus núcleos familiares de manera psicológica, económica, familiar, entre otros, es por esto por lo que, realizando un rastreo de información sobre estudios realizados a algunas de estas familias encontramos que en el año 2020 se realizó un estudio en la ciudad de Barranquilla, que se denominó: “afrentamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad”, es un estudio transversal-correlacional, en el cual participaron 92 familias del área metropolitana, mayores de edad y que tienen hijos con discapacidad múltiple, y que se encuentran en los estratos 1 y 2.

El resultado principal de la investigación es que existe una correlación significativa entre las variables de obtención de apoyo social y movilización familiar, lo que demuestra que las familias con hijos en estado de discapacidad buscan ayuda en fuentes especializadas para lograr la rehabilitación de la discapacidad, no solo para afrontar los aspectos biológicos y psicológicos del paciente, sino buscando fortalecer los lazos emocionales con la persona con discapacidad, y con esto comprender la nueva situación presente a nivel afectivo y el equilibrio emocional del núcleo familiar. (Quintero, Amaris, & Pacheco, 2020)

Otro estudio que se realizó también en España sobre este tema en el año 2019, y que fue publicado en la Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades, que se denominó “Discapacidad y familia: desgaste emocional”, tenía como finalidad analizar las emociones y sentimientos que experimenta la familia ante la recepción del diagnóstico de discapacidad, y como esto altera el estado emocional de los padres o cuidadores, para esto se utilizó una metodología de rastreo bibliográfico, con un enfoque cualitativo, utilizando un diseño descriptivo, basado en los estudios de diferentes autores.

Los resultados arrojados por la investigación, dan a conocer como las respuestas afectivas de los padres al conocer dicho diagnóstico de discapacidad, son particulares y diferentes en el padre y la madre, además en lo que tiene que ver con el proceso también existen diferencias porque a veces un progenitor tiene exceso de aceptación y el otro no termina de aceptarlo, lo que conlleva una sobrecarga adicional para el otro progenitor; la confirmación del diagnóstico de discapacidad del hijo lleva a los padres a un estado de profunda y lógica desilusión que los puede conllevar a un estado de tristeza, y por último se muestra como las familias acogen a los hijos con discapacidad pero toda la vida lamentarán que sufra limitaciones, y que tengan menos oportunidades. (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2019).

En España se realizó otra investigación que tenía como finalidad conocer las vivencias tanto positivas como negativas una vez superada la conmoción, así como también conocer los sentimientos y emociones que se originaron en las familias con la llegada de un nuevo integrante con discapacidad, la muestra utilizada fueron 50 familias que conviven con personas con discapacidad, pertenecientes a ocho fundaciones que atienden a este tipo de población, la

metodología fue de tipo exploratorio y los resultados obtenidos fueron los siguientes: en la etapa inicial al recibir el diagnóstico se produce un shock emocional, desconcierto, luego la negación, y luego de esto empieza lo que ellos denominan una peregrinación por diferentes especialistas buscando desvirtuar el diagnóstico recibido, para al final entrar en una etapa de aceptación; es una situación que les cambia la vida por completo, siendo esta una situación que no volverían a elegir. (Tamayo, Vargas, & Delgado, 2019)

Un estudio que abordó los aspectos psicosociales de los cuidadores de personas con discapacidad motora, se realizó en la parroquia San Luis en Ecuador, donde se realizó una investigación cuantitativa, de tipo descriptivo transversal, se aplicaron entrevistas semiestructuradas basadas en la Escala de Carga del cuidador de Zarit a 25 cuidadores entre los 15 y los 46 años, de ambos géneros, los resultados revelaron que los cuidadores sufren una serie de emociones desde el sufrimiento y el llanto, hasta una carga emocional bastante significativa, y en los hallazgos se resalta la necesidad de proporcionar apoyo y los recursos adecuados para proporcionar apoyo para fomentar el bienestar físico, emocional y económico, lo que resulta en la mejora de la calidad de vida de los mismos y de las persona con discapacidad que se encuentra su cargo. (Salazar, Coloma, & Asqui, 2024)

A nivel latinoamericano se encontró un estudio realizado en México en el año 2019, que se denominó “La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia”, en el cual se contó con la colaboración de cinco familias las cuales accedieron a ser parte de este estudio, se utilizó el instrumento “Escala de resiliencia mexicana” y la entrevista semiestructurada, y los resultados que se obtuvieron muestran como en la etapa inicial es el

hecho de aceptar el diagnóstico, visto como el medio más fuerte para enfrentar esta nueva situación, así sin negar la discapacidad de ese hijo o hermano, también se mantiene optimistas y unidos frente a este hecho que ahora les toca vivir, se observaron patrones organizacionales como: apoyo familiar, cohesión, estructura y funcionalidad en paralelo con la adaptabilidad. (Santana, 2019)

En Ecuador se realizó un estudio en el año 2020, titulado “Necesidades biosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora”, se desarrolló una investigación cualitativa, bajo el método fenomenológico, y los participantes son dos cuidadores de distinto género y edad, la técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista semiestructurada, y el objetivo de la investigación es explicar las necesidades biopsicosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora; Los principales resultados que se obtuvieron en el estudio dan cuenta de que sentimientos como sufrimiento y tristeza son los que más predominan en el cuidador por el cambio de roles tan riguroso, además de la incidencia a nivel físico del cuidador puesto que es el encargado de realizar todas las actividades de atención y cuidado para dar una buena calidad de vida al discapacitado, lo que genera en este cansancio por el esfuerzo físico realizado, y se resalta el apoyo familiar en cuanto a lo económico y en alguna colaboración en el cuidado. (Ashqui, 2020)

En Colombia no existen muchos estudios que se hayan realizado a familias con discapacidad motora, los investigadores se han centrado más en conocer sobre la respuesta de las familias a la noticia de un diagnóstico de discapacidad visual, mental y cognitivo y su adaptación a la vida académica; aun así, tomamos alguno de estos como referente.

En la ciudad de Ibagué en el año 2020 se realizó una investigación para conocer el proceso de duelo que seguían las familias al recibir un diagnóstico de discapacidad física o cognitiva, el cual se abordó desde una metodología de revisión documental, los principales hallazgos mostraron como estas familias en su mayoría asumen de manera negativa esta noticia, con una conmoción y tristeza profunda al saber sobre la discapacidad de sus hijos, y una distorsión de los hechos para que sean más aceptables; la conclusión del estudio muestra como el proceso de duelo es determinado por diversos factores que se deben abordar en la terapia, y es de suma importancia este proceso para una aceptación real y evitar que surjan diversas problemáticas que afecten tanto al niño como a la dinámica familiar. (Espinosa, 2020)

2.2 Marco teórico conceptual

2.2.1 Discapacidad motora

Según el Ministerio de Salud existen siete tipos de discapacidad: auditiva, física, intelectual, visual, sordoceguera, psicosocial y múltiple, la discapacidad motora se encuentra dentro de la discapacidad física en la cual se encuentran las personas que presentan de forma permanente deficiencias corporales funcionales del músculo esquelético, neurológico, tegumentario adquirido o congénito, pérdida o falta de alguna parte de su cuerpo, lo que les afecta su movimiento corporal, el desplazamiento, mantener posiciones corporales, entre otras. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022)

La Discapacidad Motriz (DM) es una condición para la vida que afecta tanto el control como el movimiento del cuerpo generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de los individuos que la padecen, limitando su desarrollo

personal y social. Así mismo implica afectación en el funcionamiento cerebral en el área motriz impactando la movilidad de la persona. Es decir que se presentan cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o médula espinal. (Instituto Provincial de la Administración Pública, 2023)

La discapacidad motora se presenta de dos formas, la primera en la que las personas pueden tener dificultades para coordinar los músculos grandes, como son los brazos y las piernas, esta se denomina discapacidad motora gruesa. Por otro lado, existen personas que pueden tener dificultades para utilizar grupos de músculos más pequeños, como son las manos, en este caso se considera que existe una discapacidad motora fina. (Remache, 2021)

2.2.2 Proceso de duelo por discapacidad

Al momento de descubrir que un hijo tiene una discapacidad, la familia pasa por una serie de fases necesarias para la aceptación de esta nueva situación familiar, estas etapas del proceso de duelo según Kübler (2006) son:

- **Negación:** en esta etapa las personas pueden quedarse paralizadas como en shock o refugiarse en la insensibilidad, esta primera etapa es importante porque ayuda a las personas a afrontar la situación, esta nueva realidad de la discapacidad donde surgen preguntas como: ¿Es cierto? ¿Está pasando realmente?, se crea un mecanismo de defensa muy común ante el impacto de la noticia, los padres de niños con discapacidad aún conservan la esperanza en que no sea real, que exista

un error en el diagnóstico, con todo esto las personas se preparan para un proceso de aceptación.

- Ira: esta etapa se puede manifestar de varias formas: ira contra el otro progenitor por no haber ayudado en el cuidado o contra el mismo por no haber cuidado mejor de ese bebé en gestación, se debe tener en cuenta que la ira no es ni lógica ni válida, puede existir enfado por no haber sabido que esto podía pasar, y ahora que está pasando por no poder hacer nada para solucionarlo, pueden sentir enfado hacia los médicos por su incapacidad para revertir el diagnóstico; aparecen preguntas como ¿Cómo me puede estar pasando a mí?, los padres pueden sentir envidia de las personas o familias que los rodean y que gozan de salud, y en algunas ocasiones se presenta rechazo hacia el niño; otros sentimientos que acompañan esta etapa son la tristeza, el dolor, el pánico y la soledad.
- Negociación: Los padres no llegan a asumir del todo la discapacidad del niño, necesitan dialogar, negocian con el médico y el niño, esta negociación va acompañada de culpa, en esta etapa se inicia con la búsqueda de una solución y la aceptación de la realidad, se busca con desesperación un tratamiento para curar al niño, otros padres se refugian en creencias y aspectos religiosos. Cuando se atraviesa esta etapa de negociación, la mente modifica los acontecimientos del presente mientras evalúa todo lo que se podía haber hecho y no se hizo, después de esto la mente llega a la misma conclusión y es el hecho de que está pasando realmente.

- **Depresión:** como el duelo es un proceso de curación, la depresión es uno de los varios pasos necesarios que se deben surtir para conseguirla. Cuando dentro del ámbito familiar se comenta sobre la enfermedad del hijo, puede presentarse un agotamiento físico y mental pensando en lo que supone esta enfermedad. Esta etapa se presenta una profunda tristeza, sin ganas de salir adelante, esto sucede cuando los padres hacen un análisis de la situación familiar y social del niño, más aún cuando la discapacidad que tiene el niño es severa; la depresión se manifiesta con conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, no querer levantarse de la cama, y otros tipos de aflicciones.
- **Aceptación:** en esta etapa se acepta la realidad que se está viviendo, y se reconoce como una realidad permanente, esto se puede dar de manera total o parcial, es estable durante el tiempo a pesar de que en algún momento se solape con alguna de las anteriores etapas, los padres tienen pensamientos como: “todo va a estar bien”, al llegar a esta etapa se puede hablar de un duelo superado.

Estas etapas del duelo no son lineales, estas reacciones a sentimientos pueden durar minutos, horas o días, mientras se pasa de una a otra, se pueden pasar de una a otra y luego devolverse a la primera, esto dependerá de cada individuo.

En este proceso de duelo familiar se deberá tener en cuenta cuatro elementos esenciales que se relacionan con la forma en que las familias reaccionan ante el dolor y la frustración, estos

elementos son: el tiempo que ha transcurrido en el proceso; la naturaleza y tipo de discapacidad; la posición que ocupa la persona en el entorno familiar: si es el primer hijo; y la dinámica familiar. Estos elementos serán parte importante y determinaran la forma como se lleva a cabo el duelo y así mismo como se superará. (Espinosa, 2020)

A su vez también es importante relacionar las reacciones dependiendo del momento en que se conoce la situación, es decir, cuando la discapacidad se conoce durante el embarazo, se dedican a buscar información sobre el diagnóstico, así cuando nace existe una mayor aceptación y las expectativas son más realistas; mientras que cuando se recibe la noticia al momento del nacimiento o en los primeros meses de vida, se tienen unas expectativas muy elevadas, y el impacto de la noticia es mayor. (Tardón, 2023)

2.2.3 *Impacto familiar*

En mayor medida la intensidad de impacto de la noticia de la discapacidad de uno de sus miembros recae sobre los padres, quienes son el principal apoyo y los responsables de cuidado del miembro con esta condición, también el resto del entorno familiar atraviesa de forma progresiva estas etapas: (Tardón, 2023)

- Etapa de desintegración: en esta etapa se pasa por una gran incertidumbre, y un sentimiento de miedo ante el futuro incierto que les espera, igualmente se tiene cierta pasividad luego de recibir la noticia.
- Etapa de ajuste: una de las emociones que afloran en esta etapa es el miedo que los lleva a negar la realidad de lo que sucede; seguidamente de la aparición de

sentimientos como la autocompasión, la sobreprotección y la frustración; y por último la aceptación del diagnóstico y la necesidad de buscar soluciones.

- Etapa de reintegración: esta etapa la familia en conjunto busca ayuda profesional para unidos como familia dar la asistencia necesaria a los padres y/o cuidadores.

2.2.4 *Familia*

Una familia es un grupo de personas unidas por un parentesco. Esta unión se puede conformar por vínculos sanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente, como es el matrimonio o la adopción. (Concepto, 2023)

Según la OMS, la familia es el conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, y están organizadas en roles fijos, es decir: padre, madre, hermanos, entre otros; y que pueden tener vínculos o no consanguíneos, y que además tienen un modo de existen económico y social común, y con sentimientos que los unen. (ObservatorioFIEX, 2024)

Existen varios tipos de familias, la tradicional que es la familia nuclear, las familias biparentales con hijos, familias biparentales sin hijos, familias homoparentales, familias monoparentales, familias reconstituidas, familias adoptivas, familias de acogida y familias extensas; así también es importante aclarar que la forma no tiene que ver con su funcionamiento, sino que cobra más relevancia factores como la armonía, el respeto, el amor, y la ayuda mutua. (ObservatorioFIEX, 2024)

2.3 Marco legal

En la siguiente tabla se relacionan las normas más importantes que tienen que ver con la discapacidad y al salvaguarda de sus derechos y libertades:

Tabla 1
Normatividad sobre discapacidad

NORMA	CONTEXTO
Declaración Universal de los Derechos Humanos	La Carta de los Derechos Humanos comprende la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, y sus dos protocolos facultativos.
Art. 13 Constitución Política de Colombia	"El estado protegerá especialmente a las personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan"
Art. 47 Constitución Política de Colombia	"El estado adelantará un política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales, y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran"
Resolución 14861 de 1985	Por la cual se dictan normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en el ambiente y en especial de los minusválidos.
Decreto 276 del 2000	Establece la conformación, define las funciones y señala el funcionamiento del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación.
Decreto 2358 de 1982	Crea el Sistema Nacional de Rehabilitación.
Ley 1346 de 2009	Por medio de la cual se aprueba la Convención de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.
Ley Estatutaria 1618 de 2013	Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Ley 2216 de 2022	Por medio de la cual se promueve la educación inclusiva y el desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes y jóvenes con trastornos específicos de aprendizaje.
Ley 2297 de 2023	"Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud"

Fuente: Elaboración propia.

CAPITULO III

3 Metodología

3.1 Enfoque y diseño

La presente investigación se dará bajo el método o enfoque cuantitativo, según Sampieri (2006) este tipo de enfoque es secuencial, deductivo, probatorio y objetivo; utiliza la recolección y el análisis de datos, para esto se basa en la estadística para medir fenómenos y establecer patrones de comportamiento en una población, obteniendo resultados más precisos, además emplea la experimentación y el análisis causa-efecto, además busca formular preguntas de investigación e hipótesis para su posterior aprobación,. (Henandez-Sampieri, Collado, & Baptista, 2018)

Por lo anterior, para esta investigación sobre las reacciones de los padres o cuidadores ante un diagnóstico de discapacidad motora de alguno de sus hijos de las familias de Apartadó Antioquia, se utilizará este método cuantitativo, con diseño no experimental de tipo observacional, y se hará de manera transversal descriptivo, en el cual se aplicará un cuestionario de preguntas cerradas para conocer sobre esas vivencias y situaciones presentadas al momento de conocer este diagnóstico.

3.2 Alcance

Con esta investigación se busca encontrar las distintas respuestas de tipo emocional, cognitivo y comportamental de los padres o cuidadores al recibir el diagnóstico de discapacidad

motora de niños y adolescentes entre 1 y 14 años del municipio de Apartadó Antioquia, el alcance de la presente investigación es de tipo exploratorio-correlacional, teniendo en cuenta que el caso de estudio no ha sido abordado en este tipo poblacional específicamente.

3.3 Población y muestra

La población que fue escogida para la presente investigación son padres y/o cuidadores que tienen hijos con discapacidad motora que pertenecen a la fundación Caricias de Sol en Apartadó Antioquia, que están debidamente registradas en la base de datos de discapacidad del municipio, y cuya entidad de atención es dicha fundación, se tomara una muestra no probabilística a conveniencia, es así como de una población de 45 familias de las cuales se toma una muestra de 30 familias para realizar el estudio, cuyas características son: padres y/o cuidadores de niños, niñas y adolescentes hasta los 14 años; y el criterio utilizado para escoger a los participantes del mismo fue la disposición de estos de hacer parte del proyecto.

El grupo se seleccionará teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, y antes de aplicar el cuestionario de preguntas se diligenciará el consentimiento informado por parte de los padres o cuidadores de los menores.

3.3.1 Criterios de inclusión y exclusión.

Como criterios de inclusión se tendrán en cuenta:

- Recibir atención en la fundación Caricias de sol.
- Tener hijos con discapacidad motora hasta los 14 años.

Criterios de exclusión considerados:

- No querer participar en el estudio.
- No firmar el consentimiento informado.
- Tener hijos con una discapacidad diferente a la requerida para el estudio.

3.4 Variables

Durante el proceso de investigación se consideró una variable independiente y tres dependientes.

Variable independiente

La variable independiente es la discapacidad motora, en la cual es importante identificar sus antecedentes y repercusiones en el ámbito personal, familiar y social; se encuentra englobada dentro de las discapacidades físicas y orgánicas; es así como el diagnóstico de discapacidad motora tiene que ver con la evaluación de la presencia de una secuela o malformación que deriva de una afección en el nivel central o periférico, teniendo como efecto alteraciones en el control del movimiento y la postura, lo que dificulta realizar actividades de la vida cotidiana. (Fundación Adecco, 2023)

Variables dependientes

- Indicadores cognitivos: Las respuestas al estrés tienen un papel importante en la génesis y la instauración de los estados emocionales, es así como el hecho de recibir un diagnóstico de discapacidad puede desencadenar estrés, y esto genere a

los padres y cuidadores pérdida de memoria, dificultad para concentrarse, seguir instrucciones, capacidad para recordar y dar soluciones a los problemas cotidianos. (Gonzalez, 2015)

- **Indicadores comportamentales:** Los síntomas del estrés pueden causar en efecto del cuerpo, el comportamiento y pensamientos, es importante conocer los síntomas para buscar ayuda y darles una solución, estos efectos pueden ser: comer en exceso o no comer lo debido, arrebatos de ira, abuso de drogas o alcohol, consumo de tabaco, y evitar socialización. (Mayo Clinic, 2024)
- **Indicadores emocionales:** Teniendo en cuenta que el estrés puede afectar tanto a la mente como el cuerpo, cuando se presenta en exceso puede desencadenar consecuencias físicas y psíquicas, sin embargo, como una buena orientación podemos mejorar nuestro bienestar mental, los signos emocionales que se pueden presentar son: ansiedad, depresión, miedo, irritabilidad, y confusión. (Organización Mundial de la Salud, 2023)

3.5 Instrumentos de medición y técnicas

3.5.1 Cuestionario de preguntas cerradas

El cuestionario es uno de los instrumentos más usados para recoger datos, este consiste en un número de preguntas asociadas a una o más variables a medir, las preguntas cerradas contienen categorías u opciones de respuesta, que ya han sido definidas por el investigador con

anterioridad, a pesar de ser preguntas cerradas el encuestado puede seleccionar más de una respuesta. (Henandez-Sampieri, Collado, & Baptista, 2018)

Para la presente investigación el análisis de la información se hará por medidas de frecuencia absoluta, ya que se trabajará con datos y se representará mediante diagrama de barras, círculos y tablas de frecuencia absoluta, ya que es de suma importancia que la información no tenga sesgos, y no se presente ninguna duda al momento de responder, para darle un contexto más integral a esta investigación, en la cual se busca indagar sobre sentimientos, emociones, reacciones y demás que presentaron los padres y/o cuidadores y sus relaciones interpersonales.

3.6 Consideraciones éticas

De acuerdo con los principios establecidos en la resolución 8430 de Octubre 4 de 1993, y debido a que esta investigación se consideró como una investigación sin riesgo, que son aquellos estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental y que no se realiza ningún tipo de intervención o modificación de las variables tanto fisiológicas, sociales y /o biológicas, de los individuos que participan en el estudio. (Uribe, 2023)

En el presente estudio, antes de aplicar el instrumento de investigación, se informó sobre el objetivo del estudio a los participantes y la legalidad en cuanto a protección de datos, con esto se obtiene el consentimiento informado de los individuos que son parte de la muestra, que son los padres o cuidadores de los niños con discapacidad motora, que están dentro del rango de edad de 0 a 14 años, se establece la forma de proteger a los individuos de cualquier daño potencial.

Otro tema para tener en cuenta es la confidencialidad y anonimato, en la investigación se tuvo en cuenta la protección de la información personal de los padres y cuidadores de los niños con discapacidad motora que asisten a la fundación Caricias de sol, puesto que la investigación tiene como finalidad conocer su reacción frente al diagnóstico de discapacidad motora, y que sus resultados sean utilizados para intervenciones futuras, y brindar a las familias una atención integral.

3.7 Procedimiento

Para realizar la presente investigación los procedimientos utilizados se orientan al logro de los objetivos, se hicieron de una manera organizada y están relacionados en la siguiente tabla.

Tabla 2
Procedimiento

Procedimiento	Actividades
Revisión bibliográfica	• Rastreo bibliográfico.
	• Planteamiento del problema.
	• Elaboración del problema y la justificación.
Elaboración del marco teórico	• Rastreo de documentos que aporten a la definición y conceptualización de los referentes teóricos.
	• Construcción del marco teórico, conceptual y legal.
Metodología	• Determinar la metodología y variables.
	• Elaboración del instrumento de recolección de datos.
	• Aplicación del instrumento.
	• Análisis de resultados.
Entrega final	• Elaboración de las conclusiones de acuerdo con los resultados obtenidos y analizados.

Nota: elaboración propia.

Esta investigación se desarrolló en cuatro fases, que se realizaron de la siguiente manera:

En la primera fase se realizó una revisión bibliográfica para formular adecuadamente el planteamiento del problema, y se realizó la justificación basados en estudios encontrados y en la realidad del municipio.

En la segunda fase: elaboración del marco teórico, se revisaron diferentes estudios a nivel internacional, regional y nacional, escogiendo los más relevantes para conformar el aparte de los antecedentes investigativos, además de la normatividad que aplica para todo el tema de discapacidad.

En la tercera fase: Metodología, se determinó cual era la metodología más apropiada para este tipo de investigación, cuales serian las variables tanto dependientes como independientes de acuerdo con la relación que existe entre estas, luego de esto evaluar cual sería el instrumento de recolección de datos que se ajusta a lo que se busca estudiar, diseñarlo y aplicarlo, y por último, analizar los resultados obtenidos con dicho instrumento.

En la cuarta fase: entrega final, de acuerdo con los resultados obtenidos y analizados, se elaboran las conclusiones de la investigación.

CAPITULO IV

4 Resultados

A continuación, se muestran los datos que han sido recolectados a través del cuestionario de preguntas cerradas aplicado a los padres y/o cuidadores de la fundación Caricias de sol del municipio de Apartadó Antioquia, a partir de los cuales se obtuvieron los siguientes resultados:

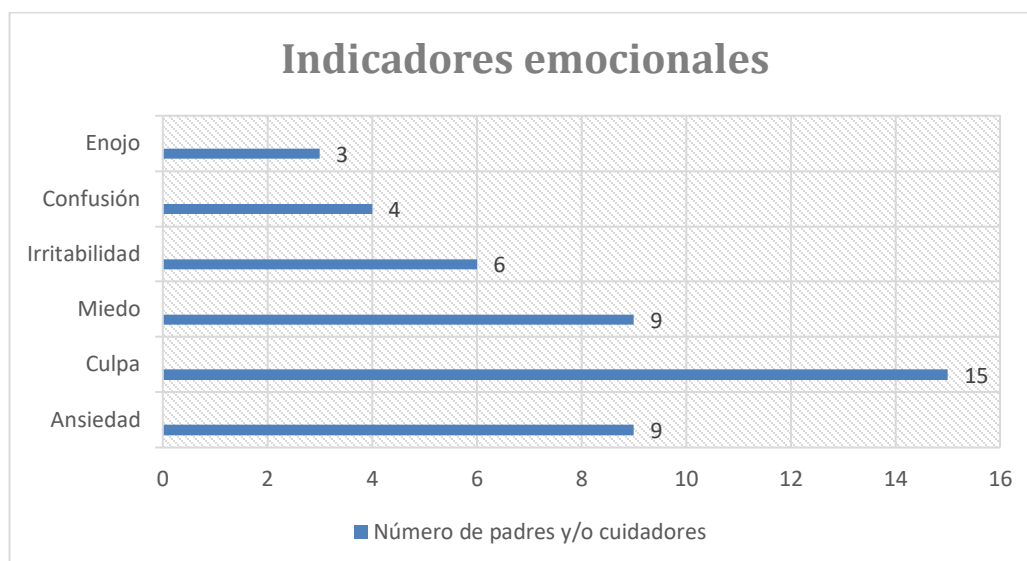
4.1. Objetivo específico 1. Describir síntomas emocionales que aparecen en los padres o cuidadores que residen en el municipio de Apartadó ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora de un miembro de la familia.

A partir de las respuestas obtenidas a la pregunta número 1 por parte de los padres y/o cuidadores, relacionadas con las diferentes reacciones a nivel emocional ante la noticia del diagnóstico de sus hijos, se obtuvieron los siguientes resultados.

Tabla 3
Indicadores emocionales

<i>Pregunta</i>	Opciones	Frecuencia
<i>¿Qué sentimientos o emociones sintió al momento de recibir la noticia de la discapacidad de su hijo?</i>	Ansiedad	9
	Culpa	15
	Miedo	9
	Irritabilidad	6
	Confusión	4
	Enojo	3

Gráfico 1
Indicadores emocionales



Nota: elaboración propia.

Teniendo en cuenta la información obtenida sobre la pregunta acerca de los indicadores emocionales, se muestra como 15 de los 30 participantes del cuestionario respondieron que el sentimiento que más presentaron al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad fue la culpa, seguido por el miedo y la ansiedad escogidas por 9 de los 30 padres, y en menor proporción enojo, opción seleccionada por 3 de los 30 padres.

4.2. Objetivo específico 2. Identificar las respuestas cognitivas que tuvieron los padres o cuidadores que residen en el municipio de Apartadó ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora reducida de un miembro de la familia.

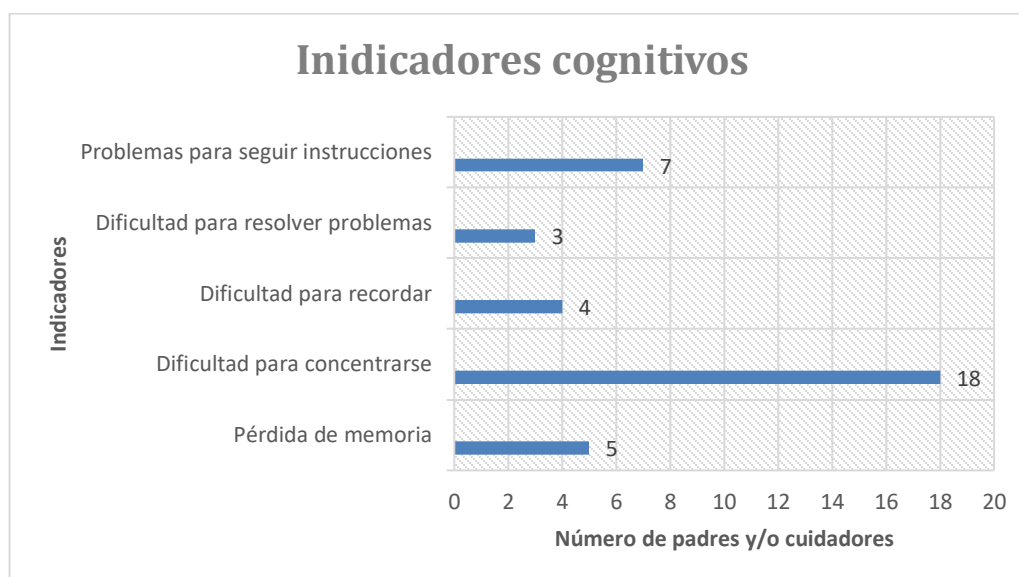
De acuerdo con las respuestas obtenidas a la pregunta número 2 por parte de los padres y/o cuidadores, relacionadas con las diferentes respuestas a nivel cognitivo ante la noticia del diagnóstico de discapacidad de sus hijos, se obtuvieron los siguientes resultados.

Tabla 3
Indicadores cognitivos de los padres y/o cuidadores

<i>Pregunta</i>	<i>Opciones</i>	<i>Frecuencia</i>
<i>¿Cuáles de las siguientes situaciones usted presentó al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo?</i>	Pérdida de memoria	5
	Dificultad para concentrarse	18
	Dificultad para recordar	4
	Dificultad para resolver problemas	3
	Problemas para seguir instrucciones	7

Nota: elaboración propia.

Gráfico 2
Gráfico indicadores cognitivos



Nota: elaboración propia.

Teniendo en cuenta la información obtenida sobre la pregunta acerca de los indicadores cognitivos, se muestra como 18 de los 30 participantes del cuestionario informaron que la situación que más presentaron al momento de recibir el diagnóstico fue la dificultad para concentrarse, seguido por problemas para seguir instrucciones seleccionada por 7 de los padres, y en menor proporción dificultad para resolver problemas, opción escogida por 3 de los 30 padres.

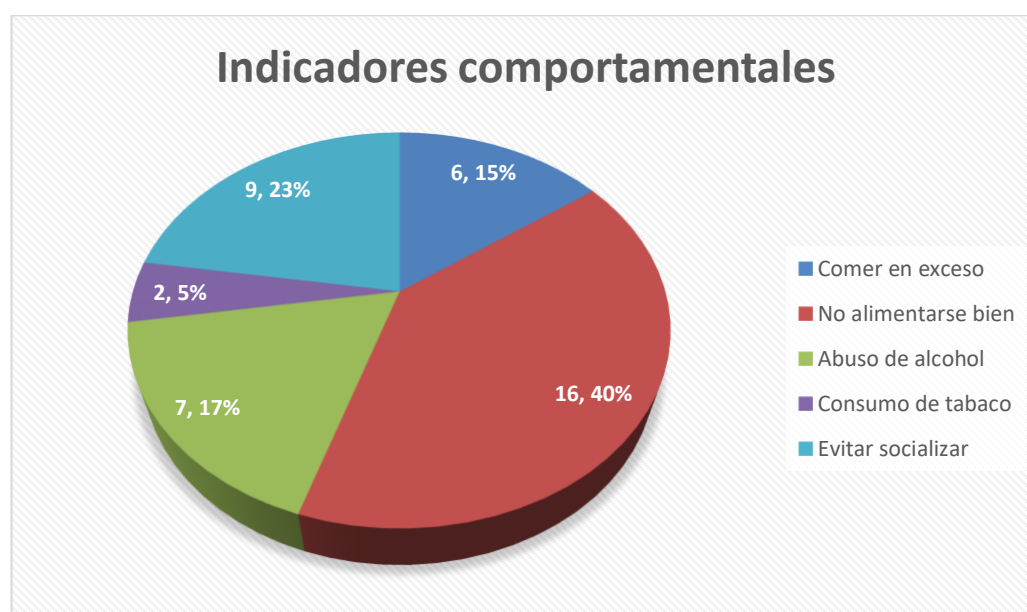
4.3. Objetivo específico 3. Evaluar los indicadores comportamentales de los padres o cuidadores que residen en el municipio de Apartadó ante la noticia de un diagnóstico de discapacidad motora de un miembro de la familia.

Tomando en cuenta las respuestas recibidas en la pregunta número 3 por parte de los padres y/o cuidadores, en relación con las diferentes respuestas a nivel comportamental ante la noticia del diagnóstico de discapacidad de sus hijos, se obtuvieron los siguientes resultados.

Tabla 4
Indicadores comportamentales

<i>Pregunta</i>	Opciones	Frecuencia
<i>¿Cuáles de los siguientes comportamientos adquirió cuando recibió el diagnóstico de discapacidad de su hijo?</i>	Comer en exceso	6
	No alimentarse bien	16
	Abuso de alcohol	7
	Consumo de tabaco	2
	Evitar socializar	9

Gráfico 3
Indicadores comportamentales de los padres y/o cuidadores



Nota: elaboración propia.

Conforme con la información recopilada acerca de la pregunta sobre los indicadores comportamentales, se muestra como el 40% de los participantes del cuestionario informaron que la conducta que más adoptaron los padres y/o cuidadores, al recibir el diagnóstico fue no alimentarse bien, seguido por un 23% que seleccionó la opción de evitar socializar con las demás personas, y en menor porcentaje iniciar el consumo de tabaco, con un 2% de los cuestionados.

4.4. Discusión

Teniendo en cuenta los resultados de la investigación, se muestra como los padres y/o cuidadores de un niño o adolescente, al recibir un diagnóstico de discapacidad en alguno de sus hijos, presentan diferentes reacciones de tipo cognitivo, emocional y comportamental, ya que no es fácil entender que están al frente de una situación que les cambiara la vida y toda la dinámica familiar, además que esta nueva situación trae consigo nuevos retos en un mundo que desconocen y que no todos están dispuestos a afrontar.

En el diálogo entablado con algunos de los padres expresan como para uno de ellos es más fácil de aceptar este diagnóstico, mientras que para el otro progenitor no lo es, además que ellos sienten una gran preocupación porque su hijo no tenga las mismas posibilidades y oportunidades que tienen los niños sin discapacidad. (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2019), lo cual generó en ellos miedo y angustia, también el hecho de no aceptar el diagnóstico por parte de uno de los padres, hace que la carga más pesada este en el otro, en el caso concreto la madre, quien no solo debe enfrentar sus propios miedos y preocupaciones sino que también debe ayudar a su cónyuge a aceptar este diagnóstico.

Dentro de las etapas de duelo, más exactamente en la fase de negociación algunos de los participantes luego del impacto emocional de recibir la noticia, iniciaron lo que se denominan los autores como peregrinación, que es el consultar con varios especialistas en busca de una cura o un diagnóstico más alentador. (Tamayo, Vargas, & Delgado, 2019), también afirman haber caído en una profunda tristeza, antes de aceptar esta nueva realidad, una situación que como ellos denominan les cambió la vida, al sentirse impotentes y temerosos del futuro que les depara a ellos y a sus hijos, sobre todo en una sociedad donde aún existe una gran exclusión para las personas con discapacidad.

Otros de los participantes cuentan como pasaron de la negación a la aceptación en solo un momento, puesto que tuvieron que aceptar ese diagnóstico de golpe, siendo esta la forma más fácil de afrontar la nueva situación; uno de los padres afirma que el hecho de ver otros niños en estados más críticos y discapacidades más notables, hizo que pudiera aceptar el diagnóstico más fácil para iniciar con los tratamientos necesarios en busca de una mejor calidad de vida para su hijo; además que, al contar con el apoyo familiar, pudieron sentirse más optimistas frente al futuro, y unidos para ayudar de la mejor forma a ese hijo que los va a necesitar siempre.

(Santana, 2019)

CAPITULO IV

5 Conclusiones

La aceptación de un diagnóstico de discapacidad por parte de los padres y/o cuidadores es un proceso que todos afrontan de diferentes maneras y tiempos, se deben superar etapas de profunda tristeza, culpa, enojo, negación, luego pasan a la etapa de negociación, y por ultimo la aceptación; algunos prefieren hacerlo solos, otros con el apoyo mutuo de la pareja, y otros buscan el apoyo de su familia extensa.

Dentro de todo este proceso se van develando una serie de indicadores a nivel comportamental, cognitivo y emocional, propios de la psiquis de los individuos, más aún cuando se ven expuestos a enfrentar una situación que cambiará su dinámica familiar, económica y social, algo para lo que no están preparados, puesto que siempre se espera recibir hijos sanos.

Todos los seres humanos no responden de la misma forma a los estímulos o situaciones de la vida, en la presente investigación se observa como a nivel cognitivo, la mayoría de los participantes del estudio informaron haber tenido falta de concentración debido al shock emocional que sufrieron al recibir la noticia del diagnóstico de sus hijos, junto a problemas para seguir instrucciones.

En cuanto a los indicadores emocionales, sentimientos como la culpa, la ansiedad y el miedo, primaron en los participantes del presente estudio, principalmente por la preocupación

acerca del futuro que les depara a sus hijos, el como la sociedad y su entrono familiar los tratará; y a su vez que posibilidades y oportunidades tendrán para desenvolverse en el mundo que los rodea, pues no todas las personas tienen la empatía para hacerlos sentir respetados y amados.

Con relación a los indicadores comportamentales, se ve una constante en los padres y/o cuidadores que participaron del estudio, y es el hecho de querer alejarse de los demás, evitar socializar como forma de evitar críticas, juicios y murmuraciones de su entorno laboral y familiar; dejar de alimentarse como respuesta a la culpa que es el sentimiento que más los afecta; todo esto mientras logran aceptar el diagnóstico de discapacidad motora que acaban de recibir por parte de los especialistas tratantes de sus hijos.

Cuando se da el diagnóstico de discapacidad motora no se da claridad de factores que puedan llegar a este diagnóstico, dando paso a que los padres y/o cuidadores recurran a mitos y creencias, alteraciones del estado de ánimo asociadas al proceso de duelo por el que pasan las familias al recibir la noticia de la discapacidad de su hijo.

De acuerdo con lo anterior, es importante concientizar a los diferentes profesionales que brindan atención a población con discapacidad y a las diferentes fundaciones existentes en el municipio de Apartadó, para que se dé una atención integral a la familia en conjunto y no solo a los niños y jóvenes que sufren la discapacidad, puesto que son los padres y/o cuidadores quienes están la mayoría del tiempo con los niños, y necesitan una atención en salud mental para aceptar el diagnóstico, y desde el estar bien como adultos poder cuidar a sus hijos; es así como la mayoría de estudios sobre discapacidad se centran en la inclusión en la vida social, educativa y

laboral de los individuos con discapacidad, pero muy pocos se ocupan de estudiar el impacto del diagnóstico en la salud mental y física de los padres y/o cuidadores, que también son importantes dentro del proceso.

Con base en los resultados obtenidos en la presente investigación, y teniendo en cuenta el convenio interadministrativo que existe entre la Universidad Minuto de Dios y la fundación Caricias de sol, que las practicas profesionales de psicología, se enfoquen en la atención de los padres y/o cuidadores, de acuerdo con los indicadores comportamentales, cognitivos y emocionales que estos presenten, con miras a brindar una atención más global del entorno familiar de los niños que asisten a dicha fundación, y darle continuidad a este trabajo de investigación.

A la alcaldía municipal del municipio de Apartadó y su secretaria de inclusión, para que dentro de sus programas de atención a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, incluyan actividades en pro del cuidado de sus padres y/o cuidadores, en cuanto a su salud física y mental, puesto que son estos quienes destinan el 100% de su tiempo en la protección, manutención y cuidado de estos niños, apoyándose en los resultados de este estudio y en las distintas fundaciones que están presentes en el municipio.

6 Referencias

- Ashqui, A. (2020). *Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora* . <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/7177>
- Atlas.ti. (2020). *Guía fundamental de la investigación cualitativa*. <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-1/grupos-focales>
- Concepto. (2023). *Concepto de familia*. <https://concepto.de/familia/>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2020). *Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia*. https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr_2022_nota_estadistica_Estado%20actual_de_la_medicion_de_discapacidad_en%20Colombia_presentacion.pdf
- Dirección Seccional de Salud de Antioquia. (2021). *Apartadó*. <https://dssa.gov.co/images/asis/fichas/Apartado.pdf>
- Espinosa, J. (2020). *Proceso de duelo en padres que tienen hijos con discapacidad física, cognitiva o necesidades educativas especiales*. <https://repositorio.unibague.edu.co/server/api/core/bitstreams/6c124830-962f-49bd-b1e0-06f16978cd73/content>
- Fundación Adecco. (2023). *Que es la discapacidad motora*. <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-motora/>
- Gonzalez, I. (2015). *El cortisol en pelo como marcador biológico del estrés crónico y de la depresión*. <http://hdl.handle.net/10803/377465>
- Henandez-Sampieri, R., Collado, C., & Baptista, p. (2018). *Metodología de la investigación*. <http://187.191.86.244/rceis/registro/Metodolog%C3%ADa%20de%20la%20Investigaci%C3%B3n%20SAMPIERI.pdf>

- ICBF. (2019). *Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad con derechos amenazados y/o vulnerados*. <https://www.icbf.gov.co/lineamiento-tecnico-para-la-atencion-de-ninos-ninas-adolescentes-y-mayores-de-18-anos-con>
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2010). *¿Qué es la discapacidad motora?*
<https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-motora-8.pdf>
- Instituto Provincial de la Administración Pública. (2023). *Discapacidad motriz: Introducción*.
<https://ipap.chaco.gov.ar/uploads/publicacion/f00380a98a5723fab7c41cde4c315c6542a96d86.pdf>
- Juarez, A. (2022). *Aspectos normativos sobre discapacidad*.
<https://www.coursehero.com/file/153378150/Aspectos-Normativos-act-3-ADRIANA-VALERIA-JUAREZ-BELLOdocx/>
- Martín, S. (2016). *Investigación sobre los niveles de ansiedad y depresión en familiares de personas con discapacidad motora*. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/20834/TFM-G596.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mayo Clinic. (2024). *Control del estrés*. <https://www.mayoclinic.org/es/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/stress-symptoms/art-20050987>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2022). *Resolución 1239 de 2022*.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%201239%20de%202022.pdf
- Minsalud. (2020). *Glosario de términos sobre discapacidad*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/glosario-discapacidad-2020.pdf>

Naciones Unidas. (2020). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

ObservatorioFIEX. (2024). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia*.

<https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/>

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Discapacidad*. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/disability-and-health>

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Estrés*. [https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwT-](https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwT-OwBhBnEiwAgwzrUhXK67UMFHBYOxK_7M4AqL_5hEKjvfxn9OMREOyoQeDujVdb6pcsfxcVpEQAvD_BwE)

[OwBhBnEiwAgwzrUhXK67UMFHBYOxK_7M4AqL_5hEKjvfxn9OMREOyoQeDujVdb6pcsfxcVpEQAvD_BwE](https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwT-OwBhBnEiwAgwzrUhXK67UMFHBYOxK_7M4AqL_5hEKjvfxn9OMREOyoQeDujVdb6pcsfxcVpEQAvD_BwE)

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., & Garrido, A. (2021). *Discapacidad en hijos. Cambios en la dinámica familiar*. <https://psicologiacientifica.com/discapacidad-hijos-cambios-familia/>

Peña, P., Calvo, A., & Gómez, E. (2020). Modelos teóricos para fisioterapia. En *Modelos teóricos en discapacidad* (págs. 171-173). Cali, Colombia: Universidad Santiago de Cali.

<https://libros.usc.edu.co/index.php/usc/catalog/download/145/185/2628?inline=1>

QuestionPro. (2024). *Método de investigación cualitativo: Qué es y cómo usarlo*.

<https://www.questionpro.com/blog/es/metodo-de-investigacion-cualitativo/#:~:text=El%20m%C3%A9todo%20de%20investigaci%C3%B3n%20cualitativo%20se%20basa%20en%20m%C3%A9todos%20de,las%20sociedades%20y%20las%20culturas.>

QuestionPro. (2024). *Preguntas cerradas ¿Cuándo utilizarlas?*

<https://www.questionpro.com/blog/es/preguntas-cerradas/>

Quintero, F., Amaris, M., & Pacheco, R. (2020). *Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad*. <https://www.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>

- Remache, M. (2021). *Cuidados de enfermería a pacientes con discapacidad motora. Según Katharine Kolcaba* . <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/7704>
- Salazar, J., Coloma, A., & Asqui, A. (2024). *Aspectos psicosociales de los cuidadores de personas con discapacidad motora*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9541075>
- Santana, E. (2019). *La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia*. <https://revistas.up.edu.mx/RPP/article/view/1682>
- Tamayo, D., Vargas, J., & Delgado, D. (2019). *Interacción comunicativa de las niñas y niños sordos semilingües. Validar la existencia del otro*. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/13832/4/TamayoGaviriaDavid_2019_InteraccionComunicativaSordos.pdf
- Tardón, M. (2023). *El impacto en la familia del diagnóstico de la discapacidad*. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/43111>
- Universidad Minuto de Dios. (2023). *Líneas de investigación*. <https://www.uniminuto.edu/pcis-lineas-de-investigacion>
- Uribe, O. (2023). *Condiciones éticas para la investigación psicológica con seres humanos en Colombia*. <https://eticapsicologica.org/index.php/info-investigacion/item/31-investigacion-humanos?showall=1>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2019). *Discapacidad y familia: desgaste emocional*. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6267714.pdf>

7 Anexos

7.1 Consentimiento informado

[Apartadó], [Día], [Mes], [Año]

Nombre de la prueba o del procedimiento:

Yo, [*Nombre de la persona que autoriza la participación en la prueba o procedimiento*]
Con documento de identificación CC () NUIP () CE () #

Actuando como:

() Usuario autónomo, de manera libre y voluntaria, en ejercicio pleno de mis facultades.

Hago constar que

Una vez informado sobre los propósitos, objetivos, pruebas/procedimientos que se llevarán a cabo durante la investigación denominada “Indicadores comportamentales, cognitivos y emocionales de los padres y/o cuidadores de niños con discapacidad motora de la fundación “Caricias de sol” del municipio de Apartadó Antioquia” y los posibles riesgos que se puedan generar de la prueba o procedimiento, autorizo mi participación bajo mi responsabilidad, en la misma, así como el uso de los datos obtenidos con fines estrictamente académicos e investigativos.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento.
2. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan incidir positivamente en los procesos de mejoramiento de personas con condiciones similares a las mías, o a las de la persona bajo mi responsabilidad.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico. Los archivos del estudio se guardarán en la Universidad Minuto de Dios, Sede Apartadó, bajo la custodia del grupo de investigación sobre Dependencia Emocional, adscrito al programa académico Especialización en Familia, infancia y adolescencia, perteneciente a la **Facultad de Ciencias de la Salud** de la Universidad Minuto de Dios y la responsabilidad de los investigadores participantes en el proyecto/producto.
4. Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada bajo condición de anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros, medios de

comunicación u otras instituciones educativas. Esto también aplica al cónyuge, miembros de la familia y médicos (o profesionales de salud tratantes) de los participantes.

5. En caso de requerir mis datos personales, las fotografías, los videos y otra información, resultantes de la aplicación de la prueba o procedimiento para presentación con fines estrictamente académicos o científicos en eventos tales como seminarios, congresos, cursos, simposios, revisiones de casos clínicos y publicaciones, entre otros tipos de espacios de divulgación científica, autorizo su uso, si así lo considero, a través de la firma de este documento.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad. Por lo anterior, hago constar que he sido informado a satisfacción sobre los procesos, procedimientos o pruebas que se realizarán por parte de los profesionales participantes en el proyecto como investigadores y, por tanto, doy mi consentimiento.

Firma del usuario y/o acudiente con su respectiva huella:

Firma del usuario

Huella índice derecho

Firma del acudiente

Huella índice derecho

Firma del investigador principal y/o de los coinvestigadores que tengan relación directa con la aplicación del procedimiento o prueba:

Investigador principal

Coinvestigador 1

Coinvestigador 2

7.2 Cuestionario investigación

Se agradece su colaboración y se mantendrá en absoluta confidencialidad la información que usted entrega y en caso de querer acceder a ella en cualquier momento lo puede hacer, con lo dispuesto en la Ley 1581 de 2012, el Decreto 1377 de 2013, y demás regulaciones aplicables en materia de protección de datos personales en Colombia, se pone en su conocimiento información explicativa sobre el tratamiento de sus datos personales.

Fecha: _____

Edad: _____

1. ¿Cuáles de los siguientes situaciones usted presentó al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo? (puede marcar varias)

- a. Pérdida de memoria.
- b. Dificultad para concentrarse.
- c. Dificultad para recordar.
- d. Dificultad para resolver problemas.
- e. Problemas para seguir instrucciones.

2. ¿cuáles de los siguientes comportamientos adquirió cuando recibió el diagnóstico de discapacidad de su hijo? (puede marcar varias)

- a. Comer en exceso.
- b. No alimentarse bien.
- d. Abuso de alcohol
- e. Consumo de tabaco.
- f. Evitar socializar.

3. ¿Qué sentimientos o emociones sintió al momento de recibir la noticia de la discapacidad de su hijo? (puede marcar varias)

a. Ansiedad.

b. Culpa.

c. Miedo.

d. Irritabilidad.

e. Confusión.

f. Enojo.