

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Educación



Excelencia que trasciende

DEL VALLE
GRUPO EDUCATIVO

Orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad en una
institución educativa privada

Trabajo de graduación en modalidad de trabajo profesional presentado por
Daniela Isabella Barrios Gil para optar al grado académico de Licenciatura
en Educación Inclusiva

Guatemala,

2024

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Educación



Excelencia que trasciende

DEL VALLE
GRUPO EDUCATIVO


Orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad en una
institución educativa privada

Trabajo de graduación en modalidad de trabajo profesional presentado por
Daniela Isabella Barrios Gil para optar al grado académico de Licenciatura
en Educación Inclusiva

Guatemala,

2024

iii

Vo.Bo.  _____

M.A. María Fernanda Jiménez Colindres

Tribunal examinador:

 _____

Lcda. Ana Virginia Rojas Sandoval

 _____

Lcda. María Verónica Méndez Moltalván

 _____

M.A. María Fernanda Jiménez Colindres

Fecha de aprobación del examen de graduación:
Guatemala, 6 de abril de 2024

Prefacio

La elaboración de este trabajo de graduación nace de la profunda necesidad de generar conocimiento y sensibilización entre padres, consejeros, maestros y otros actores sociales sobre el proceso de duelo que transita una familia ante la llegada de un miembro con discapacidad. Este proceso, aunque complejo, puede ser comprendido y acompañado de manera que se construyan lazos más fuertes y se brinde un apoyo integral a todos los involucrados.

Agradezco al Instituto Crux por brindarme la oportunidad de desarrollar este proyecto como parte de su diplomado, y por su inquebrantable compromiso en educar y sensibilizar a la comunidad en temas relacionados con la discapacidad. Mi más sincero agradecimiento a mi asesora, María Fernanda Jiménez, por su valiosa guía y apoyo a lo largo de todo el proceso de elaboración de este trabajo.

Gracias infinitas a mis padres, David y Rosario, por su amor incondicional, por ser mis faros en estos cinco años de carrera y por su confianza en mi capacidad. A mi esposo, Byron, quien ha estado siempre presente, agradezco profundamente por su ánimo y amor constante y su apoyo durante este camino.

Índice

Prefacio	v
Índice	vi
Lista de figuras.....	viii
Lista de tablas	ix
Resumen	x
I. Introducción.....	1
II. Formulación del problema.....	4
A. Planteamiento del problema	5
B. Preguntas de investigación	6
C. Justificación.....	7
D. Supuestos de investigación.....	8
III. Marco teórico	9
A. Inclusión.....	9
III. Marco contextual.....	26
IV. Marco metodológico	33
A.Generalidades	33
B.Alcances	34
a. Objetivo general	34
b. Objetivos específicos	34
C.Población.....	34
D.Escenario.....	35
E.Instrumentos de recolección de información.....	35

a. Procedimiento de construcción de la propuesta	37
b. Temporalidad	38
c. Consideraciones éticas.....	40
d. Plan de evaluación.....	40
V. Resultados	41
A. Fase de diagnóstico	41
VI. Fase de validación.....	72
VII. Discusión de resultados	77
VIII. Conclusiones	80
IX. Recomendaciones	82
X. Referencias.....	84
XI. Anexos	88
Anexo 1	88
Anexo 2.....	89
Anexo 3.....	91
Anexo 4.....	93
Anexo 5.....	95
Anexo 6.....	97
Anexo 7.....	99
Anexo 8.....	101
Anexo 9.....	103

Lista de figuras

Figura 1 organigrama	29
Figura 2 módulos	31

Lista de tablas

Tabla 1. Beneficios de la inclusión	11
Tabla 2. Citas que orientan a la fe	22
Tabla 3. Objetivos estratégicos	26
Tabla 4. Instrumentos utilizados para recolección de datos.....	35
Tabla 5. Temporalidad del proceso	38
Tabla 6. Perspectiva de los padres acerca del proceso de duelo que enfrentan debido al diagnóstico de discapacidad en sus hijos.....	42
Tabla 7. Perspectiva del apoyo que los padres recibieron durante el proceso de duelo	47
Tabla 8. Perspectiva de los padres acerca del apoyo que requieren de la iglesia durante el proceso de duelo.....	49
Tabla 9. Persepción que la iglesia tiene ante la discapacidad	52
Tabla 10. Perspectiva de los apdutores acerca del rol de la fe en el proceso de duelo de los padres	54
Tabla 11. Apoyo que aporta la iglesia durante el proceso de duelo	55
Tabla 12. Perspectiva por parte de los pastores acerca de la práctica de la inclusión en la iglesia	58
Tabla 13. Perspectiva de los profesionales ante el duelo y discapacidadd.....	61
Tabla 14. Estrategias de acompañamiento en el proceso de duelo por el diagnóstico de discapacidad.....	63
Tabla 15. Perspectiva acerca del apoyo profesional que se debe ofrecer durante el proceso de duelo	68
Tabla 16. Perspectiva por parte de los profesionales de las dificultades que se presentan en el proceso de duelo a causa del diagnóstico de un hijo con discapacidad	70
Tabla 17. Profesional 1	72
Tabla 18. Profesional 2	73
Tabla 19. Profesional 3	74
Tabla 20. Instrumento FARO.....	101

Resumen

La discapacidad plantea notables desafíos para las personas afectadas y sus padres, siendo el proceso de duelo tras el nacimiento de un hijo con discapacidad uno de los retos más significativos. Abordar este duelo de manera informada resulta crucial, ya que las dificultades para superar sus diversas etapas pueden impactar negativamente en la inclusión del hijo en la sociedad.

Se adoptó un enfoque de investigación cualitativa con el propósito de diseñar orientaciones para padres de hijos con discapacidad durante el proceso de duelo. A través de entrevistas semiestructuradas, se observó cómo los padres enfrentan la noticia del diagnóstico. Se concluyó que los padres creyentes experimentan un duelo, aunque algunos no son conscientes de ello. La investigación destacó la falta de conocimiento sobre el duelo y su impacto en la inclusión futura del hijo. Se identificó que los pastores comprenden la discapacidad y están dispuestos a acoger a familias en la iglesia, que, a su vez, muestra receptividad para aprender y apoyar. Los profesionales aportaron estrategias y teorías para manejar el duelo.

Con base en esos resultados, se creó un manual que guía a los padres a lo largo del proceso de duelo vinculado al diagnóstico de discapacidad. Este recurso no solo apoya a los padres, sino que también proporciona pautas para que las iglesias fomenten la inclusión y contribuyan positivamente al bienestar de las familias, promoviendo así una comprensión más profunda y un mayor apoyo en la comunidad.

Palabras clave: *discapacidad, proceso de duelo, inclusión social, orientación, creencias, apoyo.*

Abstract

Disability presents significant challenges for affected individuals and their parents, with the grieving process following the birth of a child with a disability being one of the most significant hurdles. Addressing this grief in an informed manner is crucial, as difficulties in overcoming its various stages can negatively impact the child's inclusion in society.

A qualitative research approach was adopted with the aim of designing guidance for parents of children with disabilities during the grieving process. Through semi-structured interviews, it was observed how parents cope with the news of the diagnosis. It was concluded that religious parents experience grief, although some are not aware of it. The research highlighted the lack of knowledge about grief and its impact on the child's future inclusion. It was identified that pastors understand disability and are willing to welcome families into the church, which, in turn, shows receptiveness to learning and providing support. Professionals contributed strategies and theories for managing grief.

Based on these findings, a manual was created to guide parents through the grieving process related to the diagnosis of a disability. This resource not only supports parents but also provides guidelines for churches to promote inclusion and contribute positively to the well-being of families, thus fostering a deeper understanding and greater support within the community.

Keywords: disability, grieving process, social inclusion, guidance, beliefs, support.

I. INTRODUCCIÓN

El duelo es el dolor por el que se recorre al tener una pérdida significativa, ya sea pérdida debido a muerte o al perder algo deseado y significativo. En este caso el duelo por el diagnóstico de un hijo con discapacidad inicia al enfrentar la realidad de que el hijo idealizado, sin discapacidad, no existe. El camino del duelo inicia con un rechazo consciente o inconsciente de la realidad de lo que sucede.

Entre los desafíos que los padres enfrentan se encuentra el duelo, el cuál marcará el punto de partida de cómo actuarán a partir del diagnóstico de su hijo. En algunos casos, puede aportar positivamente a la vida de su hijo(a) y en otros, de manera negativa, ya que algunos padres se sumergen en el dolor, negación o rechazo de los hechos.

La investigación, se realiza con el objetivo de diseñar orientaciones para padres de hijos con discapacidad durante el proceso de duelo asociado al diagnóstico y describir cómo los padres suelen llevar dicho diagnóstico, respondiendo a la pregunta; cómo afrontan los padres de familia la llegada de un hijo con discapacidad.

Este trabajo proporciona información detallada sobre el duelo, la discapacidad, la inclusión y el apoyo que la iglesia puede brindar en estos momentos difíciles. Incluye estrategias, consejos y recursos prácticos que pueden implementarse para ofrecer un acompañamiento efectivo durante el proceso de duelo y para iniciar el camino hacia la inclusión de su hijo/a.

Las organizaciones comunitarias, religiosas y de apoyo social ante la discapacidad deben esforzarse por reflejar el carácter de Cristo mediante la empatía y la promoción de la inclusión. Esto asegurará que los padres se sientan acogidos, creando así una cultura inclusiva tanto dentro como fuera de la congregación. La actitud de las personas del entorno y la fe pueden tener un impacto positivo en aquellos con discapacidad, reconociendo la imagen de Dios en todos los seres humanos. Los padres creyentes de hijos con discapacidad deben encontrar refugio en su congregación, confiando en que su comunidad reconoce la imagen de Dios en sus hijos.

La investigación es relevante porque facilita información sobre el duelo a los padres, permitiendo la construcción de orientaciones de acompañamiento útiles para organizaciones comunitarias, religiosas o sociales. El manual desarrollado busca acompañar a los padres, ofreciendo esperanza en medio de la tormenta. Al brindar apoyo desde el inicio, se espera que los padres generen oportunidades para sus hijos y promuevan la inclusión plena en sus hogares y la sociedad. Este enfoque ayudará a los padres a comprender y sobrellevar su dolor de manera saludable, transformando desafíos en oportunidades e impulsando un ambiente inclusivo en sus hogares y comunidades.

La estructura detallada del manual se compone de cuatro capítulos fundamentales, cada uno diseñado para abordar aspectos clave en el proceso de acompañamiento a los padres de hijos con discapacidad.

El primer capítulo, se enfoca en la llegada de un hijo/a con discapacidad. Para ello, se aborda el impacto emocional y logístico que experimentan los padres al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a. Explora las primeras etapas del duelo, facilitando estrategias para afrontar la noticia y orientaciones para iniciar el proceso de aceptación y adaptación. Posteriormente, al adoptar la perspectiva del hijo/a, se profundiza en la comprensión de la experiencia desde el punto de vista del hijo/a con discapacidad. Se ofrecen herramientas para desarrollar empatía y fortalecer la conexión emocional entre padres e hijos, promoviendo así una relación más sólida y comprensiva. En el tercer capítulo, centrado en la inclusión, discapacidad, duelo y autocuidado, se aborda la importancia de la inclusión social, la comprensión de la discapacidad como parte integral de la identidad, la gestión del duelo continuo a lo largo del tiempo y la crucial necesidad de cuidado personal para los padres. Este capítulo proporciona estrategias prácticas y consejos para fomentar una vida equilibrada y saludable. Finalmente, el cuarto capítulo, centrado en la iglesia como apoyo, explora la dimensión espiritual y comunitaria, destacando el papel vital que la iglesia puede desempeñar como red de apoyo. Ofrece orientación sobre cómo derribar barreras físicas y sociales, promoviendo la inclusión activa en la congregación. Además, presenta estrategias para que la iglesia sea un espacio acogedor y comprensivo para las personas con discapacidad y sus familias.

Cada capítulo se enriquece con estrategias prácticas respaldadas por recursos adicionales, como testimonios inspiradores y videos informativos, todos fundamentados en una investigación actualizada y renovada sobre el tema. Esta estructura integral busca proporcionar a los padres las herramientas necesarias para enfrentar los desafíos, promoviendo así un entorno inclusivo y de apoyo tanto en el ámbito familiar como en la comunidad eclesial.

II. Formulación del problema

Instituto Crux es un establecimiento de reflexión e investigación que forma, educa y responde, por medio del Evangelio de Jesucristo, a los dilemas morales que plantea el escenario contemporáneo manifestados en: la destrucción de la familia nuclear, la decadencia de la ética y la superficialidad de la mente cristiana, sus instalaciones encuentran ubicadas en la Ciudad de Guatemala, en el edificio Géminis 10 ubicado en la zona 10.

Los empleados de Instituto Crux asisten a la iglesia Centro Bíblico el Camino, en la cual se encuentran padres de familia de hijos con discapacidad, los cuáles no recibieron acompañamiento durante el duelo que enfrentaron por dicho diagnóstico. El Instituto cuenta con un programa educativo llamado “Diplomado en Pastoral de la Familia”, el cual es un programa diseñado para todos aquellos que desarrollan ministerios vinculados a la familia. Se divide en 7 módulos y uno de ellos aborda el tema de “Familias con necesidades especiales”, con el propósito de orientar a familias con hijos con discapacidad; por lo tanto, el manual servirá como una herramienta para ese diplomado que ayudará a profundizar en el tema y brindará herramientas que los padres puedan aplicar durante el proceso de duelo, para aceptar la discapacidad desde otra perspectiva.

Su misión es, desarrollar una plataforma de carácter apologético, ético e investigativo, que tenga como propósito defender y promover principios cristianos en una sociedad moralmente arbitraria y en constante decadencia cultural. Desde Guatemala llevan la visión al mundo hispanohablante. Pretendiendo alcanzar a los miembros de la sociedad, en particular estudiantes universitarios, profesionales jóvenes y cristianos que se encuentran enfrentando la disyuntiva de la realidad circundante que está cambiando en formas y prácticas que se alejan de sus tradiciones.

Por lo tanto, el diseño del manual será de beneficio para fortalecer y orientar las etapas de duelo a causa del nacimiento de un hijo con discapacidad. El mismo se utilizará en Instituto Crux. Este manual se utilizará con fines educativos en su diplomado de Orientación Familiar, en el cuál abordan distintos temas acerca de la familia y uno de ellos es el duelo que pasa el padre de un hijo con discapacidad. Este Instituto pertenece a

Guatemala, pero es Internacional, ya que muchas personas que estudian en él, o utilizan sus recursos, son de distintos países.

A. Planteamiento del problema

El tema desarrollado como modelo de trabajo profesional fue seleccionado debido a que, se observó la necesidad de abordar el duelo en padres de familia a causa del nacimiento de un hijo con discapacidad.

Es importante tener en cuenta que el duelo no se limita únicamente a la pérdida de un ser querido por fallecimiento, sino que también puede estar presente en otras situaciones, como la pérdida de un empleo o un cambio drástico en la vida. Según Palacios et al. (2021), el duelo es un proceso natural que las personas experimentan como respuesta a la pérdida de algo significativo, ya sea una persona o una situación. El duelo puede manifestarse ante la pérdida de una imagen idealizada o deseada, como ocurre en el caso del diagnóstico de discapacidad en un miembro de la familia.

La discapacidad conduce a muchos retos en la vida, tanto en la persona con discapacidad como en los padres. Uno de los más desafiantes es el duelo que atraviesan a causa del nacimiento de un hijo con discapacidad. Es necesario que la familia conozca y aprenda sobre el duelo para afrontar la situación de mejor manera, ya que muchas suelen tener dificultades para superar cada etapa. Por ejemplo, algunos de ellos se quedan estancados en la negación.

Cuando una persona está en negación se empiezan a construir barreras que dificultan la inclusión por el temor a ser rechazados debido a la discapacidad. Paz (2020) menciona que, las personas con discapacidad, por sus dificultades físicas, mentales, sensoriales y debido a múltiples barreras impuestas por la misma sociedad han sido excluidas y marginadas al limitarles el libre acceso a distintas áreas de la vida. Por lo cual es necesario abordar el duelo y la transición por las distintas etapas para que el hogar se convierta en un entorno favorable para la inclusión.

Rodríguez (2018) menciona que “cualquier ser humano la muerte y la pérdida de algo preciado dan lugar a sentimientos de dolor derivados de un proceso de duelo”.

Villavicencio et al. (2018) indica que recibir un diagnóstico con discapacidad, se convierte en una etapa crítica para los padres, ya que su estado emocional es afectado por el diagnóstico. Al recibir el diagnóstico este suele ser vivido y recordado como un momento duro, difícil de superar y olvidar; es una situación dolorosa que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan a la estabilidad de la pareja y al contexto familiar. Desde ese momento los padres entran a un estado de duelo. Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad, es un proceso que va más allá del conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación continúa por un tiempo.

Cuando los padres tienen un acompañamiento apropiado para asimilar el duelo llegan a transformar su perspectiva de la discapacidad y eso se traduce en oportunidades de inclusión en los distintos entornos.

B. Preguntas de investigación

1. Pregunta Central

¿Cómo afrontan los padres de familia la llegada de un hijo con discapacidad?

2. Preguntas secundarias

¿Qué etapas de duelo enfrentan los padres de familia a causa de un hijo con discapacidad?

¿Cuáles son las reacciones de los padres a causa del duelo que inicia en el momento del diagnóstico del hijo con discapacidad?

¿Cómo puede apoyar la iglesia a familias con miembros con discapacidad?

C. Justificación

El duelo a causa del diagnóstico de un hijo con discapacidad afecta la realidad de los padres. El rompimiento que se da en las expectativas que tenían del bebé soñado, ocasiona un mar de sentimientos y comienza un proceso de incertidumbre y desafíos. Por lo tanto, conocer, acompañar y darle importancia a este proceso es esencial para comprender por lo que pasan los padres y así intervenir con una orientación y apoyo desde el nacimiento de su nuevo hijo. De este modo, afrontarán el duelo de manera eficaz y aceptarán la discapacidad que siempre los acompañará

El nacimiento de una persona con discapacidad produce un impacto que provoca respuestas emocionales que tienen un efecto psicológico en toda la familia. Un duelo enfrentado positivamente permitirá que la familia aprenda a vivir con la discapacidad de su nuevo integrante y avanzar junto con él. Como resultado se adentrarán al mundo de la inclusión y aprenderán día a día.

El acompañamiento durante el proceso de duelo busca que la persona, en este caso los padres de familia puedan comprender lo que están enfrentando y encontrar formas de asimilarlo y superarlo. Al igual provoca que los padres puedan conocer acerca de la inclusión social. Este proceso les proporciona esperanza, ya que entenderán que su hijo podrá ser incluido en la sociedad y los motivará para luchar por eso y rodearse de personas que incentivarán lo mismo.

Los cristianos tienen fe en que Dios creó al ser humano a su imagen y semejanza y que este tiene un valor intrínseco, no hay excepción alguna. No se puede tratar ninguna vida humana como algo carente de valor y propósito. La manera en que la familia afronte el duelo será determinante en las oportunidades que se le ofrezcan y las barreras que derriben juntos. Por lo tanto, la Iglesia impacta la inclusión social, ya que deben de reflejar el carácter de Cristo y amar como Dios los ha amado con la creencia que todos son imagen del Creador y dándole la bienvenida a las personas con discapacidad a la congregación.

El motivo de esta investigación es facilitar un manual a los padres para que tengan un conocimiento del duelo y también orientación acerca del apoyo que la iglesia puede proporcionar durante el camino. El fin es acompañar a los padres para que puedan encontrar

esperanza en medio de la tormenta. Se ha seleccionado esta investigación ya que se considera que, al otorgar acompañamiento a los padres desde el inicio, ellos buscarán generar oportunidades para sus hijos y vivirán la inclusión plena en sus hogares, porque los padres comprenderán su dolor y lo sobrellevarán de forma positiva para avanzar y transformar los desafíos en oportunidades.

D. Supuestos de investigación

1. El diseño de un marco de orientaciones del proceso de duelo asociado al diagnóstico para padres de hijos con discapacidad ofrecerá conocimiento acerca del tema a los padres que enfrentan esta situación.
2. El conocimiento del duelo y sus etapas ayudará a enfrentar de manera positiva el diagnóstico de sus hijos.
3. Facilitar herramientas didácticas les permite recorrer de manera positiva por las distintas fases del duelo.

III. MARCO TEÓRICO

A. Inclusión

Tilio (2021) se refiere la inclusión como: *“una postura, actitud o política que busca integrar a todas las personas de una sociedad”*. La inclusión apunta a generar una mayor participación por parte de las personas y que contribuyan al desarrollo de la sociedad de forma equitativa. El objetivo es que todas las personas o grupos sociales sean incorporados de manera igualitaria, sin ser excluidos, marginados o segregados. De esta forma todos contarán con los mismos derechos y oportunidades.

Cabe mencionar que la inclusión abarca distintas áreas en la vida, puede ser inclusión educativa, social, laboral, etc. Pero todas apuntando a la misma idea de generar una cultura inclusiva donde todos sean aceptados por igual.

B. Discapacidad

El diccionario de la Real Academia Española define discapacidad como: “Situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social”.

Bonilla (2019) agrega a esta definición indicando que, la discapacidad es un término genérico que incluye carencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Al igual indica que este se enfrenta a aspectos negativos en cuanto a la interacción entre un individuo y otro, y a aspectos contextuales como los factores ambientales y personales.

Se pueden encontrar distintos tipos de discapacidad, Castellero (2018) menciona los siguientes tipos:

- **Discapacidad física:** presencia de una problemática vinculada a una disminución o eliminación de capacidades motoras o físicas. Este tipo de discapacidad surge en el contexto de problemas medulares, accidentes de tráfico, traumatismo

craneoencefálico, enfermedad médica generadora de limitación física, amputaciones, malformaciones congénitas o accidentes cardiovasculares. Otras afecciones que producen discapacidad física son, la parálisis cerebral, la esclerosis múltiple y la espina bífida.

- **Discapacidad sensorial:** existencia de limitaciones derivadas por deficiencias en alguno de los sentidos que permiten percibir el medio externo o interno. Existen alteraciones en todos los sentidos, las más conocidas son la discapacidad visual, la cual es una alteración que imita la capacidad de ver parcial o totalmente. Las personas con discapacidad visual tienen que descubrir el mundo por medio de otras sensaciones como los olores, sabores, tacto y sonidos. Por otro lado, está la alteración auditiva la cual es una alteración que limita parcial o totalmente la capacidad de procesar la información a nivel oído medio o interno que afecta la percepción, recepción y discriminación del sonido del ambiente o del habla. La cual repercute en el desarrollo de habilidades del pensamiento, del habla y del lenguaje, en la conducta, desarrollo social y emocional.

- **Discapacidad psicosocial:** presentación de trastornos en el comportamiento adaptativo que afectan el realizar una o más actividades cotidianas. Algunas disfunciones mentales que se asocian a esta discapacidad son, depresión, trastorno de ansiedad, psicosis, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, etc.

- **Discapacidad intelectual:** limitación del funcionamiento intelectual que dificulta la participación social o el desarrollo de la autonomía o de ámbitos como el académico y laboral. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales quinta edición, para diagnosticar discapacidad intelectual se deben cumplir con los tres siguientes criterios; deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas etc. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo de desarrollo. Lo mencionado anteriormente se manifiesta en los siguientes grados: leve, moderado, grave y profundo.

C. Barreras

Las Naciones Unidas (2018), menciona que las personas con discapacidad enfrentan obstáculos todos y cada uno de los días. Mencionan Al igual citan que la OMS (2011) describe estos obstáculos como barreras que se definen como factores en el entorno

de una persona que, con su ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y arraigan la discapacidad, por ejemplo:

- **Barreras arquitectónicas:** ambientes físicos inaccesibles.
- **Barreras actitudinales:** actitudes negativas de otras personas frente a la discapacidad.
- **Barreras políticas:** Planteamiento de estereotipos sobre las personas con discapacidad a causa de la ausencia de normativas que promuevan la inclusión. Por parte de los gobiernos.

Estas barreras pueden proceder de la ignorancia, el miedo, la incompreensión, etc.; todas estas pueden convertirse en obstáculos que impiden a las personas con discapacidad perseguir sus sueños y aspiraciones.

Todo lo mencionado anteriormente recae en los padres que reciben el diagnóstico de su hijo/a con discapacidad y les invade el miedo al pensar en todas las barreras que tendrá que enfrentar en un futuro.

D. Oportunidades asociadas a la inclusión

Las Naciones Unidas (2018) indican que, como sociedad, una vez que se acepta que las personas tienen discapacidades diferentes, se debe responsabilizar de incluir a todos y encontrar medios para derribar barreras. Asimismo, todas las personas con discapacidad tienen derecho a que se les brinde una oportunidad, promoviendo sus derechos y haciéndolos realidad. De igual manera, mencionan que la inclusión en la comunidad y en la educación ha dado lugar a enfoques más interactivos que reconocen que la discapacidad no es razón para excluir, sino que, al contrario, es una oportunidad para convivir aceptando las diferencias. La inclusión debe de ser una prioridad en todos los niveles de la sociedad. En la siguiente tabla 1 se puntualizan los beneficios de la inclusión:

Tabla 1

Beneficios de la inclusión

Beneficio	Descripción
------------------	--------------------

1. La inclusión fomenta la tolerancia y reduce el acoso escolar	La exclusión alimenta el miedo a la diferencia. La inclusión fomenta la aceptación.
2. La inclusión cultiva la empatía	La interacción uno con otros favorece el desarrollo de amistades, así como la inclusión social.
3. La inclusión ayuda a las personas a desarrollar una imagen positiva de sí mismas	Las personas con discapacidad muestran una mayor autoestima y valor propio al ser incluidos, adquieren confianza y creen en ellos mismos.
4. La inclusión impulsa un cambio significativo	Una mentalidad inclusiva puede conducir a nuevas ideas y a un cambio positivo.
5. La inclusión ayuda a ver primero a la persona	Cuando se incluye a todas las personas en todos los aspectos de la sociedad, es más probable que se vea a la persona en lugar de concentrarse en su discapacidad.

Fuente: Elaboración propia

E. Duelo

Avilés y Salazar (2021) indican que se denomina duelo al conjunto de sentimientos, comportamientos y pensamientos que experimenta una persona ante la pérdida de algo o alguien en particular.

El duelo no se refiere solamente a la muerte de un ser querido sino a cualquier clase de pérdida significativa para la persona, incluyendo objetos, suenos, situaciones que se salen de control y ocasionan un cambio en la vida. Por ejemplo, el diagnóstico de una enfermedad incurable, el despido de un trabajo, mudarse de un país a otro, el cambio de amigos etc.

Rodríguez (2018) enriquece a lo anterior mencionando que para cualquier ser humano la muerte y la pérdida de algo preciado dan lugar a sentimientos de dolor derivados de un proceso de duelo.

F. Etapas del duelo

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2022) cita a Kübler-Ross (2002) indicando que el duelo contiene cinco etapas que describen la forma en la que las personas reaccionan ante cualquier pérdida significativa.

- **Negación:** en esta etapa no se cree lo que ha sucedido y se actúa como si nada hubiera pasado. La cuál desborda preguntas como: ¿es cierto?, ¿es posible que esto esté sucediendo?; es una negación constante ante lo que está ocurriendo.
- **Ira:** esta etapa se caracteriza por un enojo constante y se quiere responsabilizar a alguien por lo sucedido. Puede ser culpar a otros o a la persona misma. Esta furia intenta proteger a las personas de la tristeza que sienten.
- **Negociación:** esta etapa es regresar al antes de la situación para no sentirse impotentes. En la cual se realizan acciones de dar algo a cambio y se utilizan frases como; “si lo curas”, “si evitas que esto siga”.
- **Depresión:** en esta se presenta la verdadera tristeza, ya que se está conectando con el presente. Se tiene un sentimiento de soledad ya que se reconoce que se ha perdido algo que no se puede recuperar.

- **Aceptación:** la etapa final en la cual se acepta esa pérdida. La persona se da cuenta de lo que se tiene y lo que se fue. Se acepta el seguir adelante y se asume una nueva realidad con la cual se debe de aprender a vivir.

G. El nacimiento de un hijo con discapacidad

Duma, V at el. (2021) menciona que el diagnóstico de discapacidad en un niño presenta desafíos para muchos padres y familias. Para la mayoría de los padres enterarse de la discapacidad de sus hijos involucra un *shock* que se convierte en la primera respuesta para enfrentar el diagnóstico, seguido por la negativa a aceptar el diagnóstico, la ira y el miedo al mundo desconocido que aún se debe recorrer. Es normal que los padres se lamenten y experimenten algún tipo de dolor al escuchar el diagnóstico de discapacidad. Esto se debe a que el resto de la sociedad ve la discapacidad como una tragedia.

El nacimiento de un hijo con discapacidad ocasiona diversos sentimientos ante la pérdida del hijo soñado. Rodríguez (2018) indica que en este caso la pérdida es en cuanto a las expectativas que se planteaban con el niño sano que anhelaba. Lo cual ocasiona melancolía, aislamiento, auto reproches etc.

Rodríguez (2018) también menciona que la discapacidad muestra lo que no se quiere ver, por lo cual el proceso de duelo inicia con la aceptación de algo no deseado; este es un proceso que requiere tiempo y esfuerzo, dedicación para superar poco a poco sus distintas etapas. La realidad que viven los padres rompe con las expectativas parentales y plan de vida que se tenía en mente. Es necesario que los padres puedan procesar la diferencia entre el hijo deseado y el real, y puedan llegar a vincularse de manera positiva para aceptarlo e incluirlo.

Dicho lo anterior se puede concluir que la llegada de un hijo es alegría, pero cuando aparece un diagnóstico de discapacidad se generan sentimientos de angustia a causa de la percepción que los padres tienen de lo que será el entorno social y las barreras que enfrentará su hijo.

Avilés y Salazar (2021) agregan que la pérdida que viven los padres es la discapacidad misma, es despedirse del hijo que esperaban pero que está ahí presente de una forma distinta.

H. Características del duelo

Como se mencionaba anteriormente La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI, 2022) indica las cinco etapas del duelo mencionadas por la Dra. Elizabeth Kübler-Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Estas cinco etapas son las mismas que enfrentan los padres de un hijo con discapacidad, Aguilar et al. (2018) menciona que ante el diagnóstico existen sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enojo, desconcierto, preguntándose el por qué.

El proceso de duelo que atraviesan los padres en cada etapa se caracteriza por:

- **Negación:** los padres entran en esta etapa buscando especialistas, con la esperanza de encontrar la cura o que el diagnóstico de su hijo es erróneo. Niegan la existencia de la discapacidad o la minimizan. Algunos padres evaden la discapacidad de su hijo/a realizando diversas actividades durante el día para mantener el equilibrio emocional y así evitar lo que están viviendo. Esto los protege del sueño roto, del hijo soñado que no tuvieron.
- **Ira:** los padres están inconformes con todo a su alrededor, nada les parece bien, sienten dolor y resentimiento ante la situación que están viviendo; se da el enojo a los orígenes familiares; hacia cualquier persona u objeto, a Dios y al mundo.
- **Negociación:** esta etapa se caracteriza por una búsqueda de la “sanación”, se refleja la angustia de los padres por encontrar una solución ante la discapacidad de su hijo/a. Y están dispuestos a cualquier cosa por negociar el bienestar de su hijo.
- **Depresión:** en esta etapa los padres se encuentran invadidos de tristeza, es el resultado de la conciencia del hijo soñado que perdieron. Los padres suelen pensar en las expectativas con respecto a los límites potenciales del niño para su crecimiento y desarrollo.

- **Aceptación:** los padres han logrado equilibrar su ansiedad y enojo, tienen tranquilidad consigo mismos y con las personas de su alrededor. Logran ver a su hijo/a como una persona que tiene sus propias fortalezas y debilidades.

I. Duelo en la familia a causa de un miembro con discapacidad

El nacimiento de un hijo con discapacidad puede inducir sentimientos complejos en los padres. Hay rechazo, conmoción, agresión, tristeza e incluso falta de aceptación.

Al nacer un hijo con discapacidad este pone de manifiesto una herida, personifica lo no dicho, muestra lo que no se quiere ver y lo anhelado no existe. Así comienza el duelo con el rechazo consciente o inconsciente de la realidad de los hechos, la discapacidad siempre marcará a la familia en su totalidad. (Rodríguez, 2018:15-23)

Áviles y Salazar (2021) indican que se debe de notar que el proceso de duelo no solo lo enfrenta la persona afectada sino todos lo experimentan, el dolor de cada persona es válido y debe de ser atendido, por lo cual dentro del contexto familiar el duelo debe de ser vivido en equilibrio de tal forma que exista un apoyo mutuo.

Soler (2019) enriquece con lo siguiente; “La situación ideal se da en las familias que logran ser capaces de elaborar un duelo familiar en el que las funciones y roles de cada miembro son lo suficientemente flexibles como para poder sostener a los demás y saber dejarse ayudar al mismo tiempo”.

Si la familia está fortalecida y logran crear un vínculo fuerte en medio de la situación entonces tendrán un proceso de duelo menos traumático y más eficaz.

Cabe mencionar que la familia debe de buscar ayuda y acompañamiento durante el proceso de duelo para poder abordar las etapas en las que cada integrante esté pasando, ya que no todos atraviesan por las mismas etapas o en el mismo orden, esto depende de cada persona.

J. Diferencias de duelo de un padre y una madre

Como lo establecen Aguilar, Heredia, Pesantez y Villavicencio (2018) cuando a los padres se les informa sobre la discapacidad de sus hijos este momento suele vivirse y recordarse como un momento duro, difícil de superar y olvidar; es una situación muy difícil que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan a la estabilidad de la pareja y al contexto familiar. Cada uno de los padres reacciona y afronta la situación de manera diferente. Ante la discapacidad existen sentimientos de dolor, incertidumbre, enfado, desconcierto, todo esto se mezcla y surge la pregunta “¿Por qué?”.

Según Aguilar, Heredia, Pesantez y Villavicencio (2018) existen diferentes formas de afrontamiento en los padres, algunas madres desarrollan mayor capacidad de afrontamiento ante el diagnóstico de su hijo a la hora de llegar a la etapa de la aceptación, en comparación al padre, ella provee los cuidados y presenta mayor apego emocional con el niño, al contrario, el padre en la mayor parte de los casos posee un afrontamiento centrado en el problema, afectando su masculinidad, generando en él, la negación de la situación y creándose la dificultad para afrontar de manera positiva el problema. El afrontamiento depende de los recursos personales, la crianza, el medio cultural en que se rodea la familia, la estabilidad de las relaciones, la comunicación interfamiliar y los lazos afectivos entre la pareja.

Es muy común que una mujer manifieste sus sentimientos y que al hombre le cueste más el poder expresarse, esto ocasiona que la mujer pueda desahogarse y buscar ayuda externa pero el hombre tiende a mostrarse fuerte y no demostrar la debilidad y el dolor que lleva dentro, por lo cual es necesario la ayuda de un consejero familiar o un psicólogo si es posible.

K. Impacto del duelo de los padres en la persona con discapacidad

Según Villalobos (2019), la actitud de los padres hacia sus hijos con discapacidad va a depender de como esté constituida la familia, para poder sobrellevar esta situación difícil y superar asertivamente cada una de las etapas. Por lo tanto, trabajar en las actitudes propias de los padres con hijos con discapacidad facilita seguir hacia la etapa de aceptación,

y así afrontar de una mejor manera la situación que conducirá a los padres a oportunidades para su hijo/a y enfrentarse a la sociedad. En consecuencia, Villalobos (2019) concluye que si los padres superan la situación de un modo eficaz transmitirán al niño seguridad, amor, dedicación y preocupación por él. Además, menciona que el niño podrá salir adelante con su discapacidad ya que sus padres lo motivarán y lo ayudarán en lo que sea posible durante su desarrollo tanto físico, emocional y de aprendizaje. Por el contrario, si los padres son incapaces de soportar el dolor ante la discapacidad y no logran sobrellevarlo y superarlo, entonces el niño sentirá rechazo y eso impactará su desarrollo.

Tener un hijo con discapacidad requiere apoyo en la crianza, tanto a nivel emocional como en la obtención de información, para aprender a manejar los problemas a los que se enfrentan. En este sentido, es fundamental la creación de redes de apoyo entre la familia y el acompañamiento institucional que brindan los profesionales que atienden los procesos médicos, terapéuticos y educativos de las personas con discapacidad. Además, Gallego (2018) menciona que es importante recordar que el duelo que atraviesan los padres no se elabora de una vez y para siempre; al contrario, ante cada nueva etapa de crecimiento del niño/a, el dolor puede revivirse debido a los cambios en las distintas fases del desarrollo. Por esta razón, los padres deben contar con un apoyo y acompañamiento constante, centrado en los principios que se describen a continuación.

L. Reconocer que se necesita ayuda

Aguilar et al. (2018) indican que los padres que no buscan ayuda durante el duelo lo gestionan de manera incorrecta y esto puede provocar que lleguen a ser padres con excesivo apego, sobreprotección, pobre o nula participación en el proceso de terapias del hijo/a, actitud desafiante, mantienen una desautorización respecto al profesional o equipo que ve a su hijo/a, cuadros de depresión crónica; etc. Al enfrentar el duelo de manera negativa, la mayor consecuencia recae en el niño con discapacidad, ya que los padres se desestructuran y no se organizan adecuadamente para atender sus necesidades.

Dicho lo anterior, es importante que los padres reconozcan que no pueden recorrer el duelo solos, deben mostrarse vulnerables para pedir ayuda y guía durante el proceso y

encontrar un equilibrio durante el proceso de duelo. Sin importar el tiempo que dure dicho proceso, el acompañamiento siempre será vital.

M. Conocer la discapacidad del hijo durante el proceso

Aguilar et al. (2018) indica que, conforme el duelo va progresando y los padres van aceptando su realidad, estos empiezan a desear ayudar a su hijo a seguir adelante y como familia avanzar a un futuro incierto en el que constantemente se busquen oportunidades.

Entonces los padres empiezan a conocer la discapacidad de sus hijos, buscan lugares en donde puedan ayudarlos y darles las terapias y las atenciones necesarias para su desarrollo.

Al igual Aguilar et al. (2018) menciona que los padres hacen los cambios necesarios en casa y se familiarizan con la discapacidad para poder ofrecerle lo mejor a su hijo.

Es importante que los padres conozcan la discapacidad de su hijo para poder saber cómo actuar frente a esta y frente a las barreras que puedan enfrentar a causa de la discapacidad, como barreras culturales, sociales, educativas etc.

Neimeyer (2022) menciona algunas estrategias a utilizar para enfrentar cada etapa de duelo:

- Tomarse en serio las pequeñas pérdidas: vivir la tristeza que se está sintiendo en el momento da la oportunidad de practicar la adaptación a las pérdidas importantes de la vida.
- Tomarse tiempo para sentir: es necesario encontrar algunos momentos de tranquilidad sin distracciones. Se recomienda escribir en privado sobre la experiencia y reflexiones en ese momento de cambio ya que puede ser una forma de mejorar la sensación de alivio y comprensión.
- Encontrar formas sanas de descargar el estrés: se debe de buscar formas constructivas de dominar el estrés, ya sea a través de alguna actividad como el ejercicio, el entrenamiento en relajación, la oración etc.

- Dar sentido a la pérdida: se debe de dar permiso a esa pérdida en lugar de tratar evitarla, a medida que se va elaborando una historia coherente de la experiencia vivida se va logrando una mejor perspectiva de la misma.
- Confiar en alguien: se debe de encontrar personas, que pueden ser familiares, amigos religiosos o terapeutas, a los que se le pueda explicar por lo que se está pasando.
- Dejar a un lado la necesidad de controlar a los demás: se debe de entender que las otras personas afectadas por la pérdida tienen su propia manera de atravesar el duelo y a su propio ritmo. No se debe de tratar de obligarlas a adaptarse al camino del duelo sino darles el espacio.
- No resistir al cambio: es necesario aprender a abrazar los cambios, buscando oportunidades que presentan para el crecimiento, se debe de hacer un esfuerzo por crecer con la experiencia de la pérdida.

Leitch S et al. (2019) agrega que los padres expresan angustia relacionada con el aislamiento y el estigma, así como frustración por falta de apoyo. Por lo cual es esencial tener una sensación de alivio al compartir experiencias y discutir temas con otros padres que los entiendan. El sentirse comprendidos, conectar y escuchar las experiencias de otras personas los puede ayudar a sentirse validados en sus propias experiencias y desafíos.

a. Acompañamiento profesional en el proceso de duelo asociado a la discapacidad

Según Aguilar, Heredia, Pesantez, Villavicencio (2018) y Gallego (2018) es necesario la ayuda de un consejero familiar o un psicólogo si es posible para obtener un proceso terapéutico el cual se centre en el duelo de los padres a causa del nacimiento de su hijo con discapacidad para poder llevar el proceso de una mejor manera.

b. Periodo de acompañamiento

Aguilar et al. (2018) menciona que aceptar y comprender que un hijo/a tiene discapacidad, es un proceso que va más allá del conocimiento del hecho. Y como cualquier situación dolorosa, la asimilación de esta situación continua por un tiempo no definido.

Illum, N et al. (2018) indica que proporcionar formas para que los padres identifiquen la discapacidad en sus hijos es necesario para entablar un diálogo de comprensión mutua de la discapacidad. De esa manera, los padres podrán construir oportunidades activamente para el desarrollo de sus hijos.

Con base en lo anterior, se concluye que el periodo de acompañamiento depende de la persona y de cómo transite por cada etapa del duelo. Puede que se prolongue la etapa de negación o se alcance rápido la etapa de aceptación, en cada persona es un proceso distinto, ya que las necesidades no serán las mismas. Puede que una persona necesite mucho afecto y otra necesite más apoyo en cuanto a cómo hacer las actividades diarias con su hijo. Por lo cual el proceso que se lleva lo maneja la persona que esté acompañando durante el duelo para tomar decisiones objetivas en ese proceso.

c. La iglesia como apoyo a las familias que tienen un miembro con discapacidad

El nacimiento de un hijo con discapacidad puede ser una crisis que ocasione temor, descontrol y descontentamiento con Dios, Wilson (2018) menciona que es posible que difícilmente se comprenda la providencia de Dios, por qué deja que sucedan distintas situaciones o lleva a las personas través de ciertos sucesos. Pero algo se puede saber: “al mirar a la cruz, todas las personas son amadas”.

Wilson (2018) menciona que, el Espíritu Santo acompaña en momentos difíciles y de sufrimiento y recuerda a las personas que Cristo sufrió por todos en esa cruz, que las personas no están solas, y que nunca lo estarán por el gran y eterno amor de Dios que se ha dado por medio de Jesús.

Al igual establece que, es común en tiempos de dolor, sentirse abandonado, olvidado y no amado. Incluso si otros muestran amor, se puede dudar del amor de Dios debido a los dolores que se enfrentan que solo Él puede aliviar. Y por alguna razón, no lo hace. Se puede comenzar a razonar como los amigos de Job: ¿hemos hecho algo para merecer la discapacidad, depresión y nuestros dolores?, pero menciona que el Espíritu recuerda que no hay ninguna condenación para los que están en Cristo Jesús. Romanos 8:1

Wilson (2018) enumera citas que orientan la fe en medio de situaciones específicas:

Tabla 2

Citas que orientan a la fe

Cuando se piensa que Dios ha llegado a su límite con una persona.	El espíritu recuerda que “Las misericordias del Señor jamás terminan, pues nunca fallan sus bondades” Lamentaciones 3:22.
Cuando se siente que Dios ha abandonado.	El Espíritu recuerda que “Cercano está el Señor a los quebrantados de corazón, y salva a los abatidos de espíritu” Salmos 34:18
Cuando se percibe que el miedo ha vencido.	El Espíritu recuerda que “el perfecto amor echa fuera el temor” 1 Juan 4:18

Fuente: Elaboración propia

El Espíritu Santo puede abrazar y dar consuelo en medio de toda situación, en medio del nacimiento de un hijo con discapacidad y todo lo que esto implica.

d. Inclusión social en las iglesias

Peacock (2018) proporciona algunas orientaciones sobre cómo se puede realizar un mejor trabajo para dar la bienvenida a las personas con discapacidad a la iglesia:

Conocerlos: es importante ser personas amables y empáticas, que buscan formas de ser inclusivas. Preocuparse por preguntar a la familia cuál es la mejor manera de servirlos, esto les brinda u compañerismo que le permite superar el aislamiento.

Creatividad: es posible que se deban de hacer adecuaciones para las actividades, pero es importante pensar en lo que esto significa para una familia, con opciones tan limitadas, tener la oportunidad de actividades inclusivas.

Ganar la confianza de los padres: para los padres es difícil dejar a sus hijos, pero hay que mostrarse empático y amable para que ellos permitan poder acercarse a sus hijos y así poder conocerlos y ganar su confianza.

Ofrecer eventos inclusivos: pensando en las necesidades de la persona para no excluirla sino incluirla a las actividades, sin imponer barreras.

Enseñar a otros niños a hacerse amigos de las personas con discapacidad: Peacock (2018) comenta que uno de los desafíos más grandes para padres creyentes es la falta de enseñanza hacia sus hijos sobre cómo entablar amistad con compañeros con discapacidad. Los niños se sienten amados y protegidos cuando las personas los incluyen, les hablan y pasan tiempo con ellos. Los padres deben de enseñar a sus hijos a tener empatía y ser intencionales en este esfuerzo.

Proporcionar comida: proporcionar comidas para la familia de vez en cuando, especialmente cuando estén pasando por un momento difícil de problemas de salud.

Buscar formas de permitir que las personas con discapacidad presten servicios: Peacock (2018) menciona que *“todos tienen dones y rasgos de carácter únicos que pueden ser una bendición para el cuerpo de la iglesia”*. Es importante permitir que cada individuo en el cuerpo de Cristo pueda servir.

Hablar con personas con discapacidad: cuando se ve a una persona con discapacidad no se debe de apartar la mirada rápidamente para no parecer grosero, mirar fijamente es de mala educación, pero captar sus ojos y sonreírles y luego caminar hacia ellos para saludarles es valioso y significativo. Cuando se habla con personas con discapacidad hay que evitar una voz demasiado lenta, rápida, de bebé o más fuerte. La calma y el silencio suelen ser lo mejor, aprender a escuchar y valorar.

La iglesia es el cuerpo de Cristo y por lo mismo debe de reflejar el carácter de Cristo hacia todas las personas. La biblia enfatiza en Efesios 4:2 en que se debe de ser humildes y amables, pacientes y tolerantes unos con otros en amor.

e. Compartir el evangelio con las personas con discapacidad

Todas las personas están necesitadas del evangelio, sea cual sea su situación, la Biblia en el libro de Corintios 12:27 resalta que todos son el cuerpo de Cristo y que cada persona es miembro de ese cuerpo. No se puede privar a alguien de escuchar la palabra de Dios a causa de su discapacidad, o de alguna enfermedad. Al contrario, se deben de buscar maneras creativas para poder compartirlo, ya sea que necesite realizar ajustes razonables en la iglesia o brindar ayuda profesional para poder llevar a cabo un proceso de inclusión dentro de la iglesia.

f. El amor “Ágape”

Según Instituto Fiet (2019) el ágape es el tipo de amor cristiano por excelencia, el que une a las personas entre ellas por el amor de Dios en sus vidas. Los une a la distancia, en cercanía, es heterogéneo en cuanto a grupos sociales, raciales, de género y etarios. Se manifiesta en multiplicidad de personas de la misma manera. Une a las personas y las hace sentir fraternidad de un modo sobre natural porque procede de Dios. Es necesariamente expresable: no hay amor si no se manifiesta, si no se hace visible. Se debe de manifestar ese amor a todos los seres humanos, sin importar su discapacidad, ya que todos los creyentes deben de ser partícipes de ese amor ágape.

Como lo menciona la Biblia en 1 Juan 4:7-8, todos deben de amarse los unos a los otros, porque el amor viene de Dios, todo el que ama ha nacido de él y lo conoce. El que no ama no conoce a Dios, porque Dios es amor.

La discapacidad no es una excepción del amor ágape, al contrario, el amor ágape habla de hermandad, equidad, compañerismo y comunión. Es importante practicar este amor con todas las personas. En caso de los creyentes se cree fielmente en que Dios amó primero a las personas y que es su deber compartir ese amor con los que los rodean, sin importar su apariencia o discapacidad. Todos son el cuerpo de Cristo.

III. MARCO CONTEXTUAL

El trabajo de graduación se realizó en Instituto Crux, el cual es un establecimiento de reflexión e investigación que forma, educa y responde, por medio del Evangelio de Jesucristo, a los dilemas morales que plantea el escenario contemporáneo manifestados en: la destrucción de la familia nuclear, la decadencia de la ética y la superficialidad de la mente cristiana.

La existencia del Instituto Crux se remonta a una serie de diálogos y propuestas esbozadas por Gonzalo A. Chamorro al doctor Guillermo D. Taylor en torno a la posible creación de un centro de pensamiento de orientación cristiano y compuesto por expertos de naturaleza investigadora y de vasta experiencia en el ministerio cristiano.

El Instituto Crux (2018) indica que su misión es desarrollar una plataforma de carácter apologético, ético e investigativo, que tenga como propósito defender y promover principios cristianos en la sociedad. Desde Guatemala llevan la visión al mundo hispanohablante. Pretenden alcanzar a los miembros de la sociedad, en particular estudiantes universitarios, profesionales jóvenes y cristianos.

Instituto Crux se basa en 7 objetivos estratégicos para llevar a cabo su misión de forma concreta y precisa. En tabla 3 se encuentran los objetivos y su descripción.

Tabla 3

Objetivos estratégicos

Área	Objetivo
Social	Ser un referente interpretativo de la realidad sociocultural para toda aquella persona que busque una perspectiva cristiana de la sociedad contemporánea. Comunicar los resultados de las investigaciones a los diferentes sectores de la comunidad cristiana y la sociedad en general, a través de los distintos medios de comunicación.

Familiar	Desarrollar fundamentos teológicos que permitan formar el carácter cristiano de discípulos del Señor.
Profesional	Constituir un Comité Académico de referencia que sirva como el principal motor intelectual para el desarrollo de las investigaciones.
Académica	Promover la reflexión intelectual sobre la base la base del ideario del Instituto por medio de seminarios, coloquios, foros, estudios formales, entre otros. Informar y capacitar a los actores relevantes que tienen influencia en la formación ética de la comunidad cristiana y la sociedad en general.
Vocacional	Brindar asesoría desde una perspectiva biblico teológica, sobre los temas que competen al ideario del Instituto.

Fuente: elaboración propia

Instituto Crux (2018) describe su función de la siguiente manera:

- Promueve la reflexión de su ideario por medio de:

Conferencias: Las conferencias desarrollan uno de los temas expresados en el ideario del Instituto CRUX y sirven de marco de referencia para las actividades del año.

Coloquios-almuerzos: El desarrollo de estos coloquios interdisciplinarios es fomentar la curiosidad intelectual y la discusión sobre los temas que competen a su ideario.

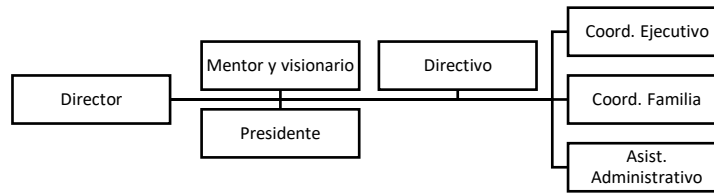
Consultas académicas: Con estas consultas académicas interdisciplinarias se busca actualizar los contenidos de su ideario y dar a conocer las discusiones contemporáneas de familia, ética y pensamiento cristiano.

Seminarios y talleres: el Instituto CRUX implementa seminarios y talleres presenciales y virtuales sobre familia, ética y pensamiento cristiano dirigido a líderes eclesiales y al público en general.

- Recopila, digitaliza y almacena información relevante generada en torno a sus áreas de interés; convirtiéndose en una plataforma de consulta para investigadores, predicadores, profesores y personas en general.
- Desarrolla, con la calidad que amerita, programas académicos digitales a modo de MOOC (Massive Online Open Courses) que transmiten las altas expectativas del Instituto con cursos que formen, eduquen y respondan al ideario anteriormente planteado.
- Investiga, desarrolla y publica el resultado de sus hallazgos según su ideario.
- Comunica de forma comprensible los aportes, tanto internos como externos, a un público no especializado.
- Utiliza los medios de comunicación con la finalidad de responder desde una perspectiva judeocristiana a la problemática moral que enfrenta nuestra sociedad contemporánea.

Figura 1

Organigrama de Instituto Crux



Nota: Elaboración propia. En la figura 1, se puede observar el organigrama de Instituto Crux, el cual demuestra la jerarquía en su institución y da un panorama más claro de su orden.

Instituto Crux, es un establecimiento de reflexión e investigación que forma, educa y responde, por medio del Evangelio a los dilemas morales actuales. A continuación, en base a Instituto Crux (2018) se detalla la labor de cada personal de la institución:

- Director: licenciado y magíster en Teología por el Seminario Teológico Centroamericano. Fundador del Instituto Crux. Profesor de teología e Historia, conductor del programa radial “Café, Cultura & Cristianismo” de Instituto Crux. Conferencista, escritor e investigador.
- Mentor y visionario: autor y editor de libros. Invierte su tiempo como mentor de líderes seleccionados, escribiendo libros y ensayos, enseñando y ofreciendo su capacidad como consultor a individuos, empresas de misión, agencias misioneras e iglesias.
- Presidente: representante legal de Instituto Crux.
- Directivo: administrador de empresas, mercadólogo y experto en finanzas. Encargado de dar consejo administrativo a Instituto Crux.
- Coordinador ejecutivo: licenciado en Contaduría Pública y Finanzas, y Teología. Encargado de la coordinación administrativa en el Instituto Crux.

- Coordinador de familia: licenciada en teología con énfasis en Consejería, magíster en Consejería. Se encarga del área de familia de Instituto Crux.
- Asistente administrativo: licenciado en Biblia y Teología. Encargado de apoyar en la administración de Instituto Crux.

Líneas estratégicas de Instituto Crux:

- Promover la reflexión de su ideario por medio de conferencias, coloquios-almuerzos, consultas académicas, seminarios y talleres.
- Recopilar, digitalizar y almacenar información relevante generada en torno a sus áreas de interés; convirtiéndose en una plataforma de consulta para investigadores, predicadores, profesores y personas en general.
- Desarrollar programas académicos digitales a modo de Massive Online Open Courses que transmiten las altas expectativas del Instituto con cursos que forman, educan y responden a su ideario.
- Investigar, desarrollar y publicar el resultado de sus hallazgos según su ideario.
- Comunicar de forma comprensible los aportes, tanto internos como externos, a un público no especializado.
- Utilizar los medios de comunicación con la finalidad de responder desde una perspectiva judeocristiana a la problemática moral que enfrenta la sociedad contemporánea.

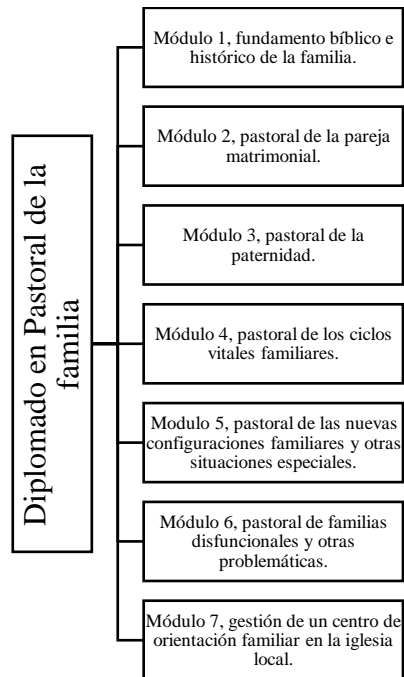
Programas

El Instituto Crux cuenta con un curso online llamado “Apologética Pre-Universitario”, en el cual se busca que los jóvenes reconozcan en qué creen y cómo creen. Igual imparten un diplomado llamado “Pastoral de la familia”, en donde se enfocan en los distintos tipos de familia que se encuentran hoy en día.

Diplomado en pastoral de la familia de Instituto Crux: este es un programa diseñado para todas aquellas personas que desarrollan ministerios vinculados a la familia. El estudio aporta herramientas valiosas tanto para la tarea preventiva como para el acompañamiento pastoral de las familias que son atravesadas por diversas crisis.

Figura 2

Módulos de diplomado



Fuente: Elaboración propia. Los módulos por cursar en este diplomado se demuestran en la figura 2.

Ubicación: las oficinas del Instituto Crux se encuentran ubicadas en la Ciudad de Guatemala, zona 10.

El Instituto cuenta con 7 profesionales en las áreas de orientación familiar, teología, estudios bíblicos y apologética. La congregación es de aproximadamente 300 personas. El Diplomado impartido aproximadamente llega a 200 personas. En este Instituto se trabajará

con los profesionales mencionados anteriormente, quienes aportarán al trabajo y serán los encargados de divulgar el manual en su Instituto y en Iglesia Centro Bíblico el camino.

Asisten 5 parejas de matrimonios que tienen un hijo con discapacidad y requieren acompañamiento en el proceso de duelo. También se llegará a una población con fines educativos en el diplomado de Instituto Crux “pastoral de la familia”, en el cuál abordan distintos temas acerca de la familia y uno de ellos es el duelo que pasa el padre de un hijo con discapacidad. Este Instituto pertenece a Guatemala, pero es Internacional, avalado por el Instituto Teológico FIET de Argentina.

IV. MARCO METODOLÓGICO

A. Generalidades

El enfoque metodológico utilizado fue el cualitativo, en el cual pretende observar y describir un fenómeno de estudio y dar una explicación, con lo que se llega a una investigación explicativa. Conejero S, J. C. (2020).

Sampieri, R (2020) amplía que la investigación desde la ruta cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde el punto de vista de los participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto. El enfoque cualitativo es utilizado con el propósito de examinar la forma en que ciertos individuos perciben y experimentan fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados.

Sampieri, R (2020) comparte las siguientes características de la metodología cualitativa:

- Los planteamientos cualitativos están enfocados en profundizar en los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes.
- Tiene una mayor flexibilidad.
- La metodología cualitativa es abierta, expansiva y fundamentada en la experiencia e intuición, se orienta a aprender de las experiencias y los puntos de vista de los individuos, valorar procesos y generar teoría fundamentada en las percepciones de los participantes.

Cervantes, C. (2019) indica que por metodología cualitativa se entiende cualquier tipo de investigación que produce resultados a los que no se ha llegado por procedimiento estadísticos u otro tipo de cuantificación. Puede referirse a investigaciones acerca de la vida de las personas, historias y comportamientos.

B. Alcances

- Orientar a los padres de familia durante el proceso de duelo a causa del diagnóstico de un hijo con discapacidad.
- Fomentar la inclusión al abordarla con una perspectiva natural centrada en derribar barreras.
- Promover el uso del manual como una herramienta de apoyo para padres de familia y personas que quieran aprender acerca del tema.
- Proporcionar información, estrategias y orientaciones acerca de la inclusión en la iglesia.

a. Objetivo general

Diseñar un manual de orientación para padres de hijos con discapacidad durante el proceso de duelo asociado al diagnóstico.

b. Objetivos específicos

1. Explicar las etapas del duelo en padres de familia a causa de un hijo con discapacidad.
2. Analizar las percepciones de los padres a causa del duelo que inicia en el momento del diagnóstico del hijo con discapacidad.
3. Seleccionar recursos para la elaboración del marco orientador para el manejo de duelo en familias con hijos con discapacidad.

C. Población

Para la investigación, se realizó un muestreo por conveniencia, seleccionándose una muestra integrada por 11 sujetos de cada uno de los segmentos mencionados a continuación. Se trabajó con una muestra no probabilística por conveniencia la cual

permite al investigador elegir de manera arbitraria cuántos participantes puede haber en la investigación. El grupo de interés son cinco parejas de matrimonios que tienen hijos con discapacidad. Así como, dos pastores de la Iglesia Centro Bíblico el Camino, quienes llevan el rol de líderes en la iglesia y son las personas que acompañan a los padres. Dos profesionales en teología, uno en consejería y un profesional en tanatología.

D. Escenario

Instituto Crux cuenta con 31 alumnos graduados del Diplomado y 77 cursando actualmente. Cuenta con siete miembros del personal, entre ellos teólogos, orientadores familiares y especialistas en estudios bíblicos y apologeticos.

E. Instrumentos de recolección de información

Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semi estructurada la cual Obez et al. (2018) indica que es un método de recolección de datos que ayuda a profundizar en temas puntuales para recabar información buscando comprender la situación que se pretende investigar. En la tabla 4 se describen los instrumentos utilizados para la recolección de datos.

Tabla 4

Instrumentos utilizados para la recolección de datos

Instrumento/técnica o procedimiento	o	Dirigido a	Objetivo específico
Entrevista estructurada	semi	Padres de familia	Analizar cómo manejan el duelo y etapas por las que los padres de familia han atravesado.
Entrevista estructurada	semi	Pastores de la iglesia Colaboradores pertenecientes de Instituto Crux	Identificar las acciones que la iglesia realiza actualmente para brindar apoyo a familias que tienen hijos con discapacidad.

Entrevista estructurada	semi	Especialistas en teología, tanatología y consejería	Conocer cómo se desarrolla el proceso de duelo desde la perspectiva de profesionales.
----------------------------	------	--	--

Fuente: Elaboración propia

- Entrevista semiestructurada a padres de familia: en este instrumento se incluyó un total de 12 ítems de preguntas abiertas centradas en indagar en el proceso de duelo que ellos enfrentaron a causa del diagnóstico de un hijo/a con discapacidad.
- Entrevista semiestructurada a Pastores de la iglesia colaboradores pertenecientes de Instituto Crux: en este instrumento se incluyó un total de 9 ítems de preguntas abiertas que buscaban indagar cómo la iglesia percibe y recibe la discapacidad y cómo ellos están preparados para poder acompañar a los padres durante el proceso de duelo asociado al diagnóstico de un hijo/a con discapacidad.
- Entrevista semiestructurada a especialistas en Teología, Tanatología y Consejería: en este instrumento se incluyó un total de 11 ítem de preguntas abiertas que buscaban indagar cómo es el duelo relacionado a diagnóstico de un hijo/a con discapacidad, estrategias, métodos y técnicas que se pueden utilizar con los padres de familia.

Al concluir la aplicación de los instrumentos anteriores, se tabularon y analizaron los resultados. Se detectó que los padres creyentes participantes están atravesando un proceso de duelo y que algunos comprenden que están viviendo el mismo. Se concluyó que los padres tienen poco conocimiento acerca del duelo y cómo este puede afectar a la inclusión de su hijo en un futuro. Los pastores conocen lo que es la discapacidad y que esto no es un impedimento para que familias con personas con discapacidad no asistan a la iglesia. La iglesia recibe con los brazos abiertos a las personas con discapacidad y están dispuestos a aprender más sobre el tema y poder apoyar a familias que tengan un miembro con discapacidad. Los profesionales tienen conocimiento del proceso de duelo que padres de hijos con discapacidad pueden enfrentar y aportaron estrategias y teoría sobre el mismo.

Los resultados obtenidos durante el diagnóstico permitieron la creación de la propuesta de apoyo con información acerca del duelo y cómo este puede afectar a la inclusión del hijo con discapacidad. Se propone que sea un documento abierto para todos que lo necesiten en el Instituto Crux. Para esto se diseñó un manual que orienta el proceso de duelo a causa del diagnóstico de un hijo con discapacidad para que puedan manejarlo de manera positiva y favorecer la inclusión de sus hijos.

Este proceso fue evaluado por un juicio de expertos utilizando la estrategia FARO, en la que los profesionales pudieron retroalimentar el trabajo profesional con el objetivo de validarlo y enriquecerlo con sus observaciones o sugerencias.

a. Procedimiento de construcción de la propuesta

- Investigación: En esta fase se llevó a cabo una investigación que proporcionó información actualizada acerca del duelo en padres de familia, la cual es la base de la propuesta del manual para el manejo del duelo en familias con hijos con discapacidad.
- Análisis del contexto en el centro: Se analizaron los aspectos que influyen en los padres de familia a causa de la llegada de un hijo con discapacidad para poder proporcionar un beneficio en el manual dirigido a la institución. Este proceso se llevó a cabo utilizando las entrevistas y analizando la información por medio del método de triangulación.
- Diseño del manual: Se llevó a cabo la elaboración y diseño del manual respondiendo a los aspectos analizados y a la teoría fundamentada.
- Validación de la propuesta: El manual fue revisado por profesionales quienes aportaron sugerencias y puntos de vista para fortalecer la propuesta y así alcanzar los objetivos planteados mediante el juicio de expertos.

b. Temporalidad

El proceso se llevó a cabo de enero del 2023 a enero del 2024. En la siguiente tabla, se muestran las actividades realizadas durante este período de tiempo.

Tabla 5

Temporalidad del proceso

Actividad	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero
1. Elaboración de marco contextual													
2. Elaboración de marco conceptual													
3. Revisión bibliográfica													
4. Elaboración de los													

instrumentos													
5. Aplicación de instrumentos													
6. Análisis de resultados													
7. Elaboración y diseño de manual													
8. Validación de manual													
9. Modificación de manual													
10. Preparación de informe final													
11. Entrega													

Fuente: Elaboración propia

c. Consideraciones éticas

- El modelo será utilizado para fines profesionales y educativos ya que se compartirá con una institución y se proporcionará un aprendizaje a través del manual.
- El manual será revisado por profesionales en el área de educación inclusiva provocando así cambios positivos en el trabajo.
- Se evitará utilizar fuentes no confiables y se asegurará que no haya plagio.
- Para las entrevistas semi estructuradas se hará uso de un consentimiento informado cuidando así la identidad de los sujetos que participarán en la investigación y respetando la privacidad.
- El acceso a los resultados de la investigación será únicamente manejado por la persona responsable de la misma.

d. Plan de evaluación

La aplicación de instrumentos se llevó a cabo en el mes de abril. Para la realización de estas se programaron reuniones por medio de la plataforma Zoom. Luego se analizaron las entrevistas y se clasificaron en categorías para extraer la información relevante para la realización del manual.

V. RESULTADOS

Este proceso, se realizó bajo un modelo de trabajo profesional. Por lo tanto, se llevó a cabo una investigación de tipo cualitativa, con enfoque de investigación descriptiva. Para ello, se buscó dar respuesta a una necesidad real al desarrollar una propuesta de un manual de Orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad.

Para comenzar se aplicó una serie de entrevistas para analizar el proceso de duelo en padres de familia a causa del diagnóstico de un hijo con discapacidad, también se aplicó una serie de entrevistas a colaboradores de la Iglesia para indagar la percepción que tienen acerca de la discapacidad y el apoyo que pueden brindar a padres de familia durante el proceso de duelo y se aplicó una serie de entrevistas a profesionales en Teología, Tanatología y consejería para obtener información acerca del duelo a causa de un diagnóstico por discapacidad, estrategias, apoyos y técnicas que se pueden utilizar para brindar ayuda a los padres de familia. Finalmente, se desarrolló una validación con profesionales en el área de Educación Inclusiva, Psicología, Tanatología y Teología, para aprobar el contenido del manual de Orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad.

A. Fase de diagnóstico

Se realizaron entrevistas orientadas por un instrumento que se diseñó para recopilar información necesaria y así obtener un conocimiento más amplio acerca del duelo, estrategias para procesarlo e indagar cómo un duelo no enfrentado afecta la inclusión del hijo/a con discapacidad.

a. Resultados obtenidos por medio de una entrevista semiestructurada a padres de familia con un hijo/a con discapacidad

Los resultados obtenidos por medio de la aplicación de la entrevista semiestructurada se clasificaron de acuerdo con las áreas importantes que se identifican en el proceso de duelo que los padres experimentan. Para llevar a cabo este análisis, se realizó una entrevista semiestructurada con una serie de 12 ítems, en la que se indagó sobre el proceso de duelo que los padres atraviesan al recibir el diagnóstico de un hijo o hija con discapacidad. A continuación, se presentan los resultados obtenidos, junto con su respectivo análisis.

b. Perspectiva de los padres acerca del proceso de duelo

La primera parte de los instrumentos de análisis se centró en comprender cómo reaccionan los padres ante el diagnóstico de discapacidad en su hijo. En la tabla 6, que refleja los resultados de las entrevistas realizadas a padres de familia con hijos con discapacidad, se encontró que las emociones predominantes incluyen tristeza, preocupación y miedo al futuro. Muchos padres mencionaron sentirse abrumados al principio, pero a medida que recibían apoyo emocional y profesional, su actitud cambiaba hacia una mayor aceptación y disposición para buscar ayuda.

Tabla 6

Perspectiva de los padres acerca del proceso de duelo que enfrentan debido al diagnóstico de discapacidad en sus hijos

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Reacción emocional ante el diagnóstico	¿Qué emociones experimentó al recibir el diagnóstico de su hijo?	Los participantes mencionaron que se encontraban inquietos, asustados, con poca esperanza hacia el futuro de su hijo/a, con tristeza, desconcierto, frustración, decepción, dolor, culpa. Tres de los participantes refirieron que se sentían tranquilos y en paz; con

esperanza y confianza en Dios.

¿Cómo impactaron su vida esas emociones?

Los participantes indicaron que las emociones impactaron su vida de distinta manera, por un lado, parar y reflexionar en medio de la situación que se estaba viviendo. Se mencionó que necesitaban darle pausa a su vida y buscar de Dios para poder avanzar en medio de la prueba vivida. Al igual se mencionó que estas emociones ocasionaron el buscar qué hacer para mejorar la situación en la que se encontraban. Por otro lado, dos de los participantes indicaron que estas emociones impactaron negativamente ya que fue difícil aceptar la realidad.

¿Tuvo algún sentimiento de molestia o enojo a causa de lo sucedido?

Algunos participantes mencionaron que no tuvieron sentimiento de molestia o enojo sino incertidumbre de lo que pasaría. Por otro lado, 2 de los participantes indicaron

que sí sintieron molestia.

¿Cree usted que tuvo sentimientos de soledad y tristeza?

Los participantes mencionaron que tuvieron sentimientos de no querer salir de casa en un inicio, 3 de ellos mencionaron que no sintieron soledad y tristeza ya que tenían un apoyo espiritual (la iglesia) junto con ellos. Por otro lado, algunos de ellos mencionaron que sintieron soledad y tristeza durante el proceso al enfrentar la realidad.

Considera que se hizo las siguientes preguntas después de recibir el diagnóstico “¿es cierto?, ¿es posible que esto esté sucediendo?”

3 participantes indicaron que sí se realizaron estas preguntas, ya que sentían que no habían aterrizado en la realidad y sentían que estaban soñando. Pero también 2 participantes mencionaron que no se hicieron este tipo de preguntas.

¿Considera que durante algún tiempo se enfocó en buscar una

Los participantes mencionaron que trataban de buscar una solución,

solución para la discapacidad de su hijo? pero sabían que no era posible, que la discapacidad no iba a cambiar o desaparecer. Al igual indicaron que buscaron ayuda profesional para que sus hijos pudieran salir adelante.

¿Qué percepción tiene actualmente de la discapacidad de su hijo/a? Los participantes mencionaron que hay temas que empiezan a preocupar y crear incertidumbre conforme sus hijos han ido creciendo, se preguntan lo siguiente “¿Qué pasará con mi hijo cuando yo no esté?”, ya que reconocen que ellos no serán eternos. Al igual mencionaron que han tomado la discapacidad como una parte natural de la vida y un propósito de Dios ya que no hay errores en los planes de Dios y sus hijo/as no son un error, aceptando la discapacidad de su hijo/a.

Fuente: elaboración propia

Los padres de familia refieren que recibir el diagnóstico genera un impacto que es difícil de procesar:

- “El diagnóstico fue frustrante, pero incentivó a buscar soluciones”.
- “Se pasa por un momento de incertidumbre y uno piensa ¿qué va a pasar?”.
- “Uno dice ¿será que esto es un sueño?, ¿es mi nueva realidad?, no aterrice instantáneamente”.
- “Tuve un sentimiento de no querer salir de casa con él”.

Algunos de ellos destacan el rol que la fe desempeña para empezar a asimilar dicho proceso:

- “Nunca transite una tristeza, estaba confiada en Dios a pesar de ser algo desconocido para mí”.
- “Era el momento de activar mi fe”.

c. Perspectiva de los padres acerca del apoyo recibido

La primera parte de los instrumentos se enfocó en analizar la perspectiva de los padres sobre el apoyo recibido durante el diagnóstico de discapacidad de su hijo. En la tabla 7, que presenta los resultados de las entrevistas con los padres, se observó que muchos expresaron sentirse poco acompañados emocionalmente durante el proceso inicial. Aunque algunos mencionaron recibir apoyo de familiares y profesionales, otros señalaron que la orientación y el respaldo por parte de los sistemas de salud y educación fueron insuficientes. La falta de información clara y la sensación de aislamiento fueron puntos comunes entre varios padres.

Tabla 7*Perspectiva del apoyo que los padres recibieron durante su proceso de duelo*

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Apoyos durante el proceso	¿Buscó ayuda profesional desde el diagnóstico hasta hoy?	Los participantes mencionaron que no buscaron ayuda profesional para ellos, toda la ayuda profesional que tuvieron fue para el hijo/a. 2 de los participantes mencionaron que tuvieron un apoyo emocional de parte de alguna persona significativa en su vida, al igual que una persona que los pastoreó durante el proceso.
	¿Considera que pasó por un duelo?	3 participantes indicaron que consideran que sí se pasó por un proceso de duelo en distintas etapas, pero 2 indicaron que consideran que no. Uno de los participantes indicó que un padre de un hijo/a con discapacidad siempre vivirá un duelo distinto en cada etapa de crecimiento de su hijo/a, ya que cada etapa trae su propio proceso de duelo y es un diario vivir

¿Cómo considera usted que alguien podría haberle ayudado durante este proceso?	Los participantes indicaron que les hubiera gustado poder tener a alguien que tuviera a un hijo con la misma discapacidad de su hijo, alguien que pudiera entender por lo que estaban pasando. Preferiblemente si es alguien creyente. Uno de los participantes mencionó que le hubiera ayudado que alguien le dijera que cada etapa de crecimiento iba a ser diferente en su hijo/a. Al igual indicaron que les gustaría que al recibir la noticia sea una persona con empatía.
--	--

Fuente: Elaboración propia

Una pareja de padres refiere que sí atravesaron un proceso de duelo a partir del diagnóstico de su hijo/a:

- “Sí transitamos por un duelo, un proceso en distintas etapas porque todo cambia conforme va creciendo mi hijo”.

Los padres de familia mencionan que en ningún momento se buscó un apoyo como pareja matrimonial, sino que toda la terapia y ayuda se enfocó en su hijo/a:

- “No buscamos terapia profesional para nosotros como pareja, sino nos enfocamos en buscar solo para él. Nunca consideramos el nosotros necesitar”.

a. Perspectiva de los padres acerca del apoyo que requieren de parte de la iglesia

La primera parte de los instrumentos se enfocó en analizar la perspectiva de los padres sobre el apoyo que podrían necesitar por parte de la iglesia tras el diagnóstico de discapacidad de su hijo. En la tabla 8, que muestra los resultados de las entrevistas con los padres, se destacó que muchos consideraron que la iglesia podría jugar un papel clave en brindar apoyo emocional y espiritual. Algunos padres expresaron que la iglesia les ofreció consuelo, pero otros señalaron que hacía falta más inclusión, recursos y una mayor sensibilidad hacia las necesidades de las familias con hijos con discapacidad. La mayoría coincidió en que la iglesia podría fortalecer su rol ofreciendo redes de apoyo más efectivas y empáticas.

Tabla 8

Perspectiva de los padres acerca del apoyo que requieren de la iglesia durante el proceso de duelo

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Apoyo de parte de la iglesia	¿Qué actitudes le gustaría observar en la congregación de la iglesia al conocer a su hijo con discapacidad?	Los participantes indicaron que les gustaría que la congregación se instruyera en cuanto al tema de discapacidad, al igual tomar en cuenta a sus hijos, las necesidades que ellos pueden tener, dejarlos colaborar en algo que ellos puedan realizar, aunque sea lo más mínimo, pero es significativo tanto para ellos como para sus hijos/as. Por otro lado, indicaron que

desearían que fueran visto como una persona “normal” y no como algo fuera de lugar.

¿Qué actitudes le gustaría observar por parte de los pastores en la iglesia?	Los participantes mencionaron que por parte de los pastores les gustaría que ellos comprendan las actitudes de sus hijos, que los acepten haciéndoles saber que están en un lugar seguro y son tratados por igual. Tomarlos en cuenta y reconocer que ellos también son ovejas como todos los demás. Al igual mencionaron que es necesario brindarles un apoyo a los padres para que no se sientan solos y marginados. También consideran que es necesario ver las necesidades de infraestructura que se necesitan para las personas con discapacidad, favoreciendo esto a que los padres puedan asistir tranquilamente al servicio de la iglesia y recibir como todos los demás. Sugirieron
--	--

que es necesario tener un grupo de padres con personas con discapacidad para apoyarles espiritualmente.

Fuente: Elaboración propia

Los padres de familia destacan que todo trato de que su hijo/a reciba dependerá de la manera en que su familia lo percibe y se relaciona con él/ella:

- “La gente es familiar y amigable con él por la forma en que su familia lo trata y lo incluye”.
- “Sentir que otras personas aman a estos niños y les demuestran cariño es esencial para su inclusión ya que ellos captan la actitud de las personas hacia ellos”.
- “Nosotros somos responsables de incluir primero a nuestros hijos”.

Los padres de familia indican que es necesario que la iglesia pueda apoyar en unir a padres de hijos con discapacidad para que estos se relacionen y se apoyen entre sí:

- “La iglesia debe de conectar a los padres con personas que tengan información acerca de la discapacidad para saber cómo reaccionar y qué esperar”.
- “El tener cerca a alguien que tenga a un hijo con la misma discapacidad ayuda mucho”.

b. Resultados obtenidos por medio de una entrevista semiestructurada a Pastores

Los resultados obtenidos por medio de la aplicación de la entrevista semiestructurada se clasifican de acuerdo con la perspectiva de los pastores en cuanto al duelo de los padres a causa del diagnóstico de un hijo/a con discapacidad. El instrumento se centra en analizar cómo la iglesia percibe la discapacidad y cómo se le puede dar la bienvenida a las personas con discapacidad a la congregación. A continuación, se presentan dichos resultados.

Para llevar a cabo este proceso se realizó una entrevista semiestructurada con una serie de 9 ítems en la que se indagó cómo la iglesia puede aportar a los padres que atraviesan por un duelo a causa del diagnóstico de un hijo/a con discapacidad.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos.

c. Percepción de parte de la iglesia ante el término discapacidad.

La segunda parte de los instrumentos se enfocó en analizar cómo percibe la iglesia el concepto de discapacidad y su visión actual al respecto. En la tabla 9, que refleja los resultados de las entrevistas realizadas, se encontró que la mayoría de las iglesias reconoce la discapacidad como una realidad que requiere mayor atención y comprensión. Sin embargo, aunque muchas iglesias expresaron su disposición a incluir a personas con discapacidad, algunos líderes admitieron que aún persisten barreras de conocimiento y recursos limitados para fomentar una verdadera inclusión. La necesidad de cambiar actitudes y brindar mayor formación dentro de la iglesia fue un punto clave mencionado en los resultados.

Tabla 9

Percepción que la iglesia tiene ante la discapacidad

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
La iglesia y la discapacidad	¿Cómo la iglesia percibe la discapacidad hoy en día?	Los participantes mencionaron que la iglesia percibe a la discapacidad como un “padecimiento o condición” que impide que la persona pueda desarrollarse e interactuar de una manera típica. Algo con lo que se ha nacido o se

llegado a través de un evento como un accidente.

¿Considera que la iglesia puede aceptar con totalidad la discapacidad?	Los participantes indicaron que la iglesia sí puede aceptar con totalidad la discapacidad. Pero también mencionaron que probablemente a algunas personas les cueste aceptar y la solución es informar y concientizar a la congregación.
--	---

Fuente: elaboración propia con base en resultados.

Los pastores enfatizan que la iglesia sí tiene un entendimiento hacia la discapacidad, pero poco conocimiento de la misma:

- “La iglesia entiende a la discapacidad como un padecimiento o condición que impide que la persona pueda desarrollarse, interactuar y ser parte de la comunidad de una manera típica”.

d. Perspectiva de los pastores del rol de la fe en el proceso de duelo de los padres

La segunda parte de los instrumentos se centró en analizar la perspectiva de los pastores sobre el papel que juega la fe durante el duelo que los padres enfrentan tras el diagnóstico de discapacidad en su hijo. En la tabla 10, que muestra los resultados de las entrevistas realizadas a los pastores, se destacó que muchos consideran la fe como un apoyo fundamental en este proceso. Los pastores afirmaron que la fe puede proporcionar consuelo, fortaleza y esperanza a los padres, ayudándoles a enfrentar el dolor y las dificultades emocionales. Sin embargo, también reconocieron la importancia de acompañar a las familias

con una atención pastoral más cercana y sensible, especialmente en los momentos más difíciles

Tabla 10

Perspectiva de los pastores acerca del rol de la fe en el proceso de duelo de los padres

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Fe durante el proceso de duelo	¿Considera que los padres de un hijo/a con discapacidad se sienten abandonados por Dios?	Los participantes mencionaron que sí pueden sentirse abandonados por Dios e incluso algunos pueden sentirse castigados por Dios y cuestionar la existencia de Dios y su soberanía.
	¿Considera que pueden perder su fe?	Los participantes indicaron que hay una posibilidad de perder su fe, pero depende de las personas y su proceso de vida. “Hay una probabilidad de sentir lejanía con Dios y la iglesia, surgen cuestionamientos como ¿por qué a mí?”.

Fuente: Elaboración propia

Los pastores indican que los padres de familia pueden atravesar por un proceso difícil en cuanto a dudar que Dios está con ellos durante su dolor:

- “Los padres pueden sentirse abandonados por Dios e incluso algunos pueden sentirse castigados por Dios en el sentido de ¿qué hice yo?, pueden llegar a cuestionar la existencia de Dios y su soberanía”.

Los pastores mencionan que algunas iglesias cometen el error de ver a la discapacidad como un castigo por los pecados de los padres:

- “Hay iglesias que le dicen a los papas que el niño/a tiene discapacidad por los pecados de ellos y no es así”.

Los pastores enfatizan que a pesar del dolor y la incertidumbre los padres creyentes siempre encuentran refugio en Dios:

- “Los padres creyentes tienen una esperanza en Dios y se aferran a Él”.

e. Apoyo que la iglesia puede aportar a los padres durante el proceso de duelo.

La segunda parte de los instrumentos se centró en analizar el tipo de apoyo que la iglesia puede ofrecer a los padres que están en proceso de duelo tras el diagnóstico de discapacidad de su hijo. En la tabla 11, que presenta los resultados de las entrevistas a los líderes de la iglesia, se observó que la mayoría considera que la iglesia puede desempeñar un papel importante al proporcionar apoyo emocional, espiritual y comunitario. Algunos pastores destacaron la necesidad de crear espacios de acompañamiento, mientras que otros reconocieron que se requieren más recursos y capacitación para abordar adecuadamente las necesidades de estas familias. En general, los resultados subrayan el potencial de la iglesia para brindar consuelo, pero también resaltan áreas en las que aún hay oportunidades para mejorar el acompañamiento.

Tabla 11

Apoyo que aporta la iglesia durante el proceso de duelo

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Ayuda por parte de la iglesia	¿Cómo la iglesia podría ayudar a los padres durante el proceso de duelo a causa del diagnóstico?	Los participantes indicaron que la iglesia debe abordar el tema con un acompañamiento pastoral

basado en la palabra de Dios, al igual psicólogos y terapeutas (si es posible). La iglesia al igual podría recordar a los padres la providencia divina, es decir, lanzarse al camino de Dios a pesar de que las cosas puedan salir mal, Dios puede rescatarlos. Al igual la iglesia puede ayudar preventivamente dando charlas, compartiendo información y concientizando a la congregación acerca del tema para poder acompañar a los padres correctamente. También agregaron que pueden participar juntamente con las personas con discapacidad dándoles acceso y haciéndolas parte de la congregación.

¿Cómo han manejado el proceso de duelo en los padres?	Los participantes indicaron que la iglesia ha abrazado e incluido tanto a los padres como a los hijos. Les han provisto un pastoreo durante el proceso y
---	--

		pendientes de lo que necesiten.
Mencione	3	Los participantes mencionaron que la iglesia puede tener para aportar ayuda a los padres en medio del proceso que llevan con hijo/a con discapacidad
		Los participantes mencionaron que la iglesia debe de tener empatía y entender que todos son un cuerpo. Se debe de dar un cuidado de la iglesia hacia los padres y guardarlos de malas doctrinas como, por ejemplo; pensar que la discapacidad fue dada por Dios como un castigo hacia los padres, ya que no es así. Compartir esperanza con los padres, que se enfoca en toda situación para tornarla positiva con fe en Cristo Jesús. Buscar personas que hayan pasado por la misma situación para acompañar a los padres.

Fuente: Elaboración propia

Los pastores enfatizan en que al ayudar a los padres es necesario que cada respuesta debe de estar basada en la palabra de Dios:

- “La iglesia siempre debe responder con la palabra de Dios, y ayudar a los padres a entender que Dios es soberano y tiene un propósito para todo”.

f. Perspectiva de los pastores hacia la práctica de inclusión en la iglesia

La segunda parte de los instrumentos se centró en analizar cómo perciben los pastores la posibilidad de comenzar a practicar la inclusión de personas con discapacidad en la iglesia. En la tabla 12, que refleja los resultados de las entrevistas con los pastores, se encontró que la mayoría de ellos reconocen la importancia de la inclusión y están abiertos a implementarla en sus congregaciones. Sin embargo, también expresaron que existen desafíos significativos, como la falta de recursos adecuados y la necesidad de formación adicional para los miembros de la iglesia. Los pastores destacaron el deseo de avanzar hacia una mayor inclusión, pero subrayaron la necesidad de planificar cuidadosamente y contar con apoyo para superar las barreras existentes.

Tabla 12

Perspectiva por parte de los pastores acerca de la práctica de la inclusión en la iglesia

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Practicando la inclusión	¿Considera que se podría practicar la inclusión de personas con discapacidad en la iglesia?	Los participantes indicaron que sí se puede practicar la inclusión de personas con discapacidad en la iglesia. Dieron de ejemplo a su iglesia mencionando que hay algunas personas con discapacidad que asisten a su iglesia, a las cuales les han dado la oportunidad de participar sirviendo en alguna área, por ejemplo; orando, recogiendo la ofrenda, dando la bienvenida.

<p>¿Cómo se podría hacer esta inclusión?</p>	<p>Los participantes mencionaron que primeramente se debe de hacer una concientización a la congregación acerca del tema. Equipar a la iglesia para que sea una congregación que abrace y den la bienvenida a las personas con discapacidad. Otro paso mencionado fue el tener un espacio para los padres en dónde ellos puedan expresar sus sentimientos, hablar acerca del duelo que están viviendo y los desafíos que tienen en su relación matrimonial para darles un apoyo de consejería y pastoreo.</p>
--	---

Fuente: Elaboración propia

Los pastores mencionan que la iglesia sí puede practicar la inclusión siempre y cuando esta esté educada en cuanto al tema de la discapacidad para poder dar una correcta bienvenida:

- “Si se puede practicar la inclusión de personas con discapacidad en la iglesia”.
- “La iglesia puede aceptar con totalidad la discapacidad, la iglesia debe de entrar en un grado de educación a sus miembros para hacerles ver que es posible incluir a personas con discapacidad”.

- “La iglesia debe de abordar el tema de la discapacidad de la mano de psicólogos y terapeutas para poder tener un entendimiento más completo y hacer una inclusión correcta”.

d. Resultados obtenidos por medio de una entrevista semiestructurada a profesionales en Teología, Tanatología y Consejería

Los resultados obtenidos por medio de la aplicación de la entrevista semiestructurada se clasifican de acuerdo con los campos encontrados de cómo los profesionales perciben el duelo a causa del diagnóstico de discapacidad en un hijo/a. A continuación, se presentan dichos resultados, así como el análisis de estos.

Para llevar a cabo este proceso se realizó una entrevista semiestructurada con una serie de 11 ítems en la que se indaga acerca del proceso de duelo a causa del diagnóstico de un hijo/a con discapacidad.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos.

a. Perspectiva de los profesionales acerca del duelo y discapacidad

La tercera parte de los instrumentos se centró en analizar la perspectiva de los profesionales sobre el duelo relacionado con el diagnóstico de discapacidad y cómo se vive este proceso. En la tabla 13, que presenta los resultados de las entrevistas con los profesionales, se observó que muchos reconocen que el duelo por el diagnóstico de discapacidad puede ser complejo y multifacético. Los profesionales señalaron que las familias enfrentan una serie de emociones intensas, incluyendo tristeza, incertidumbre y estrés, y que es crucial proporcionar apoyo integral y personalizado. También destacaron la importancia de intervenciones tempranas y la necesidad de ofrecer recursos adecuados para ayudar a las familias a adaptarse a la nueva realidad. Los resultados subrayan la relevancia de un enfoque comprensivo y coordinado en el manejo del duelo y la discapacidad.

Tabla 13*Perspectiva de los profesionales ante el duelo y discapacidad*

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Duelo y discapacidad	¿Cómo define el duelo asociado al diagnóstico de discapacidad?	Algunos de los participantes definieron el duelo asociado al diagnóstico de discapacidad como una expresión de aceptación ligada al dolor que produce el diagnóstico. Otros lo definieron como un proceso del porqué de la vida que pasan los seres queridos o familiares ligado con la tanatología la cual estudia el proceso del duelo. Por otro lado, lo definieron también como algo inesperado que puede llegar de forma negativa.
	¿Cómo se desarrolla el duelo en padres de hijos con discapacidad?	Algunos de los participantes mencionaron que es muy similar a lo que comúnmente se conoce como el duelo, por ejemplo, puede ser en etapas o de una forma circular, la persona doliente un día puede estar emocionalmente inestable y al siguiente día puede no

estarlo. Otros indicaron que los padres que están enfrentando un proceso de duelo por discapacidad afecta a sus emociones de manera individual, relaciones interpersonales y por extensión termina afectando al núcleo más cercano de parentesco y si a este duelo no se le da una importancia o relevancia entonces afectará de gran manera a los dolientes. Por otro lado, mencionaron que se recibe con un estado de shock ya que es algo no esperado y lo recorren de la misma manera.

Fuente: elaboración propia con base en resultados.

Los profesionales enfatizan que el duelo es un dolor vivido a causa de alguna situación no esperada ni deseada y se caracteriza de distintas maneras:

- “El duelo asociado a la discapacidad es una expresión de aceptación ligada al dolor por lo que produce el diagnóstico”.
- “Este duelo es particular ya que es una pérdida parcial y no total, puede que sea más largo ya que tienes contacto a diario con la persona con discapacidad y provoca una frustración distinta”.
- “Es un duelo que necesita atención constante”.
- “Lo que está en juego en este tiempo es el sentido de la vida, en donde se debe de aprender a apreciar la vida del hijo/a con discapacidad”.

b. Estrategias de acompañamiento en el proceso de duelo

La tercera parte de los instrumentos se centró en analizar qué estrategias pueden emplear los padres para atravesar el proceso de duelo tras el diagnóstico de discapacidad en su hijo. En la tabla 14, que refleja los resultados de las entrevistas con profesionales, se identificaron varias estrategias clave. Los profesionales recomendaron que los padres busquen apoyo emocional a través de grupos de apoyo y terapia, mantengan una comunicación abierta dentro de la familia, y se informen sobre recursos y servicios disponibles. También se destacó la importancia de establecer rutinas que brinden estabilidad y buscar momentos de autocuidado para manejar el estrés. Estas estrategias están orientadas a ayudar a los padres a adaptarse y encontrar formas efectivas de sobrellevar el duelo mientras se ajustan a la nueva realidad familiar.

Tabla 14

Estrategias de acompañamiento en el proceso de duelo por el diagnóstico de discapacidad

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Estrategias de apoyo	¿Cómo los padres pueden afrontar el duelo asociado al diagnóstico de discapacidad?	Los participantes indicaron que consideran que los padres necesitan ser acompañados por un especialista para comprender que al recibir ese diagnóstico su parte emocional, física, social, espiritual etc.; será trastocada, movida y alterada. Al igual buscar acompañamiento de psicólogos, tanatólogos personas profesionales en el conocimiento de discapacidad. También

consideran que los padres deben de expresar el duelo, ya que el proceso implica acciones concretas y específicas como por ejemplo llorar al ser querido a pesar de que este no haya fallecido. Es importante expresar con los seres queridos, expresar con la comunidad que los acompaña, con el profesional que los guía y llevar un proceso de duelo a través de la lagrima, lamentación y dolor. Al igual es esencial que los padres lleguen al punto de tener una aceptación en cuanto a la discapacidad y poder atender a las necesidades que se presenten.

¿Qué apoyos necesitan los padres durante este proceso?	Los participantes indicaron que necesitan apoyo de un psicólogo, un consejero que los acompañe espiritualmente si los padres son creyentes, al igual personas importantes que
--	---

provean apoyo en cuanto amistad y confianza como la familia y amigos, y necesitan apoyo de la iglesia en donde puedan tener un grupo donde se sientan escuchados y entendidos. Al igual indicaron que también necesitan espacios de silencio y meditación siendo siempre acompañados.

Mencione	3	Los participantes
----------	---	-------------------

estrategias que los padres pueden implementar mediante este proceso.

sugirieron lo siguiente:

Buscar fuentes confiables en las cuales puedan leer acerca del duelo y la discapacidad.

Buscar grupos de apoyo para sentirse entendidos.

¿Qué métodos y técnicas se pueden utilizar para llevar de forma eficaz el proceso de duelo?	Los participantes mencionaron que el método de preguntas y respuestas es fundamental, el profesional o líder religioso debe de saber qué preguntar para no producir más dolor sino provocar recuerdos gratos y darle a entender a la persona que la vida continua y que hay mucho más que hacer,
---	--

ya que una buena pregunta y respuesta es salud para el alma. También el profesional debe de comenzar a recomendar la importancia de poco a poco comenzar a recobrar los estilos de vida. Por otro lado, el profesional debe de poner metas a la persona que está viviendo el duelo, metas a corto, mediano y largo plazo. También es muy importante vivir cada etapa y no evitar sentir.

¿Qué personas de apoyo son esenciales para acompañar en el proceso a los padres?

Los participantes indicaron que consideran que las personas de apoyo esenciales puede ser la familia, amigos cercanos y la iglesia. Pero el profesional debe de identificar quién es importante, ya que cuando hay demasiadas personas alrededor de los padres que no aportan positivamente entonces provocan dolor y retrasan la sanidad en estos. Nunca es bueno el conglomerado siempre es

bueno tener personas específicas que puedan aportar al proceso genuino de sanidad del corazón de las personas.

Fuente: Elaboración propia

Los profesionales enfatizan en que es sumamente importante que los padres cuenten con un apoyo para ellos durante el proceso de duelo:

- “Los padres necesitan un acompañamiento psicológico, especialistas en discapacidad, consejería espiritual (si son creyentes) y personas a su alrededor que provean apoyo social”.

Los profesionales mencionan que cada etapa de duelo recorrida es importante vivirla de forma consciente:

- “Es muy importante vivir cada etapa y no evitar sentir”.

Los profesionales indican que el duelo no se vive en un orden establecido, cada uno vive su propio proceso:

- “El duelo no se pasa en un orden, se vive de forma circular las distintas etapas, ya que la persona doliente puede estar un día inestable y al siguiente bien”.

c. Perspectiva acerca del apoyo profesional que se debe de tener durante el proceso de duelo

La tercera parte de los instrumentos se centró en identificar quiénes son considerados esenciales para brindar apoyo durante el proceso de duelo tras el diagnóstico de discapacidad en un hijo. En la tabla 15, que presenta los resultados de las entrevistas con profesionales, se encontró que, además de los profesionales de la salud mental y educativa, los familiares cercanos y los grupos de apoyo comunitarios juegan un papel crucial. Los profesionales destacaron que el apoyo continuo de terapeutas, consejeros, y grupos de apoyo especializados puede ser fundamental para que las familias enfrenten el duelo de manera efectiva. Además, subrayaron la importancia de la empatía y la comprensión de amigos y familiares, quienes pueden ofrecer un respaldo emocional invaluable durante este proceso desafiante.

Tabla 15*Perspectiva acerca del apoyo profesional que se debe ofrecer durante el proceso de duelo*

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Apoyo de parte de profesionales	¿Considera que los padres necesitan un periodo de acompañamiento profesional?	Los participantes indicaron que consideran que los padres sí necesitan un periodo de acompañamiento profesional ya que es muy importante tener un apoyo inmediato y puntual a lo que están viviendo.
	Si la respuesta anterior fue positiva, ¿por cuánto tiempo considera que debe de ser el acompañamiento profesional?	Los participantes indicaron que no se puede establecer un tiempo en específico, ya que cada padre lleva un proceso de duelo distinto y no lineal. Pero por otro lado eventualmente este tiempo terminará, ya que se espera que la persona que esté acompañando el proceso debe de lograr que la persona dolida vuelva a la cotidianidad sin negar la situación vivida, ya que si no vuelve a esta entonces el

proceso se convierte en una patología psíquica.

¿Es necesario un equipo multidisciplinario (distintos profesionales) en el proceso de duelo?	Los participantes mencionaron que sí es necesario tener un acompañamiento de un equipo multidisciplinario ya que cada profesional puede apoyar en distintas áreas. Por ejemplo, un psicólogo en el acompañamiento del duelo, un profesional en discapacidad para poder conocer la discapacidad de su hijo, una persona que pueda acompañar pastoralmente en el caso que los padres sean creyentes, al igual tener un grupo de apoyo de padres que hayan atravesado por lo mismo.
--	--

Elaboración propia

Los profesionales enfatizan en cada persona tiene su propio tiempo de acompañamiento:

- “No se puede establecer un tiempo de acompañamiento profesional en específico, ya que cada padre lleva un proceso de duelo distinto y no lineal”.
- “Eventualmente el tiempo de acompañamiento profesional terminará, ya que se espera que la persona que esté acompañando el proceso debe de lograr que la persona dolida vuelva a la cotidianidad sin negar la situación vivida, ya que si no vuelve a esta entonces el proceso se convierte en una patología psíquica”.

d. Perspectiva de los profesionales acerca de las dificultades que se presentan en el proceso de duelo

La tercera parte de los instrumentos se centró en analizar las dificultades que pueden enfrentar los padres durante el proceso de duelo tras el diagnóstico de discapacidad en su hijo. En la tabla 16, que muestra los resultados de las entrevistas con profesionales, se identificaron varias dificultades clave. Los profesionales señalaron que los padres suelen enfrentar desafíos como la dificultad para aceptar el diagnóstico, el estrés financiero debido a los costos adicionales de cuidado y tratamientos, y la carga emocional de adaptar sus expectativas y planes futuros. También se destacó la falta de apoyo adecuado y la sensación de aislamiento social que puede intensificar el duelo. Estos hallazgos subrayan la necesidad de proporcionar un apoyo integral que aborde tanto las dificultades emocionales como prácticas que los padres experimentan.

Tabla 16

Perspectiva por parte de los profesionales de las dificultades que se presentan en el proceso de duelo a causa del diagnóstico de un hijo con discapacidad

Definición del campo	Preguntas relacionadas	Respuesta
Dificultades en el proceso de duelo	¿Cómo considera que el proceso de duelo afecta al hijo/a si este no se lleva a cabo con eficacia?	Los participantes mencionaron que esto afectaría por completo al hijo, si los padres no aprenden a vivir con la realidad entonces esto repercutirá en el hijo alterando distintas áreas. Esto también puede impactar al núcleo familiar y a otras personas cercanas. Es necesario que los padres lleguen a una aceptación

para darle una oportunidad al hijo de vivir una vida plena y desarrollarse según sus capacidades sin forzarlo. El niño debe de percibir y saber que su familia lo acepta con totalidad.

Fuente: Elaboración propia

Los profesionales enfatizan que un duelo mal elaborado puede afectar al hijo/a con discapacidad:

- “Si los padres no comprenden que si su estado emocional está alterado y no aprenden a vivir con la realidad entonces repercutirá en la vida de la persona con discapacidad”.
- “Las percepciones humanas son un sistema sensible, si el hijo o hija con discapacidad percibe que su situación es un motivo de angustia constante en sus padres entonces es devastador para ellos y provoca una nula inclusión”.
- “Si la persona con discapacidad es tratada igual que a todos entonces estamos bien”.

VI. FASE DE VALIDACIÓN

Tras finalizar la fase de diseño, se desarrolló el manual sobre orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad. Finalmente, se llevó a cabo la validación a través de un grupo focal conformado por tres expertos. El objetivo fue obtener retroalimentación especializada con el fin de enriquecer el manual a través de sus observaciones y sugerencias, utilizando la estrategia FARO, que evalúa las fortalezas, áreas de mejora, retos y oportunidades.

En la tabla 17 se reflejan los resultados de la estrategia FARO realizada al primer profesional. Se destacan los aspectos más relevantes de la intervención, permitiendo una interpretación precisa de los efectos observados en el desempeño del primer profesional.

Tabla 17

Licenciada en psicología

Fortalezas	Áreas de mejora
Tiene un lenguaje bastante amigable para su comprensión.	Colocar unas líneas junto a las preguntas para que la persona que este leyendo el manual pueda responder.
Las actividades propuestas para los padres de familia y servidores de la iglesia son prácticas y fáciles de ejecutar.	Leer nuevamente el documento y verificar redacción.
Adopte la perspectiva de su hijo es realmente conmovedora y hace que uno tome esa perspectiva.	
Es un documento valioso para compartir.	
Retos	Oportunidades

Incorporar dentro de las estrategias para recibir a personas con discapacidad la capacitación de los servidores, permitiéndoles adquirir conocimientos pertinentes sobre el tema.

Al terminar cada capítulo colocar un caso o una experiencia para enfatizar o afianzar los temas que se trataron.

Este documento no es solo para los padres, también es una oportunidad para que lo tengan los demás integrantes de la familia.

Fuente: elaboración propia

En la tabla 18 se reflejan los resultados de la estrategia FARO realizada al primer profesional. Se destacan los aspectos más relevantes de la intervención, permitiendo una interpretación precisa de los efectos observados en el desempeño del primer profesional.

Tabla 18

Magíster en consejería

Fortalezas	Áreas de mejora
Muy buena presentación.	Mejorar la redacción.
Excelentes ejemplos de experiencias reales.	Procurar redactar oraciones gramaticalmente completas y no tan largas.
Es un material completo en cuanto contenido teórico y práctico.	Cuidar las palabras repetidas.
Es muy didáctico y visualmente atractivo.	
Es un manual creativo, que lleva a los dolientes paso a paso.	
Contiene recomendaciones realistas.	
Presenta una acertada integración entre el tema a abordar y la iglesia.	
Retos	Oportunidades

Se considera como un reto el grupo objetivo del manual ya que algunos padres no han aceptado el diagnóstico de sus hijos. Por ello, será importante crear un buen *rapport* y análisis de la situación antes de compartir o trabajar el manual.

La situación presenta la oportunidad de fortalecer la relación con los padres que enfrentan dificultades para aceptar el diagnóstico de sus hijos. Se puede crear alguna especie de taller o tener alguna lista de contactos que puedan acompañar a las personas en aceptar y reconocer el diagnóstico.

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 19 se reflejan los resultados de la estrategia FARO realizada al primer profesional. Se destacan los aspectos más relevantes de la intervención, permitiendo una interpretación precisa de los efectos observados en el desempeño del primer profesional.

Tabla 19

Licenciada en pedagogía

Fortalezas	Áreas de mejora
-------------------	------------------------

El contenido del Manual es muy amigable al lector, bastante fácil de comprender y digerir, tanto por la utilización de vocabulario básico, como por el diseño.

Las citas utilizadas son muy buenas y aptas para reforzar los conceptos y el contenido en general del Manual, cumpliendo así su propósito: Orientar.

Los ejercicios que se recomiendan son muy claros y fáciles de llevar a la práctica. El adjuntar plantillas de ejemplo, y no solo instrucciones, es algo muy bueno, pues el lector puede practicar lo que se le aconseja al mismo tiempo que está leyendo.

El título del Manual hace mención de una “Institución Educativa Privada”. El título del proyecto podría ocasionar cierta confusión al lector, esperando encontrar dentro del mismo consejos u orientaciones a Padres de hijos con discapacidad dentro de una Institución Educativa.

Retos

La idea de un Manual para orientar a padres de hijos con discapacidad en proceso de duelo es muy buena, pues es algo que muchos padres atraviesan con regularidad en nuestra actualidad.

El reto de este proyecto será la aceptación que tenga en la comunidad involucrada, pues aún se observa mucho rechazo, tabú y vergüenza ante la discapacidad como tal. Nuestra sociedad aún está desinformada y, en consecuencia, se impide tener una percepción amplia e inclusiva de la discapacidad como lo propone el Manual.

Oportunidades

Es importante que todas las personas se informen correctamente sobre los temas de salud mental, como lo es el duelo. Una oportunidad de crecimiento para los lectores sería buscar la asesoría de un profesional en la materia para profundizar más del tema en el capítulo 2; entendiendo que es un manual para padres, se puede explicar con mayor sensibilidad y no tan superficialmente el concepto del duelo. Esto haría que el lector que atraviesa el proceso de duelo se sienta más identificado y entendido, asegurando así la práctica de los ejercicios propuestos.

Fuente: elaboración propia

Luego de analizar los resultados obtenidos mediante la estrategia FARO, se puede observar que la propuesta fue aceptada y aprobada por los expertos. Tomando en cuenta que los expertos son conocedores acerca del tema y el manual puede ser utilizado por ellos al finalizar el proceso de investigación, validación y mejora.

Los profesionales valoraron la presentación del material, destacando su calidad y los ejemplos de experiencias reales. Expresaron que el manual se destaca por ser completo en términos de contenido teórico y práctico. Su enfoque didáctico y atractivo visualmente lo convierte en una guía creativa para acompañar a los padres que enfrentan un proceso de duelo. Además, se reconoce su integración efectiva entre el tema central y la relevancia para la iglesia. Las recomendaciones son realistas y valiosas, el lenguaje amigable facilita la comprensión. El documento se considera valioso para compartir, sugiriéndose agregar líneas junto a las preguntas para facilitar las respuestas de los lectores.

Se identifica como un desafío mejorar la redacción y se propone incluir estrategias de orientación a los servidores para dar la bienvenida a personas con discapacidad. También se sugiere agregar casos o experiencias al final de cada capítulo para enfatizar los temas tratados. Se destaca que el documento no solo beneficia a los padres, sino que también brinda una oportunidad para que otros miembros de la familia lo utilicen

VII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Durante la fase de diagnóstico se identificaron las necesidades y perspectivas de los padres de familia, profesionales y pastores. A continuación, se describen las necesidades más significativas.

Padres de familia:

Los padres de familia participantes indican que fue difícil recibir el diagnóstico de un hijo con discapacidad, experimentaron emociones encontradas y difícil de superar. Su dinámica familiar cambió drásticamente al recibir el diagnóstico de su hijo/a. Muchos de ellos mencionaron que creer en Dios y tener la esperanza y confianza en Él, les daba paz y tranquilidad confiando en que Él iba a estar con ellos durante el proceso obrando en la vida de su hijo/a y en la de su familia.

Así como Rodríguez (2018) indica que para cualquier ser humano la muerte y la pérdida de algo preciado dan lugar a sentimientos de dolor derivados de un proceso de duelo. Algunos padres mencionan que tuvieron sentimientos de frustración, culpa, incertidumbre, soledad, tristeza vergüenza y enojo durante ciertas etapas.

Enfrentar la realidad de lo sucedido fue un reto para la mayoría. Muchos de estos participantes no buscaron una ayuda profesional para ellos, sino que solo se enfocaron en buscar ayuda para su hijo/a. Lo cual ocasionó abandono a su persona ya que su mayor prioridad era su hijo/a. Muchos de estos participantes mencionan que solo tuvieron un apoyo emocional o espiritual por parte de algún líder de su iglesia, amigo o pastor, pero no fue algo constante ya que se les dificultaba pedir ayuda por no pensar en ellos mismos.

Desde la perspectiva de los participantes, se espera que la congregación eclesiástica sea debidamente instruida sobre el tema de la discapacidad. Se anhela que se considere activamente la inclusión de sus hijos/as, permitiéndoles colaborar y participar plenamente en las actividades de la iglesia. La expectativa es que no se los perciba como entidades excepcionales, sino como individuos ordinarios. Los participantes desean que los líderes eclesiásticos, especialmente los pastores, establezcan un ambiente seguro tanto para ellos

como para sus hijos, ofreciendo un respaldo emocional y espiritual. Además, buscan una red de apoyo donde puedan expresar sus inquietudes y recibir acompañamiento espiritual. Por último, se aspira a la implementación gradual de mejoras en la infraestructura, asegurando que sea accesible para cualquier tipo de discapacidad.

Pastores:

Los pastores participantes mencionan que la iglesia percibe la discapacidad como un padecimiento o condición que impide que la persona pueda desarrollarse e interactuar de una manera típica. Indican que la iglesia acepta con totalidad la discapacidad, pero cabe mencionar que deben de concientizar a la congregación acerca del tema.

Los pastores consideran que durante el duelo que los padres recorren puede que vengan sentimientos abandono y/o castigo de parte de Dios, poniendo en riesgo su fe.

Los participantes reconocen que estos padres necesitan un acompañamiento pastoral durante el proceso de duelo. Al igual están al tanto de tener empatía y entender que todos son parte del cuerpo de Cristo y guardar a los padres de malas doctrinas y compartir esperanza en medio del dolor. Wilson (2018) menciona que, el Espíritu Santo acompaña en momentos difíciles y de sufrimiento y recuerda a las personas que Cristo sufrió por todos en esa cruz, que las personas no están solas, y que nunca lo estarán por el gran y eterno amor de Dios que se ha dado por medio de Jesús.

Los pastores están dispuestos a practicar la inclusión y concientizarse acerca del tema para poder practicarlo correctamente. Equipar a todos para que sea una congregación que sepa abrazar y dar la bienvenida a padres de hijos con discapacidad y a sus hijos. Y tener un espacio en el cual los padres de hijos con discapacidad puedan expresar sus sentimientos y cuidar su relación matrimonial.

Profesionales:

Los profesionales participantes definen el duelo asociado al diagnóstico de discapacidad como una expresión de aceptación ligada al dolor del diagnóstico y como un proceso del porqué de la vida ligado con la tanatología definiendo algo inesperado. El

nacimiento de un hijo con discapacidad ocasiona diversos sentimientos ante la pérdida del hijo soñado. Rodríguez (2018) indica que en este caso la pérdida es en cuanto a las expectativas que se planteaban con el niño sano que anhelaba. Lo cual ocasiona melancolía, aislamiento, auto reproches etc.

Duma, V et al. (2021) menciona que el diagnóstico de discapacidad en un niño presenta desafíos para muchos padres y familias. Para la mayoría de los padres enterarse de la discapacidad de sus hijos involucra un shock.

Los profesionales consideran que este duelo es desarrollado de forma muy similar a lo que comúnmente se conoce como el duelo, teniendo estas distintas etapas que afectan a sus emociones de manera individual. Dado esto es necesario que los padres sean acompañados tanto por profesionales como por líderes espirituales durante el proceso de duelo. Necesitan de un apoyo multidisciplinario., si es posible tenerlo, y expresar con toda persona que esté ayudándoles a través de la lagrima, la lamentación y dolor. Para así poder llegar al punto de la aceptación y aceptar con totalidad la discapacidad de su hijo, ya que los padres tenían la imagen de un hijo soñado y quien vino no es lo que esperaban.

El periodo de acompañamiento tanto profesional como pastoral no tiene un límite de tiempo ya que cada persona vive el duelo de manera distinta. Pero es importante poner metas claras porque eventualmente la persona dolida debe de volver al a cotidianidad sin negar la situación vivida ya que si no llegan a la aceptación entonces esto repercutirá en el hijo con discapacidad y afectará de gran manera su desarrollo en distintas áreas.

VIII. CONCLUSIONES

- El proceso de duelo que los padres experimentan al recibir el diagnóstico de discapacidad de sus hijos es una reacción frecuente y natural, debido a la necesidad de adaptarse a un cambio significativo en sus vidas. Este duelo se desencadena por la confrontación entre las expectativas que los padres tenían para el futuro de sus hijos y la realidad del diagnóstico, lo que provoca un ajuste emocional necesario. El objetivo general de diseñar un manual de orientación para padres con hijos con discapacidad durante el proceso de duelo busca precisamente ofrecer apoyo en esta adaptación emocional, ayudando a los padres a afrontar la pérdida de esas expectativas previas y a reconfigurar su visión del futuro de sus hijos.

- Los padres de familia atraviesan diversas etapas del duelo, que incluyen negación, ira, negociación, depresión y finalmente, aceptación. Estas etapas no siguen un patrón rígido, ya que la experiencia de cada padre puede variar en secuencia y duración. Explicar estas etapas, tal como se propone en el primer objetivo específico, es esencial para comprender el proceso emocional que atraviesan los padres al recibir el diagnóstico de su hijo con discapacidad. Además, proporciona una base para el desarrollo de estrategias de intervención que les ayuden a transitar por estas etapas de manera más efectiva, facilitando el paso hacia la aceptación y el ajuste emocional.

- Las reacciones iniciales de los padres, como inquietud, miedo, tristeza, frustración y culpa, reflejan el impacto emocional que el diagnóstico tiene en ellos. Sin embargo, muchas familias encuentran esperanza y consuelo en su fe religiosa, particularmente en Dios. Analizar estas percepciones, como plantea el segundo objetivo específico, es crucial para entender el papel que la espiritualidad y la religión juegan en el manejo del duelo. Este análisis permitirá integrar recursos de apoyo espiritual en el manual de orientación para padres, brindando herramientas adicionales que fortalezcan su capacidad para enfrentar el duelo.

- La iglesia puede desempeñar un papel fundamental en el apoyo a las familias de personas con discapacidad, promoviendo la inclusión y proporcionando un ambiente de amor y acogida. Al adoptar una visión inclusiva, donde todos los miembros son parte del cuerpo de Cristo, la iglesia puede ofrecer apoyo emocional y espiritual a los padres en duelo.

Esto coincide con la necesidad de seleccionar recursos, como se señala en el tercer objetivo específico, para elaborar un marco orientador que incluya estrategias de manejo del duelo no solo desde una perspectiva emocional, sino también espiritual. La iglesia, al crear un entorno de inclusión, puede ser una fuente de consuelo y apoyo en el proceso de aceptación.

IX. RECOMENDACIONES

A continuación, con base en los resultados obtenidos en este estudio, se presentan algunas sugerencias dirigidas a los padres de familia de hijos/as con discapacidad y a la iglesia que quiere dar la bienvenida a familias de personas con discapacidad.

Recomendaciones a padres de familia de hijos/as con discapacidad

- El manual sirve como guía y apoyo para atravesar las etapas del duelo. A través de estrategias, consejos y recursos proporcionados, se ofrece una orientación práctica para comprender y acompañar el proceso de duelo. Este recurso proporciona un conocimiento valioso sobre lo que se experimentará durante este periodo, brindando un respaldo estructurado y útil.
- Es esencial que los padres de hijos/as con discapacidad busquen asesoramiento profesional tanto para sus hijos/as como para sí mismos. A menudo, existe una tendencia a centrarse exclusivamente en las necesidades del hijo/a, lo que puede llevar al descuido personal por parte de los padres. El manual ofrece sugerencias específicas de autocuidado durante el proceso, brindando pautas prácticas para asegurar que los padres no descuiden su propio bienestar mientras cuidan de sus hijos/as con discapacidad.
- Es imperativo que los padres busquen grupos de apoyo donde puedan conectar con personas que hayan experimentado un dolor similar. Siguiendo la recomendación del manual, rodearse de individuos que hayan pasado por experiencias similares proporciona un sentido de compañía y comprensión. Este tipo de grupos ofrecen un espacio valioso para compartir vivencias, recibir apoyo emocional y aprender estrategias efectivas de afrontamiento.

Recomendaciones a la iglesia que quiere dar la bienvenida a familias con miembros con discapacidad

- La iglesia debe ser un refugio seguro que brinde apoyo a los padres de hijos con discapacidad mediante la consejería cristiana y el pastoreo, basándose en el amor ágape, que implica preocuparse por otros y ayudarles en medio del dolor.
- Es esencial concientizar a la congregación sobre el tema de la discapacidad, fomentando una comunidad inclusiva. Esto satisface la necesidad de información para que las personas puedan comprender de manera más completa a las familias con discapacidad.
- Para garantizar un apoyo efectivo a las familias en las diversas etapas que atraviesan sus hijos/as con discapacidad, es crucial mantener actualizados a pastores y líderes de la iglesia en este tema. Esto les permitirá ofrecer consejería, ayuda y apoyo emocional de manera adecuada, integrando las sugerencias y recursos proporcionados en el manual.

X. REFERENCIAS

- Áviles, A., y Salazar, Y. (2021). *Proceso de duelo por diagnóstico temprano, en madres con hijos con discapacidad intelectual usuarios del Centro Especializado Hogar de Nazareth*. Repositorio Universidad de Guayaquil. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/56791/2/TITULACI%C3%93N-+AVIL%C3%89S+Y+SALAZAR+FINAL.pdf>
- Branda, S., y Pereyra, S. (2018). *La investigación cualitativa: Métodos flexibles, apertura a la triangulación y el rol del investigador*. Facultad de Humanidades.
- Castillero, O. (2018). Los 6 tipos de discapacidad y sus características. *Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/salud/tipos-de-discapacidad>
- Cervantes, C. C. V. (s.f.). *Metodología cualitativa*. Diccionario de términos clave de ELE. CVC. https://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/diccionario/metodologia_cualitativa.htm
- Conejero, S. J. C. (2020). Una aproximación a investigación cualitativa. *Neumología Pediátrica*, 15(1), 242–244. <https://doi.org/10.51451/np.v15i1.57>
- Diccionario de la Real Academia Española. (2023). *Diccionario de la lengua española*. <https://www.rae.es/>
- Duma, V. V., Tshabalala, N., y Mji, G. (2021). *The black hole of dealing with a disability diagnosis: Views of South African rural parents* [El vacío negro de lidiar con un diagnóstico de discapacidad: Perspectivas de los padres rurales sudafricanos]. *African Journal of Disability*, 10, 951. <https://doi.org/10.4102/ajod.v10i0.951>

- Guevara, G., Verdesoto, A., y Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*. <https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/860/1363>
- Illum, N. O., Bonderup, M., y Gradel, K. O. (2018). *Parents' expressions of concerns and hopes for the future and their concomitant assessments of disability in their children* [Expresiones de preocupaciones y esperanzas para el futuro y sus evaluaciones concomitantes de la discapacidad en sus hijos]. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*, 12, 1179556518784948. <https://doi.org/10.1177/1179556518784948>
- Instituto CRUX. (2018). *Identidad* [Identity]. <https://institutocrux.org/identidad/>
- Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Rinehart, N., Nicholson, J. M., y Evans, S. (2019). *Experience of stress in parents of children with ADHD: A qualitative study* [Experiencia de estrés en padres de niños con TDAH: Un estudio cualitativo]. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1), 1690091. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1690091>
- Martínez, C. (2018). Investigación descriptiva: Definición, tipos y características. *Lifeder*. <https://www.lifeder.com/investigacion-descriptiva>
- Matheus Marín, A. C., Romero López, R., y Parroquín Amaya, P. C. (2018). Validación por expertos de un instrumento para la identificación de Habilidades y Competencias de un profesional en el área de Logística. *Cultura Científica Y Tecnológica*. <http://erevistas.uacj.mx/ojs/index.php/culcyt/article/view/2206>
- Naciones Unidas. (2018). *Derribar los obstáculos para las personas con discapacidad y hacer realidad la ciudadanía mundial*. *United Nations Chronicle*. <https://www.un.org/es/chronicle/article/derribar-los-obstaculos-para-las-personas-con-discapacidad-y-hacer-realidad-la-ciudadania-mundial>

- Neimeyer, R. (2022). *Aprender de la pérdida: Una guía para afrontar el duelo*.
- Obez, Avalos, Steier, y Balbi. (2018). *Técnicas mixtas de recolección de datos en la investigación cualitativa* [Mixed methods of data collection in qualitative research]. Facultad de Humanidades, Universidad Nacional del Nordeste.
- Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2022). *Formación de docentes en temas de paz: Herramientas para docentes* [Teacher training on peace topics: Tools for teachers]. https://oei.int/downloads/blobs/eyJfcmlHMiOnsibWVzc2FnZSI6IkJBaHBBaFJkIiwiaXhwIjpudWxsLCJwdXliOiJibG9iX2lkIn19--b08990d59d5404a31859d22b6064917f23bdc06d/Cuadernillo%201_Contencio%CC%81n_Digital_5nov22pdf.pdf#page=38
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Discapacidad* . <https://www.who.int/>
- Palacios Escoto, F. V., Ortega Laguna, J. E., y Solís Zúniga, F. J. (2021). *Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral* [Grief experiences in caregivers of people diagnosed with cerebral palsy]. *Revista Científica De FAREM-Estelí*. <https://doi.org/10.5377/farem.v10i39.12613>
- Paz Maldonado, E. (2020). *Inclusión educativa del alumnado en situación de discapacidad en la educación superior: Una revisión sistemática*. Ediciones Universidad Salamanca. <https://www.torrossa.com/en/catalog/preview/4608258>
- Peacock, H. (2018). *8 ways to welcome people with disabilities into your church* [8 maneras de dar la bienvenida a las personas con discapacidades en su iglesia]. *The Gospel Coalition Canada*. <https://ca.thegospelcoalition.org/article/word-across-canada-march-2-2018/>

- Rodríguez, M. (2018). *Duelo en padres de niños que nacen con discapacidad*. Tesis de licenciatura, Universidad de la República Uruguay].
- Sampieri, R. (2020). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill Education. http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/SampieriLasRutas.pdf
- Special Olympics. (2021). Why inclusion is important. [¿Por qué la inclusión es importante?] *Special Olympics Latin America*. <https://www.olimpiadasespeciales.org/blog/por-que-la-inclusion-es-importante>
- Tilio, A. (2021). *Inclusión. De significados Blog*. <https://designificados.com/inclusion/>
- Villalobos, J. (2019). *Actitudes de los padres hacia sus hijos con discapacidad* . Tesis de bachillerato, Universidad Peruana Unión. https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12840/2420/Jared_Trabajo_Bachillerato_2019.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). *Discapacidad y familia: Desgaste emocional*. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Wilson, J. (s.f.). Supernatural comfort when the days are dark [*Consuelo sobrenatural cuando los días son oscuros*]. *Coalición por el Evangelio*. <https://www.coalicionporelevangelio.org/articulo/consuelo-sobrenatural-cuando-los-dias-oscuros>

XI. ANEXOS

Anexo 1

El anexo 1 incluye la carta de aprobación emitida por el Instituto Crux, la cual avala formalmente la realización del trabajo de graduación en colaboración con dicha institución. En este documento, el Instituto Crux confirma su disposición a apoyar el desarrollo del proyecto, brindando el acceso necesario a los recursos y facilitando las condiciones requeridas para la investigación. La carta representa un respaldo institucional clave, asegurando que el trabajo de graduación se lleve a cabo con el rigor académico y ético correspondientes, así como en consonancia con los objetivos del Instituto en relación con el tema abordado.



Guatemala, 18 de julio de 2023

A la atención de Facultad de Educación de la Universidad del Valle de Guatemala

De parte del Instituto CRUX, estamos de acuerdo con el trabajo de graduación de Daniela Isabella Barrios Gil y autorizamos el uso del manual en nuestro programa del Diplomado en la Pastoral de la Familia.

Sharon Herrera

Coordinadora de Familia
sherrera@institutocrux.org

Anexo 2

El Anexo 2 contiene el consentimiento informado y la entrevista dirigida a los pastores, elementos clave para el desarrollo de la investigación. El consentimiento informado asegura que los participantes, en este caso los pastores, comprendan el propósito del estudio, sus derechos como participantes, y las condiciones bajo las cuales se realizará la entrevista, garantizando así su participación voluntaria y consciente. Por su parte, la entrevista semiestructurada diseñada para los pastores se centra en indagar sobre sus experiencias, perspectivas y prácticas con relación al apoyo brindado a las familias que enfrentan el duelo tras recibir el diagnóstico de un hijo con discapacidad. Este instrumento es fundamental para recoger datos cualitativos que enriquezcan el análisis de la investigación.



Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Inclusiva

Mi nombre es Daniela Barrios. Me encuentro realizando mi proyecto de graduación, el cual tiene como objetivo diseñar un manual de orientación para padres de familia durante el duelo a causa del diagnóstico de discapacidad en un hijo.

Su participación es muy valiosa para la realización de dicho manual, por lo cual agradezco su colaboración en responder la siguiente encuesta.

Su participación es voluntaria y anónima, puede retirarse en cualquier momento. La información que se obtenga no se divulgará de ninguna manera, únicamente se utilizará con fines académicos.

Entrevista semi estructurada

1. ¿Qué emociones experimentó al recibir el diagnóstico de su hijo?
2. ¿Cómo impactaron su vida esas emociones?
3. Considera que se hizo las siguientes preguntas después de recibir el diagnóstico “¿es cierto?, ¿es posible que esto esté sucediendo?”
4. Si la respuesta es positiva, después de estas preguntas ¿tuvo algún sentimiento de molestia o enojo a causa de lo sucedido?
5. ¿Considera que durante algún tiempo se enfocó en buscar una solución para la discapacidad de su hijo?
6. ¿Cree usted que tuvo sentimientos de soledad y tristeza?
7. ¿Qué percepción tiene actualmente de la discapacidad de su hijo?
8. ¿Buscó ayuda profesional desde el diagnóstico hasta hoy?
9. ¿Considera que pasó por un duelo?
10. ¿Cómo considera usted que alguien podría haberle ayudado durante este proceso?
11. ¿Qué actitudes le gustaría observar en la congregación de la iglesia al conocer a su hijo con discapacidad?
12. ¿Qué actitudes le gustaría observar por parte de los pastores en la iglesia?

Anexo 3

El Anexo 3 incluye dos componentes fundamentales: el consentimiento informado y la entrevista dirigida a los pastores. El consentimiento informado detalla la naturaleza del estudio, los objetivos de la investigación y los derechos de los participantes, garantizando que los pastores comprendan plenamente su participación y otorguen su autorización de manera voluntaria. Asimismo, la entrevista dirigida está estructurada con preguntas diseñadas para explorar el rol pastoral en el acompañamiento a las familias que atraviesan un proceso de duelo tras el diagnóstico de discapacidad de un hijo. Esta entrevista busca obtener información detallada sobre las estrategias pastorales, las creencias y las prácticas de apoyo espiritual que brindan a estas familias, aportando valiosos datos para el análisis del estudio.



Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Inclusiva

Mi nombre es Daniela Barrios. Me encuentro realizando mi proyecto de graduación, el cual tiene como objetivo diseñar un manual de orientación para padres de familia durante el duelo a causa del diagnóstico de discapacidad en un hijo.

Su participación es muy valiosa para la realización de dicho manual, por lo cual agradezco su colaboración en responder la siguiente encuesta.

Su participación es voluntaria y anónima, puede retirarse en cualquier momento. La información que se obtenga no se divulgará de ninguna manera, únicamente se utilizará con fines académicos.

Entrevista semi estructurada

1. ¿Cómo la iglesia percibe la discapacidad hoy en día?
2. ¿Considera que los padres de un hijo/a con discapacidad se sienten abandonados por Dios?
3. Si la respuesta es positiva, ¿considera que pueden perder su fe?
4. ¿Cómo la iglesia podría ayudar a los padres durante el proceso de duelo a causa del diagnóstico?
5. ¿Considera que se podría practicar la inclusión de personas con discapacidad en la iglesia?
6. Si la respuesta fue positiva ¿Cómo se podría hacer esta inclusión?
7. ¿Considera que la iglesia puede aceptar con totalidad la discapacidad?

Si___ No___
8. ¿Cómo han manejado el proceso de duelo en los padres?
9. Mencione 3 actitudes que la iglesia puede tener para aportar ayuda a los padres en medio del proceso que llevan con hijo/a con discapacidad

Anexo 4

El Anexo 4 contiene el consentimiento informado y la entrevista dirigida a los profesionales. El consentimiento informado establece las condiciones bajo las cuales los profesionales participarán en el estudio, asegurando que comprendan el propósito de la investigación, los posibles beneficios y riesgos, así como sus derechos, incluyendo la confidencialidad de sus respuestas y la voluntariedad de su participación. La entrevista dirigida a los profesionales se centra en recoger sus perspectivas y experiencias relacionadas con el apoyo brindado a familias que enfrentan el diagnóstico de discapacidad de un hijo. A través de esta entrevista, se exploran aspectos como las estrategias de intervención, el manejo del duelo familiar y las herramientas empleadas para facilitar el proceso de adaptación emocional, lo cual proporciona insumos cruciales para el análisis y la elaboración del manual orientador del estudio.



Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Inclusiva

Mi nombre es Daniela Barrios. Me encuentro realizando mi proyecto de graduación, el cual tiene como objetivo diseñar un manual de orientación para padres de familia durante el duelo a causa del diagnóstico de discapacidad en un hijo.

Su participación es muy valiosa para la realización de dicho manual, por lo cual agradezco su colaboración en responder la siguiente encuesta.

Su participación es voluntaria y anónima, puede retirarse en cualquier momento. La información que se obtenga no se divulgará de ninguna manera, únicamente se utilizará con fines académicos.

Entrevista Semi Estructurada

1. ¿Cómo define el duelo asociado al diagnóstico de discapacidad?
2. ¿Cómo se desarrolla el duelo en padres de hijos con discapacidad?
3. ¿Cómo los padres pueden afrontar el duelo asociado al diagnóstico de discapacidad?
4. ¿Qué apoyos necesitan los padres durante este proceso?
5. ¿Considera que los padres necesitan un periodo de acompañamiento profesional?
6. Si la respuesta anterior fue positiva, ¿por cuánto tiempo considera que debe de ser el acompañamiento profesional?
7. ¿Es necesario un equipo multidisciplinario (distintos profesionales) en el proceso de duelo?
8. Mencione 3 estrategias que los padres pueden implementar mediante este proceso.
9. ¿Qué métodos y técnicas se pueden utilizar para llevar de forma eficaz el proceso de duelo?
10. ¿Qué personas de apoyo son esenciales para acompañar en el proceso a los padres?
11. ¿Cómo considera que el proceso de duelo afecta al hijo/a si este no se lleva a cabo con eficacia?

Anexo 5

El Anexo 5 contiene el consentimiento para la validación del manual por parte del primer profesional. Este documento asegura que el profesional, al revisar y evaluar el manual orientador diseñado para padres de hijos con discapacidad, comprende los objetivos de dicha validación y acepta participar voluntariamente en el proceso. El consentimiento también garantiza la confidencialidad de sus observaciones y comentarios, así como la libertad de expresar su opinión de manera objetiva. La validación por parte de este profesional es un paso fundamental para asegurar que el manual cumpla con los estándares necesarios y responda adecuadamente a las necesidades de las familias que atraviesan el proceso de duelo asociado al diagnóstico de discapacidad en un hijo.



Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Inclusiva

Guatemala, octubre de 2023

Estimado(a) participante:

Mi nombre es Daniela Barrios, soy estudiante de la Licenciatura en Educación Inclusiva en la Universidad Del Valle de Guatemala. Como parte del Trabajo de Graduación desarrollé una investigación para diseñar la propuesta de un manual de Orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad en una institución educativa privada. Su participación es valiosa para poder retroalimentar a través de la estrategia FARO, con el objetivo de validarla y enriquecerla con sus observaciones o sugerencias.

Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento, Su participación no representa ningún riesgo para su persona. La información recopilada tiene únicamente fines académicos.

Para cualquier duda puede comunicarse con mi persona al 5572-3636o también al correo bar18722@uvg.edu.gt

Si se encuentra de acuerdo en participar por favor completar el siguiente esquema.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Francis López', written in a cursive style.

Magíster. Francis López

Anexo 6

El Anexo 6 contiene el consentimiento para la validación del manual por parte del segundo profesional. Este documento asegura que el profesional, al revisar y evaluar el manual orientador diseñado para padres de hijos con discapacidad, comprende los objetivos de dicha validación y acepta participar voluntariamente en el proceso. El consentimiento también garantiza la confidencialidad de sus observaciones y comentarios, así como la libertad de expresar su opinión de manera objetiva. La validación por parte de este profesional es un paso fundamental para asegurar que el manual cumpla con los estándares necesarios y responda adecuadamente a las necesidades de las familias que atraviesan el proceso de duelo asociado al diagnóstico de discapacidad en un hijo.



Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Inclusiva

Guatemala, octubre de 2023

Estimado(a) participante:

Mi nombre es Daniela Barrios, soy estudiante de la Licenciatura en Educación Inclusiva en la Universidad Del Valle de Guatemala. Como parte del Trabajo de Graduación desarrollé una investigación para diseñar la propuesta de un manual de Orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad en una institución educativa privada. Su participación es valiosa para poder retroalimentar a través de la estrategia FARO, con el objetivo de validarla y enriquecerla con sus observaciones o sugerencias.

Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento, Su participación no representa ningún riesgo para su persona. La información recopilada tiene únicamente fines académicos.

Para cualquier duda puede comunicarse con mi persona al 5572-3636o también al correo bar18722@uvg.edu.gt

Si se encuentra de acuerdo en participar por favor completar el siguiente esquema.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sharon Herrera', is written over a light blue horizontal line.

Magíster. Sharon Herrera

Anexo 7

El Anexo 7 contiene el consentimiento para la validación del manual por parte del tercer profesional. Este documento asegura que el profesional, al revisar y evaluar el manual orientador diseñado para padres de hijos con discapacidad, comprende los objetivos de dicha validación y acepta participar voluntariamente en el proceso. El consentimiento también garantiza la confidencialidad de sus observaciones y comentarios, así como la libertad de expresar su opinión de manera objetiva. La validación por parte de este profesional es un paso fundamental para asegurar que el manual cumpla con los estándares necesarios y responda adecuadamente a las necesidades de las familias que atraviesan el proceso de duelo asociado al diagnóstico de discapacidad en un hijo.



Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Educación
Licenciatura en Educación Inclusiva

Guatemala, octubre de 2023

Estimado(a) participante:

Mi nombre es Daniela Barrios, soy estudiante de la Licenciatura en Educación Inclusiva en la Universidad Del Valle de Guatemala. Como parte del Trabajo de Graduación desarrollé una investigación para diseñar la propuesta de un manual de Orientaciones para padres acerca del duelo y discapacidad en una institución educativa privada. Su participación es

valiosa para poder retroalimentar a través de la estrategia FARO, con el objetivo de validarla y enriquecerla con sus observaciones o sugerencias.

Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento, Su participación no representa ningún riesgo para su persona. La información recopilada tiene únicamente fines académicos.

Para cualquier duda puede comunicarse con mi persona al 5572-3636o también al correo bar18722@uvg.edu.gt

Si se encuentra de acuerdo en participar por favor completar el siguiente esquema.

A handwritten signature in black ink, enclosed in a hand-drawn oval. The signature appears to read 'Natali Rios'.

Licenciada. Natali Rios

Anexo 8

El Anexo 8 contiene el instrumento diseñado para la validación del manual a través de la estrategia FARO. Este instrumento tiene como objetivo recoger las opiniones y evaluaciones de los expertos en relación con la estructura, contenido y aplicabilidad del manual orientador dirigido a padres de hijos con discapacidad. La estrategia FARO, centrada en la Funcionalidad, Accesibilidad, Relevancia y Originalidad, permite una evaluación exhaustiva que garantiza que el manual sea práctico, claro y útil para las familias en proceso de duelo. El instrumento incluye una serie de ítems o criterios que los validadores deben calificar y proporcionar retroalimentación cualitativa, con el fin de asegurar que el manual cumpla con los estándares requeridos y sea una herramienta efectiva para los usuarios finales. A continuación, en la tabla 20 se presenta el instrumento.

FARO

Instrucciones: luego de revisar el manual complete la siguiente tabla con las fortalezas encontradas, áreas de mejora, retos y oportunidades que considera importantes.

TABLA 20

Instrumento FARO

Fortalezas	Áreas de mejora

Retos	Oportunidades

Anexo 9

La discapacidad presenta importantes desafíos para las personas afectadas y sus padres, siendo el proceso de duelo tras el nacimiento de un hijo con discapacidad uno de los retos más significativos. Abordar este duelo de manera informada es crucial, ya que las dificultades para superar sus diversas etapas pueden afectar negativamente la inclusión del hijo en la sociedad. En este contexto, la iglesia puede desempeñar un papel fundamental, por lo que es esencial que esté capacitada para apoyar a los padres y dar la bienvenida a las personas con discapacidad.

Este manual guía a los padres a lo largo del proceso de duelo relacionado con el diagnóstico de discapacidad. No solo ofrece apoyo a los padres, sino que también proporciona pautas para que las iglesias fomenten la inclusión y contribuyan de manera positiva al bienestar de las familias. De esta manera, se promueve una comprensión más profunda y un mayor apoyo en la comunidad.

ORIENTACIONES PARA MANEJAR EL PROCESO DE DUELO ASOCIADO AL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD

DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA Y MIEMBROS DE LA IGLESIA

● **Elaborado por: Daniela Isabella Barrios Gil**

El trabajo contenido en este documento es presentado por el estudiante de UVG identificado en el mismo, como requisito previo a la obtención del grado académico en cuyo programa está inscrito y será conocido y evaluado por una terna designada conforme el Reglamento de Graduación de la Universidad.

Este trabajo de graduación constituye una contribución académica al conocimiento de la temática o situaciones y problemas que se identifican en él.

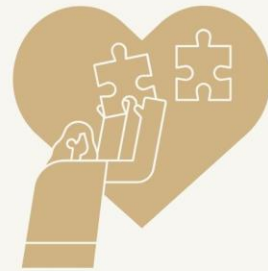
Las propuestas o recomendaciones de abordaje teórico y práctico de los temas, así como las soluciones o proyectos planteados por el graduando pueden ser consideradas por entidades, comunidades o personas a las que pueda de ser de beneficio y se interesen en ellas para evaluar su adopción o ejecución, conforme sus propios procedimientos de gobernanza y toma de decisiones.

PROPÓSITO

La discapacidad presenta desafíos tanto para las personas que la tienen como para sus padres. Uno de los desafíos más difíciles es el proceso de duelo que se experimenta después del diagnóstico. Es importante que las familias comprendan y aprendan sobre el duelo para enfrentar la situación de manera efectiva y tener un proceso saludable.

Este manual proporciona orientación para los padres de hijos con discapacidad durante el proceso de duelo asociado al diagnóstico, así como pautas para que las iglesias den la bienvenida a las personas con discapacidad y contribuyan de manera positiva a la familia.

El manual reflexiona sobre el proceso que los padres atraviesan debido al diagnóstico de un hijo con discapacidad. También destaca el papel de la iglesia como un apoyo donde los padres pueden encontrar consuelo en medio de su dolor, ya que la fe se convierte en un pilar fundamental y brinda un acompañamiento vital durante todo el proceso.



INSTRUCTIVO

El manual propuesto tiene como objetivo respaldar a los padres de hijos con discapacidad, brindándoles esperanza en medio de las dificultades. Busca ofrecer apoyo desde el inicio, con la finalidad de que los padres puedan crear oportunidades para sus hijos y fomentar un entorno inclusivo tanto en el hogar como en la sociedad.

Este recurso proporciona conceptos generales, estrategias, testimonios de padres, aportes de profesionales en consejería, teología y tanatología, así como perspectivas desde un enfoque cristiano. Además, su estructura por capítulos facilita la lectura y comprensión.



MODO DE USO

El manual está estructurado en 3 capítulos, cada uno con secciones distintas que facilitan la comprensión del tema. Se sugiere consultar los capítulos y secciones individualmente para una mejor orientación, ya que están interconectados. Cada capítulo ofrece una breve introducción teórica que se refleja en la práctica a través de estrategias específicas

El manual incluye códigos QR que se pueden escanear con un dispositivo para acceder a los videos correspondientes.

Dado que el manual es de carácter introspectivo, se recomienda tener un cuaderno o algunas hojas a mano para tomar notas durante la lectura.

El manual incluye tres secciones de estrategias, cada una orientada a un público específico.

- 1 Estrategias específicamente diseñadas para padres de hijos con discapacidad, proporcionando guías sobre cómo convivir con su hijo e integrar ejercicios prácticos en la vida cotidiana.
- 2 Estrategias para manejar el proceso de duelo tras recibir un diagnóstico de discapacidad. Estas pueden ser aplicadas de manera autónoma o con la guía de un orientador.
- 3 Estrategias dirigidas a las iglesias, con el objetivo de ayudarles a derribar barreras y fomentar la inclusión en su entorno.

ÍNDICE

¿DE QUÉ VAMOS A HABLAR?

● Estrategias para padres	● 13
● Reflexión	● 14-15
● Queridos padres	● 16
● Un hijo con discapacidad	● 17
● Adopte la perspectiva	● 18
● Inclusión	● 19
● Discapacidad	● 20
● Testimonio	● 21
● 3 pilares	● 22-24
● Estrategias	● 25-31
● Testimonio	● 32
● Reflexión	● 33
● Estrategias con orientador	● 34
● ¿Cómo me siento?	● 35
● Lo que está sucediendo	● 36
● Autocuidado	● 37-45
● Estrategias	● 46-55
● Recurso	● 56

● Recomendación	● 57
● Estrategias para la iglesia	● 58
● Introducción	● 59-60
● Querida iglesia	● 61
● El amor Ágape	● 62
● Recomendaciones	● 63-64
● La iglesia como apoyo	● 65
● Barreras	● 66-72
● Sugerencias	● 73
● Estrategias	● 74-83
● Recurso	● 84
● Recomendación	● 85
● Testimonios adicionales	● 86-90
● Referencias	● 91-92

TIPS PARA LLEVAR ESTE MANUAL A LA PRÁCTICA

Tener una mente y corazón abierto para aprender y reflexionar

Durante la lectura del manual anotar qué ideas vienen a la mente para realizar un cambio en la sociedad y compartir la inclusión

Recordar que todo en la vida es un proceso y es importante dejarse sentir

GLOSARIO

DISCAPACIDAD

Situación de la persona que, por sus condiciones físicas, sensoriales, intelectuales o mentales, encuentra barreras para su participación e inclusión social.

DUELO

Conjunto de sentimientos, comportamientos y pensamientos que experimenta una persona ante la pérdida de algo o alguien en particular.

INCLUSIÓN

La inclusión es un proceso que se centra en derribar barreras para que todas las personas tengan los mismos derechos y oportunidades de participación plena.

IGLESIA

Cada una de las comunidades cristianas que se definen como iglesia.

1

ESTRATEGIAS PARA PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

Ícono: canva.com

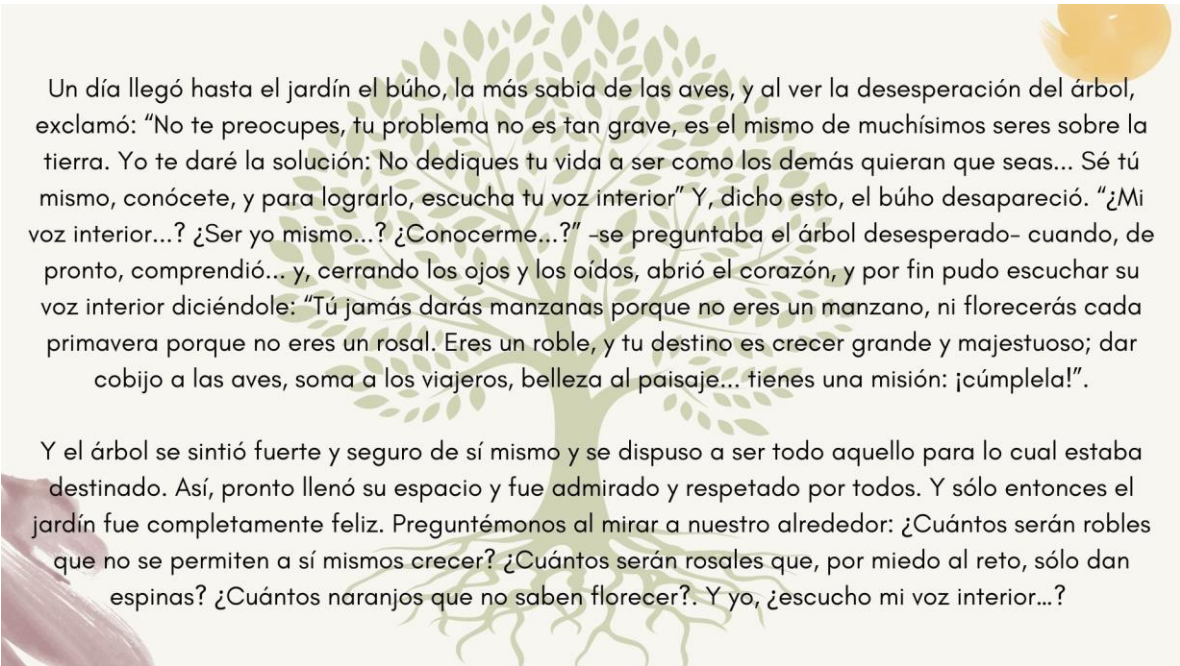
REFLEXIÓN - EL ÁRBOL CONFUNDIDO

María Ángeles Torres Alfosea

Había una vez, en algún lugar que podría ser cualquier lugar, y en un tiempo que podría ser cualquier tiempo, un hermoso jardín, con manzanos, naranjos, perales y bellísimos rosales, todos ellos felices y satisfechos. Todo era alegría en el jardín, excepto por un árbol profundamente triste.

El pobre tenía un problema: no sabía quién era. “Lo que te falta es concentración -le decía el manzano- si realmente lo intentas, podrás tener sabrosas manzanas. ¿Ves que fácil es?”. “No lo escuches -exigía el rosal-, es más sencillo tener rosas, ¿ves que bellas son?”. Y el árbol, desesperado, intentaba todo lo que le sugerían, y como no lograba ser como los demás, se sentía cada vez más frustrado.

Ícono: canva.com



Un día llegó hasta el jardín el búho, la más sabia de las aves, y al ver la desesperación del árbol, exclamó: "No te preocupes, tu problema no es tan grave, es el mismo de muchísimos seres sobre la tierra. Yo te daré la solución: No dediques tu vida a ser como los demás quieran que seas... Sé tú mismo, conócete, y para lograrlo, escucha tu voz interior" Y, dicho esto, el búho desapareció. "¿Mi voz interior...? ¿Ser yo mismo...? ¿Conocerme...?" -se preguntaba el árbol desesperado- cuando, de pronto, comprendió... y, cerrando los ojos y los oídos, abrió el corazón, y por fin pudo escuchar su voz interior diciéndole: "Tú jamás darás manzanas porque no eres un manzano, ni florecerás cada primavera porque no eres un rosal. Eres un roble, y tu destino es crecer grande y majestuoso; dar cobijo a las aves, soma a los viajeros, belleza al paisaje... tienes una misión: ¡cúmplela!".

Y el árbol se sintió fuerte y seguro de sí mismo y se dispuso a ser todo aquello para lo cual estaba destinado. Así, pronto llenó su espacio y fue admirado y respetado por todos. Y sólo entonces el jardín fue completamente feliz. Preguntémonos al mirar a nuestro alrededor: ¿Cuántos serán robles que no se permiten a sí mismos crecer? ¿Cuántos serán rosales que, por miedo al reto, sólo dan espinas? ¿Cuántos naranjos que no saben florecer?. Y yo, ¿escucho mi voz interior...?

QUERIDOS PADRES,

Ante una situación difícil, como un diagnóstico de discapacidad, es natural sentirse como el árbol confundido.

Es comprensible que sientan miedo, tengan muchas dudas e incluso vergüenza. No obstante, gradualmente descubrirán que sus días se llenarán de aprendizaje, retos superados y orgullo por las fortalezas de su hijo.

LA LLEGADA DE UN HIJO/A CON DISCAPACIDAD

El diagnóstico de una discapacidad en un hijo/a conlleva una carga emocional significativa, según lo señalado por Aguilar et al. (2018). Este momento se experimenta como difícil de superar y recordar. Cada padre y madre enfrenta la situación de manera única, dando lugar a diversas reacciones emocionales.

La discapacidad despierta sentimientos de dolor, incertidumbre, enojo y desconcierto, todos entrelazados, dando paso a la pregunta: "¿Por qué?". Experimentar y vivir estas emociones es natural y saludable; como seres humanos, las sorpresas inesperadas pueden impactar profundamente, y es crucial permitir que las emociones fluyan sin reprimir ninguna, ya que cada una tiene validez y ninguna es menos importante.

ADOpte LA PERSPECTIVA DE SU HIJO/A

**"CUANDO LLEGUÉ A CASA MAMÁ Y PAPÁ NO
SABÍAN QUE HACER CONMIGO, ESTABAN MUY
ASUSTADOS"**

Pero ambos lucharon por crear un entorno adecuado para mí, no dejaron que otros me hicieran a un lado y se esforzaron por incluirme primero en mi hogar y después con el resto de personas.

Hoy estudio en un colegio en donde me aceptan y me tratan por igual, me ayudan en mis dificultades, como a todos. Mi discapacidad no ha sido un impedimento para que otros se acerquen a mí y convivamos juntos.

Agradezco a mi papi y a mi mami, por amarme tal y como soy, porque no solo me integraron a la sociedad sino que me incluyeron en ella.

¡Seleccionaron a los mejores padres para mí!

INCLUSIÓN



Según Tilio (2021), la inclusión se define como una postura, actitud o política orientada a integrar a todas las personas en una sociedad.

Su objetivo es fomentar una participación más amplia de las personas, permitiendo que contribuyan al desarrollo de la sociedad de manera equitativa.

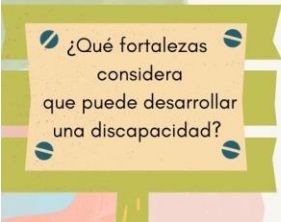
Es importante destacar que la inclusión abarca diversas áreas de la vida, como la educativa, social, laboral, entre otras. El propósito fundamental es promover una cultura inclusiva donde todas las personas sean aceptadas de manera igualitaria.



DISCAPACIDAD

El diccionario de la Real Academia Española (2023) define discapacidad como: "Situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con barreras de acceso a su participación social".

Bonilla (2019) agrega a esta definición indicando que, la discapacidad incluye limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Al igual menciona que la persona con discapacidad puede enfrentarse con distintas barreras a falta de inclusión en la sociedad.





TESTIMONIO



Observe este vídeo en el cual Verónica Calasich comparte su testimonio en TED Talks y reflexione acerca del rol que tiene la familia en la inclusión de un hijo o hija con discapacidad.



Referencia: elaboración propia



3 PILARES FUNDAMENTALES

Con base en los 3 pilares fundamentales que menciona Verónica Calasich en su testimonio, realice lo siguiente:

1

Educarse como padre y madre

Como lo menciona Verónica Calasich, es importante:

- Conocer la discapacidad de su hijo.
- Saber que su hijo no es menos por que nadie.
- Aprender que nadie tiene culpa de la discapacidad.

Para educarse es importante aprender acerca de la discapacidad. Puede buscar información en:



COALICIÓN POR EL EVANGELIO



Referencia: canva.com

3 PILARES FUNDAMENTALES

Con base en los 3 pilares fundamentales que menciona Verónica Calasich en su testimonio, realice lo siguiente:

2

Crear en los hijos y en sus capacidades

Como lo menciona Verónica Calasich:

- Para construir algo se debe creer que es posible.
- Creer en los hijos es un valor importante para desarrollar su autoestima.
- La inclusión empieza en la familia.

Es importante hacerle ver a los hijos que sus padres creen en ellos.



Dejar notas de apreciación es una forma de mostrar a los hijos que se cree en ellos y son amados.

3 PILARES FUNDAMENTALES

Con base en a los 3 pilares fundamentales que menciona Verónica Calasich en su testimonio, realice lo siguiente:

3

Prepararlo para la independencia

Como lo menciona Verónica Calasich, es importante:

- Evitar sobreproteger.
- Promover la autonomía.
- Dejarlos tomar decisiones.
- Ayudarlos a realizar las cosas por ellos mismos de acuerdo a sus habilidades.

Es importante desarrollar la independencia dejándoles realizar actividades básicas, por ejemplo:



Dejar que juegue con otros.



Dejar que escoja su ropa..



Dejar que ayude en casa.

Referencia: canva.com

Padres, recuerden que la discapacidad no implica incapacidad. Se debe de tener en cuenta que el trato hacia las personas con discapacidad debe ser el mismo que el de cualquier otra persona, con naturalidad y respeto a su dignidad.

A continuación se presentan estrategias que se pueden utilizar de forma autónoma para convivir con su hijo/a con discapacidad



¿Cómo empezar?

Empiecen por conocer a su hijo/a, busquen películas agradables y noten qué es lo que más le gusta. Enliste sus actividades y comidas favoritas para que cada tiempo de interacción sea memorable en su corazón.



Intenten interactuar directamente con su hijo/a, independientemente de su discapacidad. Esto no significa tener que hablar todo el tiempo, simplemente es tomar el tiempo de ir a dar un paseo; por ejemplo, ir por un helado, ver una película etc. Lo cuál representa tiempo de calidad.



Referencia: canva.com

Características de mi hijo/a

Padres, recuerden que la discapacidad de su hijo no significa que deba de ser tratado de manera diferente ni por ustedes, ni por otros. No tengan miedo de llevarlo al centro comercial, al cine, al parque, al colegio, la iglesia etc. Se puede disfrutar de todos estos lugares.

¿Cómo conocer lugares?

Empiecen por investigar acerca de lugares accesibles para su hijo/a. Listen los lugares a los que podrán ir sin ninguna barrera y visítenlos.



Referencia: canva.com


Lista de lugares a visitar



Disfruten con sus hijos lo que a ellos les guste hacer, si ven que su hijo/a tiene habilidad para alguna actividad acompañenlo a realizarla y disfruten ver el proceso de aprendizaje y mejora en él. Realizar actividades que ellos disfruten junto a sus padres marcará sus corazones de forma positiva.


¿Qué actividades seleccionar?

Empiecen por conocer qué actividades disfruta realizar su hijo/a, traten de probar todas las actividades posibles para encontrar esas que captan su interés.



Referencia: canva.com

Actividades favoritas



Preséntelo a la sociedad, es natural tener miedo al rechazo pero recuerden que ustedes son quienes marcan la diferencia, son los responsables de darle la bienvenida al mundo y abren el camino de la inclusión con la actitud que toman hacia su hijo/a.

¿Qué debo hacer?

Empiecen por presentarlo a su familia, que puedan conocerlo y disfrutar junto a él. Escojan fechas en las cuáles visitaran a familiares y amigos con el fin de conocer a su hijo/a.






Referencia: canva.com


Fechas para realizar visitas

Recuerden que los sueños de sus hijos valen oro. Consideren y luchen por ellos, pueden lograr grandes cosas aunque algunas personas digan lo contrario. No se cansen de dar ese apoyo incondicional y demostrar una admiración genuina hacia ellos.

¿Cómo considerar sus sueños?

Empiecen por admirar a su hijo/a. Es importante ser su fan #1 y aportar confianza en él/ella. Realicen una lista de motivos por los cuáles lo admiran.





Referencia: canva.com

Por qué admiro a mi hijo/a

REFLEXIONEMOS ACERCA DE LA DISCAPACIDAD

"La discapacidad no te define; te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta." - Jim Abbott

Papá y mamá, la discapacidad de su hijo/a no los define como familia, no es una marca permanente que los etiquete. La marca que va a definirlos es la manera de aceptar la discapacidad que se presenta en sus vidas, la forma en que la manejarán y la presentarán al mundo.

"Conóceme por mis habilidades, no por mis discapacidades."
- Robert M. Hensel

Es importante no etiquetar a su hijo/a sobre la discapacidad que tiene, lo valioso es dar a conocer a su hijo/a por sus habilidades, talentos y características que lo hacen único, las cuáles representan y reflejan a sus padres.

TESTIMONIO

Observe este vídeo en el cuál Deysi Martínez comparte su testimonio en TED TALKS y reflexione acerca de los paradigmas que se pueden superar en la sociedad.



Referencia: elaboración propia



REFLEXIONEMOS EN LO SIGUIENTE...

Daysi Martínez y su testimonio demuestran que la discapacidad no debe ser una etiqueta, y que podemos aprender de ella y superar los paradigmas asociados. La diversidad funcional nos ayuda a comprender que las barreras sociales, culturales y físicas pueden limitar el acceso de las personas con discapacidad a los recursos y oportunidades que la vida presenta.

Esto motiva a la sociedad a trabajar juntos para eliminar esas barreras y promover una sociedad más inclusiva.

Ahora, reflexionemos:

¿Cómo cree que puede comenzar a vivir esa diversidad funcional en su hogar y más allá?



2

**PROCESO DE DUELO Y
ESTRATEGIAS PARA
PADRES CON EL APOYO
DE ORIENTADOR**

¿CÓMO ME SIENTO?

Padres, los invito a detenerse y reflexionar en lo siguiente.

¿consideran que desde el diagnóstico han llevado un proceso con subidas y bajadas?



¿Han lidiado con distintos sentimientos y emociones sin saber el por qué de estos?



¿Tratan de comprender qué es lo que está pasando en su cuerpo y mente pero a veces se sienten perdidos?



Si las respuestas fueron positivas, no hay de qué preocuparse. Todo lo anterior es una respuesta natural ante el proceso que están experimentando.

En este camino, estarán acompañados, y avanzarán a su propio ritmo.

Referencia íconos: canva.com

LO QUE ESTÁ SUCEDIENDO

Todo lo mencionado anteriormente puede hacer representación a la palabra "duelo". El cuál es una respuesta natural ante situaciones difíciles que los seres humanos pueden experimentar.

Avilés y Salazar (2021) indican que se denomina duelo al conjunto de sentimientos, comportamientos y pensamientos que experimenta una persona ante la experiencia de dolor.

Es una respuesta emocional que el cuerpo y sentimientos viven durante un tiempo indefinido.

Toda persona ha transcurrido un proceso de dolor, cada quién diferente y a su tiempo, pero tiene un final.



AUTOCUIDADO

Durante todo el proceso desde el diagnóstico de su hijo/a es natural tener ciertas sensaciones fuera de lo común, sensaciones por las cuales ustedes deberán parar y reflexionar acerca de lo que sienten y validarlo.

A continuación se describen estrategias de autocuidado que puede aplicar durante su proceso de duelo.



Referencia: canva.com



No abandonarse

Seguir teniendo los hábitos de darse un baño, peinarse, cambiar de ropa etc. para no sentir desánimo.

Realizar una lista para chequear lo que se ha realizado durante el día.



Referencia íconos: canva.com



Dormir adecuadamente

Es necesario mantener un horario para poder descansar adecuadamente.

Utilizar aplicaciones en el celular en las cuáles se puede tener un récord de las horas de sueño. Por ejemplo: Sleep Cycle.



Referencia íconos: canva.com



Comer e hidratarse

Ingerir el alimento necesario saludable. Ya que no comer puede afectar su salud, el humor y disminuye la energía.

Buscar recetas saludables y utilizar una botella de agua que tenga la cantidad necesaria de líquido a tomar en el día.



Referencia íconos: canva.com



Hacer ejercicio

es recomendado realizar cualquier tipo de actividad física que se disfrute, esto a la vez ayuda a descansar y desconectarse.

Buscar el tipo de ejercicio que más se disfrute, proponerse metas durante la semana. Por ejemplo: caminar 20 min tres días.



Referencia íconos: canva.com



Entender y aceptar los sentimientos:

es normal experimentar todo tipo de emociones tales como tristeza, rabia, frustración etc. Reconocer estos sentimientos ayuda a poder entender y trabajar en ellos.

Cuando un nuevo sentimiento aparezca es importante identificarlo y sentirlo.



Referencia íconos: canva.com



Expresar emociones

Expresar sentimientos provoca alivio. Si es difícil expresarlos verbalmente se puede escribir, dibujar, realizar una manualidad o alguna actividad para expresar.

Expresar las emociones de la manera más útil; por ejemplo, escribiendo, hablando con alguien etc.



Referencia íconos: canva.com



Red de apoyo

Es necesario rodearse de personas en las cuáles se puede confiar. Esto ayudará a sentirse confortado en los momentos difíciles.

Platicar con personas de confianza. No es necesario que sean muchas, con una basta pero es necesario sentir ese apoyo para estar fortalecidos.



Referencia íconos: canva.com

Consultar con un profesional
Los profesionales reciben una formación que les permite ayudar a las personas a manejar de forma más productiva el temor, el sentimiento de culpa o la ansiedad etc.

Buscar un profesional con el que se pueda sentir cómodo y genere confianza.

Directorio de profesionales

- Vida Plena +502 5576-6298
- Psicodeus +502 4244-2939
- Psique +502 2569-5258
- @Integramente Yo - Instagram
- Inside Health +502 2292-2761

Referencia iconos: canva.com

ESTRATEGIAS PARA PROCESAR EL DUELO DIRIGIDAS A PADRES DE FAMILIA CON UN HIJO/A CON DISCAPACIDAD

Las estrategias detalladas en las siguientes secciones han sido diseñadas para ser flexibles y accesibles, permitiendo que se implementen de manera independiente o con el apoyo de un profesional. Esto brinda a los usuarios la opción de adaptar el proceso a sus necesidades específicas y circunstancias personales, asegurando que puedan aprovechar al máximo los recursos proporcionados, ya sea en un contexto de autoayuda o en un entorno guiado por expertos.

Padres, es importante reconocer que no se puede avanzar por este proceso solos.

No es malo mostrarse vulnerables para pedir ayuda y guía durante el proceso y encontrar un equilibrio durante el mismo.

Sin importar el tiempo que dure, el acompañamiento, estrategias y actividades son vitales.

Neimeyer (2022) menciona las siguientes estrategias.

Referencia íconos: canva.com

1 Tomarse en serio las pequeñas pérdidas

Objetivo

Vivir la tristeza que se está sintiendo en el momento para poder practicar la adaptación ante circunstancias inesperadas en la vida.

Material

- Diario
- Lápiz o lapicero



Pasos

1. En cuanto aparezca una emoción no recurrente escribir en el cuaderno lo que se está sintiendo.
2. Plasmear claramente los sentimientos.
3. Respirar.

Referencia íconos: canva.com

¿CÓMO ME SIENTO HOY?



Describe tu emoción

Toma 3 minutos para respirar

Referencia íconos: canva.com

2 Tomarse tiempo para sentir

Objetivo

Encontrar algunos momentos de tranquilidad. Reflexionar sobre la experiencia en ese momento de cambio para que puede ser una forma de mejorar la sensación de alivio y comprensión.

Material

- Un lugar donde se pueda estar tranquilo, por ejemplo un jardín.



Pasos

1. Establecer 2 días para tener un momento de tranquilidad, de 20 a 30 min.
2. Sentarse, reflexionar y respirar profundamente durante ese tiempo solo.

Referencia íconos: canva.com

3 Encontrar formas sanas de descargar el estrés

Objetivo

Encontrar formas constructivas de dominar el estrés, ya sea a través de alguna actividad como el ejercicio, el entrenamiento en relajación, la oración etc.

Material

- Pintura, ropa de ejercicio, la biblia etc. (dependiendo de la actividad que se eligió)



Pasos

1. Utiliza un calendario o diario para plasmar qué días se realizará la actividad.
2. Disfrutar de la actividad como un momento recreativo.

Referencia íconos: canva.com

Diario de actividades

Plantilla de actividad

DATE	L	M	M	J	V	S	D
6:00							
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							

CÓMO ME SENTÍ

●

●

●

ACTIVIDAD QUE REALICÉ

ALGO NUEVO QUE APRENDÍ

MAÑANA REALIZARÉ...

NOTAS

.

.

.

Referencia íconos: canva.com

4

Confiar en alguien

Objetivo

Se debe de encontrar personas, que pueden ser familiares, amigos o terapeutas, a los que se le pueda explicar por lo que se está pasando, empezando por su pareja.

Material

- Medio de comunicación en caso no se pueda estar presente con la persona.



Pasos

Empezar por hablar con su pareja para crear esa red de apoyo conyugal.

A continuación se presentan preguntas generadoras que pueden ser útiles para la comunicación.

Referencia iconos: canva.com

Plantilla preguntas generadoras

- ¿Cómo te sientes hoy? _____
- ¿Puedo ayudarte en algo? _____
- ¿Lograste tomar tiempo para respirar? _____
- ¿Realizaste alguna actividad para ti mismo hoy? _____
- ¿Necesitas que realicemos un cambio en nuestras tareas? _____
- ¿Has notado algo nuevo en nuestro hijo/a? _____
- ¿Necesitas que oremos juntos? _____
- ¿Quieres salir a distraerte un poco? _____
- El día de hoy te agradezco por... _____
- Te admiro por... _____

5

No resistirse al cambio

Objetivo

Aprender a abrazar los cambios, buscando oportunidades que se presentan para el crecimiento positivo ante la discapacidad.

Material

- Calendario



Pasos

1. Establecer cambios cada mes en una rutina que ya se tiene.
2. Plasmarlos en un calendario y realizarlos.
3. Observar los beneficios que están trayendo esos cambios.

Referencia iconos: canva.com

RECURSO

A continuación se comparte un vídeo acerca de estrategias que se pueden llevar a la práctica al procesar el duelo.



Referencia: elaboración propia



RECOMENDACIÓN



Con base en el vídeo anterior, elija 3 estrategias que hayan llamado su atención y llévelas a la práctica.

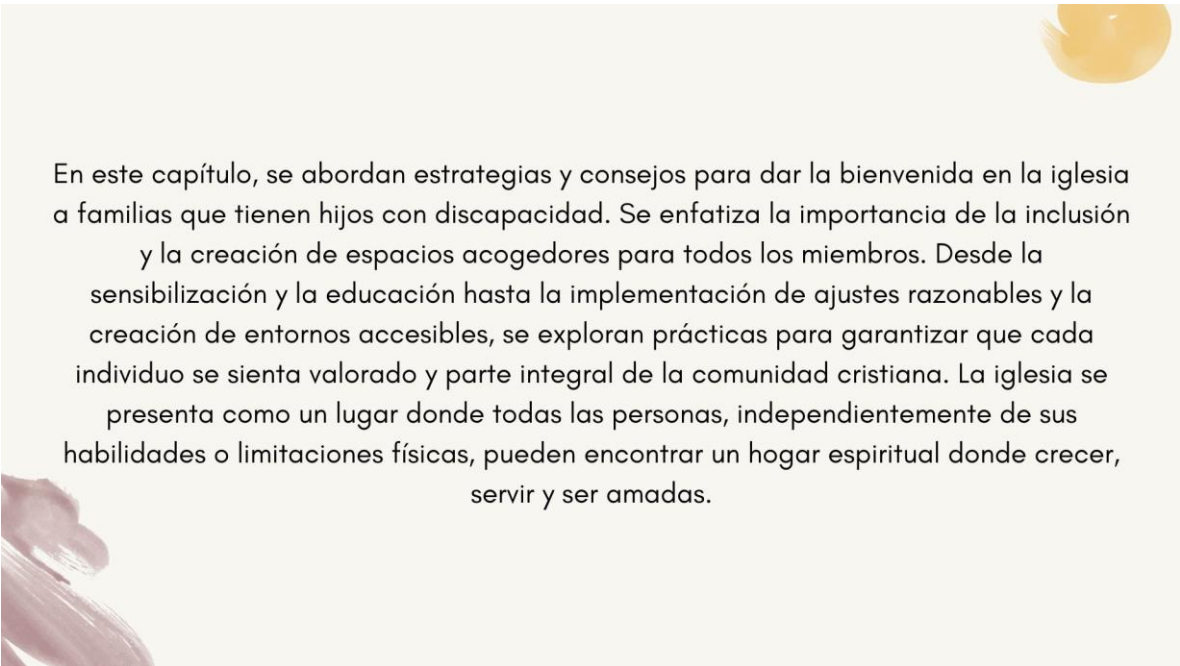
1 _____

2 _____

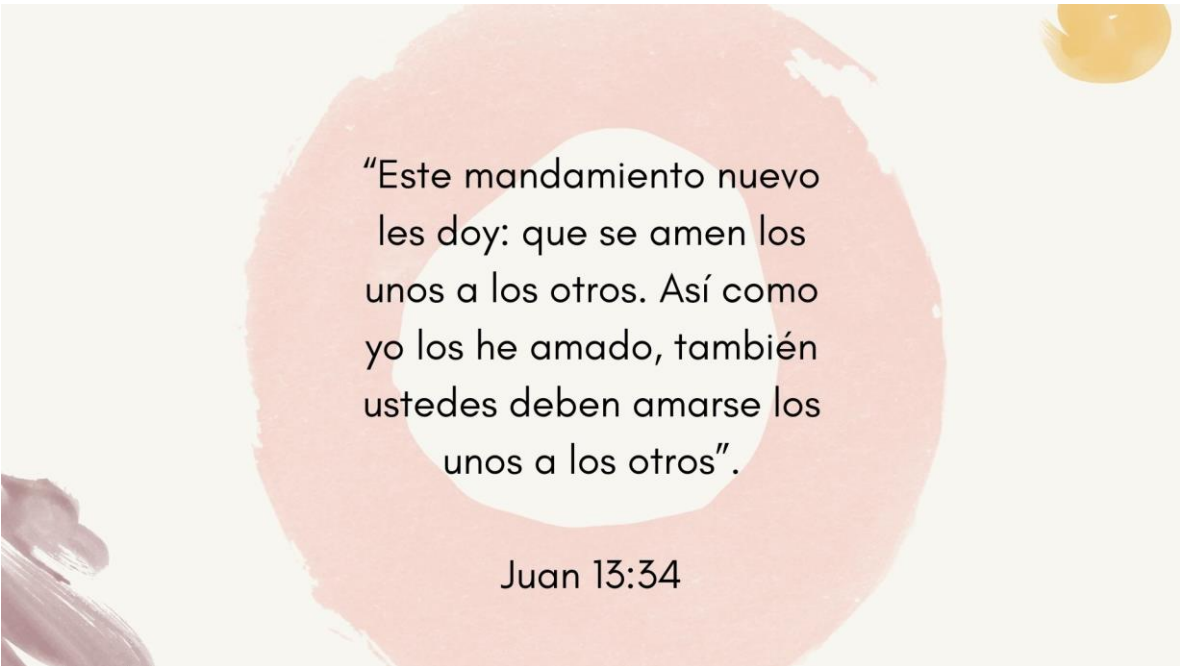
3 _____

3

**LA IGLESIA EN ACCIÓN,
ESTRATEGIAS DE
INCLUSIÓN PARA
FAMILIAS QUE TIENEN
HIJOS CON
DISCAPACIDAD**



En este capítulo, se abordan estrategias y consejos para dar la bienvenida en la iglesia a familias que tienen hijos con discapacidad. Se enfatiza la importancia de la inclusión y la creación de espacios acogedores para todos los miembros. Desde la sensibilización y la educación hasta la implementación de ajustes razonables y la creación de entornos accesibles, se exploran prácticas para garantizar que cada individuo se sienta valorado y parte integral de la comunidad cristiana. La iglesia se presenta como un lugar donde todas las personas, independientemente de sus habilidades o limitaciones físicas, pueden encontrar un hogar espiritual donde crecer, servir y ser amadas.



“Este mandamiento nuevo les doy: que se amen los unos a los otros. Así como yo los he amado, también ustedes deben amarse los unos a los otros”.

Juan 13:34

QUERIDA IGLESIA,

Darle la bienvenida a las personas con discapacidad puede ser difícil o abrumador ya que es algo nuevo, pero tener el deseo de recibirlos con amor es una gran bendición. Gracias por querer hacer un cambio en la sociedad, busquen ayuda, investiguen, utilicen este manual y sepan que no están solos en esta nueva aventura.

EL AMOR ÁGAPE

El ágape es el tipo de amor cristiano por excelencia, el que une a las personas entre ellas por el amor de Dios en sus vidas. Los une a la distancia, en cercanía, es heterogéneo en cuanto a grupos sociales, raciales, de género y etarios.

Se manifiesta en multiplicidad de personas de la misma manera. Une a las personas y las hace sentir fraternidad de un modo sobre natural porque procede de Dios. Es necesariamente expresable: no hay amor si no se manifiesta, si no se hace visible. Se debe de manifestar ese amor a todos los seres humanos, sin importar su discapacidad, ya que todos los creyentes deben de ser partícipes de ese amor ágape.

Como lo menciona la Biblia en 1 Juan 4:7-8, todos deben de amarse los unos a los otros, porque el amor viene de Dios, todo el que ama ha nacido de él y lo conoce. El que no ama no conoce a Dios, porque Dios es amor.



Referencia íconos: canva.com

RECOMENDACIONES PARA PRACTICAR EL AMOR ÁGAPE

1

Se puede demostrar el amor ágape acompañando en medio del dolor. Siendo apoyo moral, espiritual y físico demostrando cuidado hacia las personas.

2

Se puede demostrar el amor ágape siendo compasivo con la persona con discapacidad valorando sus fortalezas como las de todas las otras personas.

3

Se puede demostrar el amor ágape dando la bienvenida a las personas con discapacidad sin un trato diferente así como Dios nos ama y trata por igual.

La discapacidad no es una excepción del amor ágape, al contrario, el amor ágape habla de hermandad, equidad, compañerismo y comunión.

Es importante practicar este amor con todas las personas.

Los seguidores de Cristo creen fielmente en que Dios amó primero a las personas y que es su deber compartir ese amor con los que los rodean, sin importar su apariencia o discapacidad.

Todos son el cuerpo de Cristo.



Referencia íconos: canva.com

LA IGLESIA COMO APOYO

Wilson (2018) menciona que, el Espíritu Santo acompaña en momentos difíciles y de sufrimiento y recuerda a las personas que Cristo sufrió por todos en esa cruz, que las personas no están solas, y que nunca lo estarán por el gran y eterno amor de Dios que se ha dado por medio de Jesús.

Padres, es común en tiempos de dolor, sentirse abandonado, olvidado y no amado. Incluso si otros muestran amor, se puede dudar del amor de Dios debido a los dolores que se enfrentan que solo Él puede aliviar.

Es importante reconocer que la discapacidad no es algo malo y recordar que **todos son el cuerpo de cristo y cada uno es miembro de ese cuerpo (1 Corintios 12:27)**



**“AL MIRAR A LA
CRUZ, TODAS
LAS PERSONAS
SON AMADAS”**

Referencia iconos: canva.com

BARRERAS



Las personas con discapacidad se enfrentan a distintos tipos de barreras, las cuales no permiten su correcta inclusión a la sociedad. A continuación se mencionan algunas de ellas y consejos a seguir en la iglesia para poder empezar a derribarlas.

Referencia iconos: canva.com

Barreras arquitectónicas

Esta se refiere a los espacios físicos, por ejemplo rampas, ascensores, baños adaptados, pasillos amplios etc. Muchos lugares no cuentan con un espacio físico accesible por lo cuál la persona con discapacidad no puede tener una comodidad, seguridad y movilidad libre.

TIPS

- Realizar una evaluación del lugar.
- Identificar objetos que impiden el libre acceso.
- Identificar qué se necesita, por ejemplo rampas, señalizaciones, lugar amplio etc.
- Identificar el tipo de discapacidad que está presente en los miembros de la iglesia.

Barreras en la participación

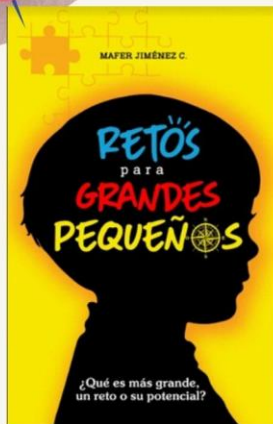
Esta se refiere a cómo la sociedad acepta o ve a la persona con discapacidad. Cómo interactúa con ella y si está dispuesta a dar la bienvenida a las personas con discapacidad.

TIPS

- Instruir a los miembros de la iglesia en el tema de "discapacidad". Se pueden utilizar de guía los siguientes libros:



Referencia imágenes: google.com



Referencia: google.com

Autora: María Fernanda Jiménez, guatemalteca.

Acerca del libro: "Retos para Grandes Pequeños" es un inspirador libro de María Fernanda Jiménez que aborda la superación de desafíos personales y la importancia de la inclusión y el apoyo mutuo. El texto invita a los lectores a realizar un viaje introspectivo y a reconocer que, sin importar su naturaleza, todos enfrentamos retos en la vida. Algunos de estos pueden ser grandes y otros más transitorios, como superar emociones difíciles o aprender nuevas habilidades.

Jiménez enfatiza que ningún desafío debe enfrentarse solo. La autora explora cómo el apoyo, la aceptación y el amor incondicional de quienes nos rodean son esenciales para superar cualquier obstáculo. A través de su narrativa, propone un enfoque comunitario y colaborativo, mostrando que juntos podemos alcanzar las metas trazadas y fomentar un ambiente inclusivo que beneficie a todos.

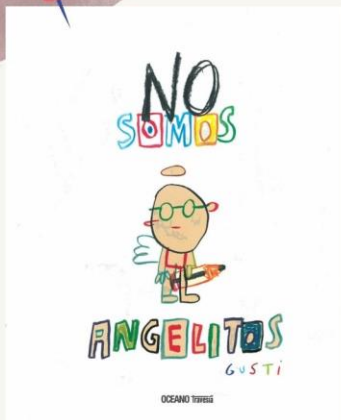


Referencia: google.com

Autora: Isabel Gemio, española

Acerca del libro: el libro es un testimonio sincero y conmovedor que aborda no solo las dificultades enfrentadas por las familias que conviven con enfermedades raras, sino también las lecciones de vida, amor, y resiliencia que estos desafíos pueden enseñar. Isabel destaca cómo su hijo se convirtió en su maestro, mostrándole la importancia de luchar, la necesidad de la investigación médica y el valor de cada momento vivido.

Además de ser una narrativa personal, "Mi hijo, mi maestro" también busca generar conciencia sobre las enfermedades poco frecuentes y la urgencia de apoyar la investigación y desarrollo de tratamientos. Isabel utiliza su historia para conectar con otras familias en situaciones similares y para hacer un llamado a la sociedad sobre la importancia de la inclusión y el soporte a la diversidad de condiciones humanas.



Referencia: google.com

Autor: Gusti, argentino

Acerca del libro: la obra de Gusti se caracteriza por su estilo visual distintivo y su capacidad para tratar temas complejos de manera accesible y empática. El autor invita a los lectores a entender y celebrar las diferencias, mostrando que los niños con discapacidades son, ante todo, niños —juguetones, traviesos y llenos de vida— y no "angelitos" idealizados o seres sin personalidad propia.

Este libro no solo es una herramienta excelente para que los niños comprendan y respeten la diversidad, sino que también ofrece a los adultos perspectivas valiosas sobre la inclusión y el respeto a la individualidad. Gusti, quien tiene experiencia personal en el tema a través de su hijo que tiene una condición especial, proporciona una mirada íntima y auténtica que enriquece el mensaje del libro.

Barreras de acceso a la educación

Esta se refiere a la accesibilidad de educación para las personas con discapacidad. En este caso, la accesibilidad al evangelio. Es la capacidad de la iglesia de poder compartir el evangelio con todos sin importar sus características.





TIPS

- **Capacitación del Personal:** Proporciona capacitación regular al personal de la iglesia sobre la inclusión y la sensibilidad hacia las personas con discapacidad. Esto incluye comprender las diferentes discapacidades, adaptar la comunicación y brindar apoyo según las necesidades individuales.

SUGERENCIAS

Referencia iconos: canva.com

A continuación se proveen sugerencias para convivir con las personas con discapacidad, con base en Disability Etiquette Guide (2023)

Tipo de discapacidad	Formas correctas de convivir
Discapacidad física 	<ul style="list-style-type: none">• Al saludar, ofrécele un saludo de mano.• No toques su silla de ruedas.• Ponte a su nivel para conversar.
Discapacidad visual 	<ul style="list-style-type: none">• Identificate siempre al acercarte.• Ofrece tu brazo para guiarlo.• No toques su bastón o su perro guía.• Da indicaciones no visuales.
Discapacidad auditiva 	<ul style="list-style-type: none">• Identifica la manera de comunicación de la persona.• Antes de dirigirte a la persona toca su hombro.• Utiliza un tono normal.• Utiliza expresiones faciales.
Discapacidad del desarrollo 	<ul style="list-style-type: none">• Da a la persona tu atención y se paciente.• Parafrasea comentarios o instrucciones para ser claro.• Evita hablar de personas con discapacidad cuando la persona esté presente.

Peacock (2018) proporciona algunas orientaciones sobre cómo se puede realizar un mejor trabajo para dar la bienvenida a las personas con discapacidad a la iglesia.

A continuación se describen.



1

Conocerlos

Objetivo

Ser personas amables y empáticas, que buscan formas de ser inclusivas.



TIPS

- Presta atención genuina a lo que otros tienen que decir.
- Educarse continuamente sobre diferentes realidades y perspectivas.
- Mostrar interés sin ser intrusivo: demostrar interés por conocer a las personas, pero respeta sus límites y privacidad.
- Ofrece ayuda de manera respetuosa: Si ves a alguien que podría necesitar ayuda, ofrécela de manera respetuosa y considerada.

Referencia íconos: canva.com

2

Creatividad

Objetivo

Pensar en lo que significa para una familia, la cual se enfrenta a barreras continuamente, tener la oportunidad de actividades inclusivas.



TIPS

- Fomentar la participación de todos: en entornos sociales, trabaja para garantizar que todos se sientan incluidos. Invita a participar y asegurarse de que cada voz sea escuchada.

Referencia íconos: canva.com

3

Ganar la confianza de los padres

Objetivo

Mostrarse empático y amable para que los padres permitan el poder acercarse a sus hijos y así poder conocerlos y ganar su confianza.



TIPS

- Evita juzgar a las personas: reconocer que cada persona tiene su propia historia y desafíos. Evitar hacer juicios rápidos y fomentar un ambiente de aceptación.
- Ser consciente del lenguaje corporal: la comunicación no verbal es clave. Asegurarse de que el lenguaje corporal refleje empatía y apertura. Una sonrisa y un contacto visual amigable pueden hacer una gran diferencia.

Referencia íconos: canva.com

4

Eventos inclusivos

Objetivo

Realizar eventos inclusivos pensando en las necesidades de la persona para no excluirla sino incluirla a las actividades, sin imponer barreras.



TIPS

- Infraestructura accesible: asegurarse de que las instalaciones de la iglesia sean accesibles
- Material accesible: Proporciona materiales y recursos del evangelio en formatos accesibles, como versiones en braille, audiolibros, videos con subtítulos y material impreso de fácil lectura.

Referencia íconos: canva.com

5 Enseñar a los niños a hacerse amigos de las personas con discapacidad

Objetivo

Que los padres creyentes enseñen a sus hijos sobre cómo entablar amistad con compañeros con discapacidad.



TIPS

- Involucramiento de la comunidad: fomentar un ambiente de apoyo y comprensión dentro de la comunidad de la iglesia. Promueve la participación activa y el respeto entre los miembros de la congregación.

Referencia íconos: canva.com

6 Compartir comida

Objetivo

Compartirle comidas a la familia de vez en cuando, especialmente cuando estén pasando por un momento difícil de problemas de salud.



Recomendación

- Preguntar a los padres si su hijo/a tiene alguna dieta especial y proporcionar ese alimento con amor.

Referencia íconos: canva.com

7 Permitir que las personas con discapacidad presten servicios

Objetivo

Peacock (2018) menciona que "todos tienen dones y rasgos de carácter únicos que pueden ser una bendición para el cuerpo de la iglesia". Es importante permitir que cada individuo en el cuerpo de Cristo pueda servir.

Recomendación

- Feedback continuo: establecer un sistema de retroalimentación donde las personas con discapacidad y sus familias puedan expresar sus necesidades y sugerencias para mejorar la accesibilidad al servicio.

Referencia íconos: canva.com

8 Hablar con las personas con discapacidad

Objetivo

Que la congregación no tenga miedo de acercarse a una persona con discapacidad, al contrario, se busca que todos puedan aprender a entablar una conversación.



TIPS

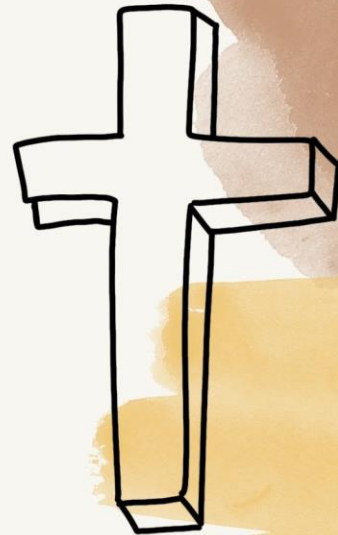
- Evitar una voz demasiado lenta, rápida, de bebé o más fuerte.
- La calma y el silencio suelen ser lo mejor, aprender a escuchar y valorar.

Referencia íconos: canva.com

La iglesia es el cuerpo de Cristo y por lo mismo debe de reflejar el carácter de Cristo hacia todas las personas.

Se debe de ser humildes y amables, pacientes y tolerantes unos con otros en amor.

Efesios 4:2



Referencia iconos: canva.com

RECURSO

A continuación se comparte un vídeo acerca del amor ágape y la importancia que se menciona del mismo en la biblia.



Referencia: elaboración propia



RECOMENDACIÓN



Después de haber visto el vídeo lea los siguientes pasajes en la biblia para poder abarcar el tema del amor Ágape.

1

“Así como el Padre me ha amado a mí, también yo los he amado a ustedes. Permanezcan en mi amor” Juan 15:9

2

“Nadie tiene amor más grande que el que da la vida por sus amigos”
Juan 15:13

3

“Siempre humildes y amables, pacientes, tolerantes unos con otros en amor.”
Efesios 4:2

TESTIMONIOS ADICIONALES

TESTIMONIO

El potencial se puede apreciar en la diversidad, las diferencias no nos alejan sino que nos atraen. A continuación se encuentra un vídeo en el cuál Silvana Pinilla aprecia la discapacidad desde su talento.



Referencia: elaboración propia



TESTIMONIO

En esta apasionante historia de superación Lucas Alaniz comparte su testimonio en TED TALKS y cuenta por qué considera que su discapacidad es su mayor virtud.



Referencia: elaboración propia



TESTIMONIO

Por medio del testimonio de Daniel de Maria Campos se puede apreciar la importancia de la empatía y la inclusión social.



Referencia: elaboración propia



TESTIMONIO

Constanza Orbaiz comparte su testimonio en TED TALKS y nos enseña que la discapacidad no es una barrera, sino que es un poder distinto que puede llegar a tocar muchos corazones.



Referencia: elaboración propia



REFERENCIAS

- Adminloop. (2018, October 19). Reflexión: El árbol que no sabía quién era - Loopian Empleabilidad. Loopian Empleabilidad. <https://www.loopian.com.ar/empleabilidad/reflexion-arbol-no-sabia-quien/>
- Aguilar, Carmita, Romero Morocho, Marcos, Criollo Armijos, Marco, & Peñaloza Peñaloza, Wilson. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Áviles, A. Salazar, Y. (2021). Repositorio Universidad de Guayaquil. Proceso de duelo por diagnóstico temprano, en madres con hijos con discapacidad intelectual usuarios del Centro Especializado Hogar de Nazareth. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/5679/2/TITULACI%C3%93N-AVIL%3%895-Y-SALAZAR-FINAL.pdf>
- BibleGateway.com: A searchable online Bible in over 150 versions and 50 languages. (n.d.). <https://www.biblegateway.com/>
- BibleProject - Español. (2019, June 20). Agape - amor [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=175uPoo9Rs8>
- CareChannel - Spanish. (2019, September 17). CGV3 - Cómo afrontar el duelo y la pérdida [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=DIXQy877H3w>
- Castillero (2018) Los 6 tipos de discapacidad y sus características. <https://psicologiamente.com/salud/tipos-de-discapacidad>
- Diccionario de la RAE. <https://www.rae.es/>
- Disability Etiquette (2023). A Starting Guide - Disability IN. Disability IN. <https://disabilityin.org/resource/disability-etiquette/>
- Full Perception. (2017, July 8). Inteligencia Emocional - Cómo Controlar las Emociones [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=se62UwCxUrI>
- Naciones Unidas. (2018). Derribar los obstáculos para las personas con discapacidad y hacer realidad la ciudadanía mundial. <https://www.un.org/es/chronicle/article/derribar-los-obstaculos-para-las-personas-con-discapacidad-y-hacer-realidad-la-ciudadania-mundial>
- Neimeyer, R (2022) APRENDER DE LA PERDIDA. Una guía para afrontar el duelo.
- Peacock H. (2018) 8 ways to welcome people with disabilities into your church. The Gospel Coalition Canada. <https://ca.thegospelcoalition.org/article/word-across-canada-march-2-2018/>
- Responsabilidad Social Empresarial y Sustentabilidad. (2023). Inclusión: Qué es, Definición, Tipos, Características y Ejemplos. Responsabilidad Social Empresarial Y Sustentabilidad. <https://responsabilidadsocial.net/inclusion-que-es-definicion-tipos-caracteristicas-y-ejemplos/>
- Special Olympics (2021). ¿Por qué la inclusión es importante? SOLA. <https://www.olimpiadasespeciales.org/blog/por-que-la-inclusion-es-importante>

- TEDx Talks. (2022, August 15). Duelo frente a un diagnóstico | Deysi Martinez | TEDxCoatzacoalcos [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=_LL-2mIQdg
- TEDx Talks. (2023, August 2). Las personas con síndrome de Down podemos con todo | Silvana Pinilla | TEDxColegioAngloColombiano [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=P3PyaCYLoA>
- TEDx Talks. (2018, October 1). Mi discapacidad, mi mayor virtud | My disability, my greatest virtue | Lucas Alaniz | TEDxBahía Blanca [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=H2gKnsa7Xvg>
- TEDx Talks. (2022, October 10). Inclusión y empatía | Daniel de María Campos | TEDxMorelia [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=FORKpz2JFKU>
- TEDx Talks (2020, August 23). Discapacidad, poder distinto Constanza Orbaiz TEDxRiodelaPlata [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=qhoLk0tPUTs>
- Tiño, A (2021) Inclusión. De significados Blog. <https://designificados.com/inclusion/>
- UNICEF. (2020) Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje de duelo. <https://www.unicef.org/elsalvador/media/319/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf>
- Villalobos, J. (2019). Actitudes de los padres hacia sus hijos con discapacidad. Universidad Peruana Union. https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12840/2420/Jared_Trabajo_Bachillerato_2019.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Aguilar, Carmita, Romero Morocho, Marcos, Criollo Armijos, Marco, & Peñaloza Peñaloza, Wilson. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Wilson, J Consuelo sobrenatural cuando los días con oscuros. Coalición por el evangelio. <https://www.coalicionporevangelio.org/articulo/consuelo-sobrenatural-cuando-los-dias-oscuros/>