



Facultad de educación
Pedagogía en educación diferencial

**ESTUDIO DE LOS APOYOS QUE PROPORCIONAN DOS INSTITUCIONES
RELIGIOSAS A LAS FAMILIAS QUE PRESENTEN ALGUN INTEGRANTE EN
SITUACION DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL, PARA SU CALIDAD DE VIDA**

Fernández Acuña Daniela Verónica
Juárez Bobadilla Valeria Alejandra
Pelayo Molina Carla Elizabeth
Sandoval Sanhueza Ailyn Carolina

Seminario para optar al grado de licenciado en Educación

Profesora guía Ana María Andrés Ibáñez

Noviembre, 2015

Santiago, Chile

TABLA DE CONTENIDO

Página

DEDICATORIA.....	I
AGRADECIMIENTOS.....	II
RESUMEN.....	III
CAPITULO I: INTRODUCCION.....	3
CAPITULO II: PROBLEMA DE LA INVESTIGACION.....	6
2.1 Antecedentes del problema.....	6
2.1.1 Antecedentes a nivel nacional.....	6
2.1.2 Antecedentes a nivel internacional.....	7
2.1.3 Antecedentes a nivel de universidad.....	8
2.2 Identificación del problema.....	8
2.3 Delimitación del problema.....	9
2.4 Justificación de la investigación.....	10
2.5 Relevancia de la investigación.....	11
CAPITULO III: PREGUNTA DE INVESTIGACION.....	14
CAPITULO IV: OBJETIVOS.....	16
4.1 Objetivo General.....	16
4.1 Objetivos Específicos.....	16
CAPITULO V: Supuestos hipotéticos.....	18
CAPITULO VI: MARCO TEORICO.....	20
6.1.1 Discapacidad Intelectual.....	20
6.1.2 Enfoques de la Discapacidad Intelectual.....	21
6.1.3 Dimensiones de la Discapacidad Intelectual.....	23
6.1.3.1 Dimensión I.....	23
6.1.3.2 Dimensión II.....	23
6.1.3.3 Dimensión III.....	25
6.1.3.4 Dimensión IV.....	26

6.1.3.5 Dimensión V.....	27
6.2 Familia.....	28
6.2.1 Familia con un integrante en situación de discapacidad intelectual.....	28
6.2.2 Perspectiva sobre análisis de la familia.....	30
6.2.2.1 Familia como sistema.....	31
6.2.2.2 Teoría de los sistemas ecológicos.....	32
6.3 Apoyos.....	32
6.3.1 Tipos y características de apoyos.....	33
6.4 Calidad de vida.....	33
6.4.1 Factores y dimensiones de la calidad de vida.....	34
6.5 Instituciones religiosas.....	35
6.5.1 Institución religiosa Mormona.....	35
6.5.2 Institución religiosa Evangélica.....	36
6.5.3 Religión y Discapacidad Intelectual.....	37
CAPITULO VII: MARCO METODOLOGICO.....	40
7.1 Paradigma y tipo de estudio.....	40
7.1.1 Paradigma.....	40
7.1.2 Tipo de estudio.....	41
7.2 Sujetos.....	42
7.2.1 Población.....	42
7.2.2 Informantes.....	43
7.3 Descripción de procedimientos de recogida.....	43
7.3.1 Entrevista Padres.....	43
7.3.2 Entrevistas autoridades eclesiásticas.....	43
7.3.3 Encuesta padres.....	44
7.4 Metodología.....	45
7.5 Tratamiento de los resultados.....	45
7.6 Limitantes de la investigación.....	46
CAPITULO VIII: PRESENTACION DE LOS RESULTADOS.....	49
8.1 Análisis de los resultados.....	49

8.1.1 Entrevista padres de familia Mormona y Evangélica.....	49
8.1.2 Entrevista autoridades eclesiástica.....	50
8.1.3 Encuesta padres de familia Mormona y Evangélica.....	51
CONCLUSIONES.....	53
RECOMENDACIONES.....	55
BIBLIOGRAFIA.....	57
ANEXOS.....	58
Anexo A Protocolo entrevista a padres	
Anexo B Protocolo entrevista autoridad Eclesiástica	
Anexo C Protocolo entrevista para padres	
Anexo D Análisis de contenido	

Dedicado a las familias de las instituciones religiosas Mormona y Evangélica y a sus respectivas autoridades eclesiásticas, no hay familia perfecta, lo importante de una familia no es vivir juntos sino estar unidos.

“Si Dios te ha regalado un hijo tiembla....Porque no solo serás su padre y su amigo, también serás su ejemplo”

Agradezco a mi querida familia, en especial a mis padres Francisco y Verónica, quienes me han brindado todo su apoyo y amor incondicional en todas mis metas y sueños. A mis queridos hermanos Francisco y Antonio, por su preocupación, alegría y por alentarme a seguir el camino a una gran ser profesional.

Además agradecer a mi amado por toda su comprensión y apoyo constante, en estos cuatro hermosos años, siendo mi cable a tierra.

Gracias a las bellas docentes, que forjaron mi proceso de formación, potenciando lo mejor de mí, en todas las áreas, dejando huellas que jamás se borrarán.

Finalmente a las magníficas compañeras de tesis, Ailyn, Carla y Valeria, quienes sin ellas el proceso de tesis no hubieran sido tan amenos.

Daniela Fernández Acuña

Agradezco a Dios por darme la oportunidad de ser mujer, hija, hermana, esposa y madre, por mi esposo (Alan Gottreux) ya que a pesar de todo hemos salido adelante y me ha brindado su apoyo constante mente.

Gracias hija (Alanis Gottreux) por esperar pacientemente durante los días y horas que dedique a mis estudios, a mi padre (Cesar Juárez) por sus sabios consejos y buenas vibras y en especial a mi madre (Cecilia Bobadilla) por alentarme constante mente en sacar mi carrera y por cuidar de mi hija día a día, gracias hermanos (Ignacio y cesar) por brindarme su amor y su preocupación por mis estudios.

Agradecida por la amistad de mi amiga (Carla Pelayo) por compartir experiencias juntas, por ser sencilla y apoyarme académicamente y a mis compañeras y amigas de la tesis (Daniela y Aylin) por hacer de esta etapa la mejor de todas.

Suegros (Danny y Jeannette) gracias por su apoyo emocional y por alentarme a obtener mi carrera para ayudar a mi familia.

A todos les amo y estoy agradecida infinitamente ¡Gracias Totales!

Valeria Juárez Bobadilla

Sin lugar a duda tener una vida marcada por la presencia de un Dios inefable y soberano ha sido el punta pie inicial para todos mis desafíos, reconocerlo en mis caminos ha definido el sentido de mi vida y a través de su amor y su gracia he tenido la gran bendición de alegrarme con una familia que a pesar de todo ha guiado mis pasos hasta este momento.

A mi papá, tu dulzura y tus consejos sabios instruyeron mis caminos, has sido un referente para muchos en tu vida y yo no soy la excepción, gracias porque de niña supe de lo que es hacer las cosas con pasión, dedicación y amor, eres un grande.

A mi mamá, gracias por pelear tantas batallas a mi lado, tu lucha constante ha sido mi ejemplo de vida y eres más que mi madre, mi amiga y mi confidente, has sido protagonista de todos mis logros y si hemos llegado juntas a este momento ha sido solo porque Dios te ha dado las agallas de ganarle a la vida, te admiro.

A mi compañero de vida, mi cómplice, mi hermano, Samuel, llegaste a mi mundo a ser mi fiel compañía gracias porque día a día me enseñas a ser una mejor mujer, te admiro con el alma y estaré siempre aquí para ti.

Al hombre de mis sueños, Francisco, arribaste en mi corazón y aun sigues aquí complementando mis días, gracias por tu incondicionalidad y contención, has luchado a mi lado, me has apoyado en todo y me has regalado tu amor, te amo.

Estos años de formación académica no habrían sido lo mismo sin tu compañía, Valeria Juárez, gracias por tu amistad, has sido mi apoyo constante y agradezco a Dios por tu vida.

“Yo soy porque todos somos” A mi equipo de tesis, por su dedicación y responsabilidad frente a este proceso, fueron un gran apoyo, Aylin, Daniela y Valeria gracias.

Agradecida del amor incondicional de todas aquellas personas imprescindibles que con sus consejos y palabras de ánimo enriquecieron mis días.

Carla Pelayo Molina

Agradezco profundamente el apoyo que me ha brindado mi familia en todo este proceso de aprendizaje constate donde pude vivir experiencias hermosas y también pasar momentos difíciles que me han hecho valorar a cada uno de los integrantes que componen mi núcleo familiar.

Mi madre que ha sido una persona fundamental en mi vida entregándome todo el amor que una madre podría tener, Alejandro que me apoyado en cada momento alentándome a seguir adelante con su comprensión incondicional, a mi hermosa hija Martina que siempre ilumina mi camino con amor y alegría. Y a Pilar y Claudio por quererme y aceptar a mi hija y a mí como una verdadera familia.

También creo necesario dan méritos a mis compañeras y amigas Daniela, Carla y Valeria por acompañarme y trabajar junto a mí en esta investigación dando lo mejor de ellas con un fin común que nos llega de orgullo y emoción.

Ailyn Sandoval Sanhueza.

RESUMEN

La investigación realizada tiene por objetivo conocer los apoyos que las instituciones religiosas Evangélica y Mormona proporcionan a las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad intelectual considerando la pérdida al saber el diagnóstico del esperado hijo. Por ellos se considera que las familias muchas veces la interacción con otros sistemas son un soporte para superar o afrontar esta etapa de mejor manera.

Por ello la investigación se realizara acogiéndola al paradigma cualitativo a través de un estudio de caso descriptivo donde se pondrá énfasis en los aspectos más relevantes referidos a los apoyos que las instituciones Mormona y Evangélica proporcionan a las familias con un integrante en situación de discapacidad para el desarrollo de su calidad de vida , considerando técnicas de recogida de información tales como entrevista semi estructurada para padres donde se describirán antecedentes familiares , entrevista semi estructurada para la autoridad eclesiástica con el objetivo de identificar la percepción que este tiene de los apoyos entregados por la institución y una encuesta estructurada para padres con el objetivo de conocer la percepción de las familias en cuanto a los apoyos que les brinda la institución, para el procedimiento de recogida de información serán consideradas dos familias de la religión Mormona y Evangélica que presenten en su núcleo familiar un integrante en situación de discapacidad intelectual, considerando también una autoridad eclesiástica de cada religión.

Los resultados de las técnicas aplicadas dan cuenta de la prevalencia de los apoyos según los factores de la calidad de vida FEAPS referidos al apoyo emocional de tipo afectivo, valórico y espiritual contemplando creencias en Cristo y sus enseñanzas como pilar fundamental para la integración de las familias que presentan algún integrante en situación de discapacidad intelectual dentro de la institución religiosa, utilizando estrategias que fomentan la participación e interacción con los miembros de la comunidad.

CAPITULO I

INTRODUCCION

Mediante el estudio de investigaciones previas tanto a nivel nacional como internacional, se evidencia una falta de información con respecto a los apoyos que las instituciones religiosas le brindan las familias que presenten en su núcleo familiar un integrante en situación de discapacidad intelectual, solo encontrando antecedentes que refieran la integración de personas con discapacidad visual, auditiva y física, consideradas por la iglesia católica, de igual modo la religión evangélica establece el termino discapacidad desde la concepción de la biblia, pero no se especifican los apoyos de parte de la institución religiosa. Por ello se cree necesario realizar una investigación que dé a conocer y considere la importancia de los apoyos que entregan dos instituciones religiosas, Mormona y Evangélica a las familias que presenten un integrante es situación de discapacidad intelectual para su calidad de vida, considerando a las instituciones religiosa como un soporte para los desafíos que enfrentan las familias al momento de recibir un integrante en situación de discapacidad intelectual.

Se establece relevante el tema de la investigación, debido a la trayectoria y los antecedentes de las religiones Mormonas y Evangélica con respecto al trabajo que brindan a las familias para el fomento de la calidad de vida, donde se pretende buscar nuevos conocimientos a nivel profesional en la investigación de los apoyos que estas confieren a las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad intelectual.

Nuestro problema de investigación establece de forma clara la ausencia de los apoyos formales dentro de las instituciones religiosas, existe una gran atención en aspectos emocionales y espirituales que si bien son un apoyo importante para afrontar la realidad de estas familias es necesaria la presencia de apoyos formales que den cuenta del trabajo practico que se realiza con las familias que presentan en su núcleo familiar un integrante en situación de discapacidad intelectual.

La metodología utilizada en esta investigación obedece a un paradigma cualitativo, con un diseño de estudio de caso descriptivo que contempla el conocer los

apoyos que proporcionan dos instituciones religiosas a las familias que poseen un integrante en situación de discapacidad intelectual, el logro de los objetivos planteados en la investigación fueron en base a las técnicas aplicada a los informantes, que reflejaron los apoyos las institución religiosa mormona y evangélica entregan a estas familias.

CAPITULO II

PROBLEMA DE LA INVESTIGACION

2.1 Antecedentes del problema

2.1.1 Antecedentes a nivel nacional:

Los antecedentes encontrados a nivel nacional tratan el tema de la inclusión como identidad propia de la iglesia católica hacia la diversidad, considera su aporte a nivel político, educacional y familiar. No se ve en específico el tema de la discapacidad ya que el enfoque de este libro es abordar la inclusión centrándose en que somos personas sin distinción, también toca el tema de la interculturalidad. La iglesia hace un llamado a la no segregación por poseer alguna dificultad o diferencias ya que describe estas características en el reino de Dios como enriquecedoras para los seres humanos.

También podemos mencionar que existen artículos que aportan ideas teóricas sobre la discapacidad y las potenciales contribuciones en este tema de parte de espacios eclesiales y que son entregados a través de la catequesis. También son mencionadas en el trato que les dan los espacios eclesiales a las discapacidades visuales, sensorial, auditiva, motora y la enfermedad mental. El artículo intenta dar una explicación sobre los antecedentes históricos de la debilidad y marginación a través de la mirada eclesial considerando que son seres humanos que forjan su propia vida y deben abrirse al don de la comunión. (Jimenez, 2003)

A nivel nacional logramos encontrar una tesis aprobada por la Iglesia católica que se enfoca en la discapacidad bajo un paradigma médico, ya que se hace una clasificación de la discapacidad con el objetivo de aportar en la catequesis que imparte la iglesia.

En el documento encontrado podemos ver consejos prácticos para integrar a los discapacitados en las actividades de la iglesia, riquezas espirituales que encontramos en el trato de personas discapacitadas, ayuda y asistencia a personas discapacitadas y una concepción de iglesia integradora. (Contardo, 2000)

2.1.2 Antecedentes a nivel internacional:

A nivel internacional encontramos artículos entre los que podemos encontrar ideas prácticas para aplicar dentro de la iglesia, contiene los pasos que se necesitan para aceptar e incluir a las personas con discapacidad y a sus familias en la vida de la iglesia, Llegar a conocerlos y a aprender de la mejor manera para que lleguen a formar parte de la comunidad religiosa a la cual asisten.

Manual de Inclusión, es una revisión de: todos Pertenecen, todos Sirven: un manual para los defensores de discapacidad. En el espíritu de inclusión, la Iglesia Cristiana Reformada, que ha estado activa en el Ministerio de Asuntos de Discapacidad desde el año 1980, ha acogido con gozo la colaboración del nuevo Ministerio de Asuntos, para el Discapacitado de la Iglesia Reformada en América iniciado el año 2009. Este manual actualizado es una producción conjunta de la ICR y la IRA que colaboran en cuestiones relativas a las discapacidades. (Press, 2011)

Artículo que considera la investigación de aspectos etnográficos, sobre la discapacidad intelectual, centra su estudio en la relación entre los conceptos de discapacidad y cultura, se destaca también en este artículo, los importantes resultados que los métodos de investigación cualitativa han proporcionado a la investigación sociocultural de la discapacidad.

Artículo que habla de cómo ven los evangélicos pentecostales la discapacidad, desde una concepción bíblica, la cual llevan a otros puntos de vista, centrando la mirada en que la persona con discapacidad tiene capacidades distintas, pero los mismos derechos que todos los seres humanos, y pueden ser potencializados, en base a los apoyos que su familia le entrega.

Los antecedentes encontrados, abarcan las perspectivas, culturas y religión en base al cuerpo, la mente y el alma, considerando las doctrinas, formas de vida y pensamientos que influyen en los discapacitados

2.1.3 Antecedentes de la universidad:

De acuerdo a lo visto en la tesis encontrada en la universidad, es que acertamos que abarca la importancia que tiene la familia y todos sus integrantes, de acuerdo a distintos factores que influyen en la vida de una persona con discapacidad, y un factor es la religión vista desde la mirada católica, y que su familia son el pilar primordial de esta persona, la cual busca una inserción a la sociedad.

2.2 Identificación del problema

Según antecedentes teóricos la llegada de un integrante en situación de discapacidad intelectual provoca una pérdida significativa en las familias que esperan al hijo, los efectos que tiene sobre la familia el enfrentamiento a la discapacidad de un hijo implica una crisis familiar que provoca un desequilibrio y/o perturbación con efectos que muchas veces no pueden ser superados por la propia organización familiar. (NUÑEZ, 2007)

Cuando abordamos a una familia con un integrante en situación de discapacidad intelectual es necesario tener un enfoque a la interacción entre todos los miembros de la familia, estas se ven expuestas a respuestas emocionales de abandono, desesperanza, incertidumbre, falta de voluntad y de fuerzas de lucha entre otras.

Se considera que los procesos interaccionales con los demás sistemas que rodean a las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual son un soporte para los desafíos que se enfrentan por la situación que vive uno de sus miembros.

Es por esto que se identificó que las familias confían en sus creencias religiosas y espirituales como ayuda para afrontar la llegada de un integrante en situación de discapacidad intelectual, esto involucra una estrategia relevante para que las familias se inserten en actividades y prácticas religiosas para poder lograr el cambio de mirada de la patología a las fortalezas familiares.

Se piensa que las instituciones religiosas son un elemento fundamental para que las familias encuentren un apoyo espiritual y emocional frente a la realidad de vivir la llegada de un integrante en situación de discapacidad intelectual, pero no implican el desarrollo de estrategias que brinden herramientas conceptuales orientadas al manejo práctico para guiar las intervenciones necesarias para la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad intelectual. (FEAPS) (FEAPS, 2008)

Evidenciamos de igual manera que dentro de las instituciones religiosas existe una falta de apoyo informativo para las familias que posee algún integrante en situación de discapacidad intelectual que valla en beneficio del cumplimiento de las áreas que implica la calidad de vida.

2.3 Delimitación del problema

En esta investigación se estudiarán los apoyos que brindan dos instituciones religiosas a las familias que poseen algún integrante en situación de discapacidad intelectual, el estudio se realizará mediante la aplicación de técnicas tanto a las familias que poseen algún integrante en situación de discapacidad intelectual como a las autoridades eclesásticas que tienen relación directa con estas familias, con el fin de que den a conocer información relevante sobre los apoyos que reciben de estas instituciones para su calidad de vida.

Es importante mencionar que se describirán estos apoyos según la percepción de la población (institución religiosa) y los informantes (familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual).

La investigación se hará en dos instituciones religiosas, Mormonas y Evangélicas en el segundo semestre del año 2015.

2.4 Justificación de la investigación

De acuerdo a las propias experiencias de las investigadoras en prácticas realizadas, se observó un alto número de familias que frente a la llegada de un integrante en situación de discapacidad intelectual, buscaban refugio, contención, ayuda y protección en aspectos espirituales canalizando la realidad de llevar consigo tanto el duelo familiar como personal y todo el proceso que este conlleva para la aceptación e inclusión a la sociedad con el enfoque que la religión aplica.

Es importante mencionar, según lo observado, que las familias tienen mayor capacidad para aceptar las opiniones de otras familias que se encuentran en la misma situación que de los profesionales que estén al servicio de ellos, de ahí la importancia que las instituciones religiosas tengan un manejo de los apoyos informativos sobre las herramientas conceptuales orientadas a la calidad de vida.

Esta investigación tiene cobertura para todas aquellas familias que tengan un integrante en situación de discapacidad intelectual que deseen ir en busca de un alero emocional y espiritual para la superación del duelo que implica este proceso, sin importar si pertenece a alguna institución religiosa.

En este proceso se beneficia tanto aquel que entrega el apoyo, como el que recibe el apoyo siendo esto una interacción bidireccional para el beneficio de ambas.

La investigación fue escogida, con el fin de identificar y establecer los apoyos que dos instituciones religiosas entregan a las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual, ya que la religión es un aspecto importante para muchas familias, con influencia directa en la toma de decisiones trascendentales que provocan consecuencias importantes en el desarrollo de una personas en situación de discapacidad intelectual, así mismo las familias se aferran a una religión buscando

aclarar dudas respecto a un integrante con discapacidad intelectual en el ámbito social, afectivo, económico y emocional. (FEAPS) (FEAPS, 2008)

2.5 Relevancia de la investigación

La relevancia de la investigación apunta al ámbito práctico ya que posibilita la realización de una adecuada intervención y aplicación de estrategias que fomenten el desarrollo integral de la persona en situación de discapacidad intelectual y su familia considerando los apoyos que entregan las religiones a las que pertenecen.

Factibilidad:

Se comprueba la factibilidad de la investigación mediante los antecedentes que explican la trayectoria de ambas religiones (Mormona y Evangélica) en el trabajo con las familias de forma sistemática y directa en el desarrollo del bienestar familiar.

Se posibilita también el contacto directo con autoridades eclesiásticas que facilitan la entrega de información para el desarrollo de la investigación, así también los padres de familia que poseen algún integrante con trastorno del desarrollo para la calidad de vida.

Novedad y originalidad:

Busca nuevos conocimientos en el sentido personal y profesional ya que posibilita la realización de una adecuada intervención y aplicación de estrategias que fomenten el desarrollo integral de la persona en situación de discapacidad intelectual y su familia para su calidad de vida bajo el alero de una institución que enriquezca la espiritualidad de las familias mediante la formación de valores, capacidades y fortalezas innatas que posee cada familia.

Importancia:

La importancia de esta investigación es el análisis descriptivo de como las instituciones religiosas (Mormona y Evangélica) abordan a las familias que presentan un integrante con trastorno del desarrollo intelectual para brindar apoyos que fomenten el desarrollo de la calidad de vida del individuo.

Interés:

Es significativo conocer y evidenciar el abordaje que cada institución religiosa tiene para el desarrollo de estrategias y apoyos sociales para la calidad de vida que se les brindan a las familias que poseen un integrante con trastorno del desarrollo intelectual, entendiendo a las familias como sistema único y sinérgico.

Precisión:

Evidenciar de manera concreta los apoyos que entregan las religiones (Mormona y Evangélica) a las familias que poseen algún integrante con trastorno del desarrollo intelectual para la calidad de vida.

CAPITULO III

PREGUNTA DE INVESTIGACION

“La religión juega un papel importante en la sociedad, en las políticas de los gobiernos y en la vida de las personas” (I., 2005)

A través de las instituciones religiosas, la religión establece un rol importante en lo que concierne a la toma de decisiones de las personas frente a una realidad determinada, ya que las creencias forman parte de la identidad de un grupo para afrontar los desafíos de la sociedad actual, si lo llevamos a la realidad familiar las instituciones religiosas brindan diversos tipos de apoyos, principalmente a los padres de familias, ya que la religión se basa principalmente en ser un ejemplo para los hijos y hacerlo una realidad en la vida actual de cada hogar, para poder fortalecer el hogar formando hijos con valores y preparados para afrontar diversas situaciones.

Para las familias pertenecientes a una institución religiosa la fe es primordial para su calidad de vida, ya que el hecho de creer en alguien superior y seguirlo de tal manera, hace que las personas se expresen y sigan normas establecidas para mantener actitudes vitales con el mundo que los rodea, es por esto que nos planteamos la siguiente interrogante:

¿Qué apoyos proporcionan dos instituciones religiosas a las familias que presentan algún integrante en situación de discapacidad intelectual?

CAPITULO IV

OBJETIVO GENERAL Y OBJETIVOS ESPECIFICOS

4.1 Objetivo general

Conocer los apoyos que proporcionan dos instituciones religiosas a las familias que presentan algún integrante en situación de discapacidad intelectual para su calidad de vida.

4.2 Objetivos específicos

- Describir los diferentes apoyos que entregan dos instituciones religiosas Mormona y Evangélica a las familias que presentan algún integrante en situación de discapacidad intelectual para su calidad de vida
- Establecer de qué forma las instituciones religiosas Mormona y Evangélica proporcionan los apoyos a las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual para su calidad de vida

CAPITULO V

SUPUESTOS HIPOTETICOS

- Las instituciones religiosas, dan apoyo emocional a las familias que tienen un integrante en situación de discapacidad.
- Las instituciones religiosas aportan un apoyo social a las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad.
- En las instituciones religiosas se evidencia una real inclusión de las personas en situación de discapacidad intelectual.
- Las instituciones religiosas, no brindan apoyos de ninguna forma, para las familias que tienen un integrante en situación de discapacidad.

CAPITULO VI

MARCO TEORICO

6.1.1 Discapacidad Intelectual

La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza ante de los 18 años. (Retardation, 2002)

Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual:

La inteligencia es una capacidad mental general, que incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez del aprendizaje y el aprendizaje a partir de la experiencia. Hoy en día el mejor modo de caracterizar las limitaciones intelectuales es mediante la puntuación de C.I, que son aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media.

Limitaciones significativas en conducta adaptativa (concurrente o asociada):

La conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas han aprendido para funcionar en sus vidas diarias. Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan el rendimiento típico, no al máximo, tanto en la vida diaria como en la capacidad para responder a cambios vitales y a demandas ambientales. En la práctica las limitaciones significativas en la conducta adaptativa suponen dos desviaciones típicas por debajo de la media en la evaluación de uno de los tres componentes (conceptual, práctica y social) o en una puntuación global de los tres.

Manifestación durante el periodo de desarrollo:

Es al cumplir 18 años cuando una persona en nuestra sociedad asume normalmente roles de adulto, este elemento de la definición mantiene el énfasis de la AAMR en el periodo de desarrollo como el momento en que la discapacidad intelectual se manifiesta por primera vez.

Así la discapacidad intelectual que se origina antes de los 18 años, es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, reflejado en habilidades adaptativa, conceptuales, sociales y practica manifestada durante el periodo de desarrollo.

Una discapacidad en una persona se puede caracterizar por problemas marcados y severos en:

- la capacidad de desempeño (deficiencias en funciones y estructuras corporales).
- En la habilidad de desempeño (limitaciones en la actividad).
- En la oportunidad de desempeño (Restricciones en la participación).
- La discapacidad de una persona, por tanto, debe ser considerada teniendo en cuenta factores ambientales y personales y la necesidad de apoyos individualizados.

6.1.2 Enfoque de la discapacidad intelectual

Modelo teórico multidimensional

Este modelo es importante porque proporciona un modo de ver al individuo con discapacidad intelectual no unidimensional, sino más complejo y más real. Proporciona

un modelo para describir a un individuo a lo largo de cinco dimensiones que comprenden todos los aspectos del individuo y del mundo en el que vive.

Este modelo emplea los tres componentes clave de: la persona; el ambiente de la persona; y los apoyos de la persona. Sin embargo organiza estos elementos clave en un modelo multidimensional en el que las cinco dimensiones se ven filtradas o incrementadas por los apoyos para determinar el funcionamiento individual de la persona. En otras palabras, el funcionamiento de un individuo es considerado a través del prisma de los apoyos existentes. Los apoyos pueden jugar un papel mediacional en el funcionamiento de un individuo.

Nótese que si bien los apoyos pueden influenciar el funcionamiento, el funcionamiento puede también influenciar los apoyos.

El enfoque multidimensional significa que la discapacidad de una persona debe ser considerada teniendo en cuenta los factores personales y ambientales (las cinco dimensiones), y la necesidad de apoyos individualizados. En otras palabras, la discapacidad debe ser vista dentro de la estructura de toda la vida del individuo y no aisladamente. Al igual que el funcionamiento de los demás tiene en cuenta sus ambientes y la necesidad de apoyos, así también sucede con el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual.

Este nuevo enfoque lleva a un concepto más amplio de la discapacidad intelectual, a una apreciación de las muchas dimensiones que comprenden la conducta de toda persona y a una acentuación de las necesidades de apoyo del individuo. Este enfoque requiere una descripción completa de las cinco dimensiones del sistema, que incluye:

1. la existencia de la discapacidad intelectual (frente a otras condiciones discapacitadoras).
2. una consideración de la participación, interacciones y roles sociales de la persona (en ambientes actuales) que contribuyen o limitan su bienestar personal.

3. una consideración el estado de salud de la persona (física y mental) y de la etiología relevante.

4. los ambientes óptimos y apoyos que facilitan la independencia, relaciones, contribuciones, participación y bienestar personal.

5. finalmente un perfil de apoyos necesarios basados en los factores mencionados anteriormente.

6.1.3. Dimensiones de la discapacidad intelectual

6.1.3.1 Dimensión I: Capacidades intelectuales

La inteligencia es una capacidad mental general que comprende el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprendizaje a partir de la experiencia. La inteligencia no es únicamente el aprendizaje de un libro, una habilidad académica concreta o unas capacidades para superar unos tests. Por el contrario, refleja una capacidad más amplia y profunda para comprender nuestro entorno, enterarse de las cosas, comprenderlas, saber lo que hacer. Así, el concepto de inteligencia representa un intento de clarificar, organizar y explicar cómo y por qué los individuos difieren en su capacidad para comprender ideas complejas, adaptarse eficazmente a sus entornos, aprender a partir de la experiencia, emplear diferentes formas de razonamiento y superar obstáculos mediante el pensamiento y la comunicación.

6.1.3.2 Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

La conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas diarias. Las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas. Las capacidades y limitaciones en habilidades adaptativas de una persona se deben evidenciar en los ambientes comunitarios y culturales típicos para sus iguales en edad y se deben asociar a necesidades de apoyos individualizados.

Habilidades conceptuales:

- Lenguaje (receptivo y expresivo)
- Lectura y escritura
- Conceptos relacionados con el dinero
- Autodirección

Habilidades sociales:

- Interpersonal
- Responsabilidad
- Autoestima
- Ingenuidad (posibilidad de ser engañado o manipulado)
- Inocencia
- Seguimiento de reglas
- Obediencia de leyes

- Evitación de la victimización

Habilidades practicas:

- Actividades de la vida diaria
- Comida
- Transferencia / movilidad
- Aseo
- Vestido
- Actividades instrumentales de la vida diaria
- Preparación de comidas
- Limpieza de la casa
- Transporte
- Toma de medicación
- Manejo del dinero.
- Uso del teléfono
- Habilidades ocupacionales
- Mantenimiento de ambientes saludables

6.1.3.3 Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales

Los ambientes son entornos específicos en los que una persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa. Los ambientes positivos promueven el crecimiento, desarrollo y bienestar. Para personas con discapacidad intelectual, los ambientes positivos son los habituales para sus iguales en edad y son consistentes con su cultura y lenguaje. Una persona con discapacidad intelectual tiene más probabilidades de participar socialmente, interactuar y asumir un rol social valorado en un ambiente positivo -una parte esencial de la plena participación en la vida-.

La participación e interacciones se determinan mejor observado directamente la implicación de una persona en actividades diarias –la interacción del individuo con sus mundos materiales y sociales- ¿Está el individuo implicado activamente (asistiendo a, interactuando con, participando en) sus ambientes?

Los roles sociales se refieren a un conjunto de actividades valoradas normales para un grupo específico de edad. Los roles sociales o actividades pueden tener lugar en entornos de vivienda, contextos de empleo, educativos, contextos comunitarios o de ocio y tiempo libre, y pueden requerir una determinada salud. Para jóvenes, asistir a la escuela es una actividad valiosa relacionada con la edad, mientras que para adultos, la vida y el trabajo en la comunidad son actividades valiosas.

6.1.3.4 Dimensión IV: Salud (Salud física, salud mental, factores etiológicos)

Salud Física y Mental. La salud se define como un estado de completo bienestar físico, mental y social. Las condiciones de salud física y mental influyen el funcionamiento humano a lo largo de las otras cuatro dimensiones: Capacidades Intelectuales, Conducta Adaptativa; Participación, Interacciones y Roles Sociales; y Contexto.

Para las personas con discapacidad intelectual, los efectos de la salud física y mental en el funcionamiento van desde muy facilitadores a muy inhibidores. Algunos individuos disfrutan de una salud robusta, sin limitaciones significativas en la actividad.

Pueden participar plenamente en actividades diarias. Algunos individuos tienen limitaciones de salud significativas, como la epilepsia o la parálisis cerebral, que restringen su movilidad y nutrición y pueden comprometer severamente sus actividades personales y su participación social. Algunos individuos pueden tener limitaciones asociadas a una enfermedad mental.

Los ambientes donde los individuos viven, aprenden, trabajan, juegan, se socializan e interactúan con los demás (factores contextuales) influyen el grado en que son capaces de funcionar y participar. Los factores ambientales pueden crear peligros o no ofrecer apoyo al individuo. Algunos individuos pueden no ser capaces de reconocer problemas de salud física y mental. Pueden tener problemas para negociar con el sistema de salud física o mental, para comunicar sus síntomas y sentimientos y para comprender los planes de tratamiento.

6.1.3.5 Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

El contexto describe las condiciones interrelacionadas bajo las que las personas viven sus vidas diarias. El contexto, representa una perspectiva ecológica que implica al menos tres niveles diferentes: Microsistema –el entorno social inmediato, que incluye a la persona, a la familia y /o a los defensores; Mesosistema –el vecindario, la comunidad o las organizaciones que ofrecen servicios educativos o de habilitación o apoyos-; y macrosistema o megasistema –el sistema más amplio-.

Proporcionar Oportunidades. Ofrecer servicios y apoyos educativos, de vivienda, trabajo y de ocio y tiempo en entornos integrados crea situaciones que permiten a la persona el crecimiento y desarrollo. Estas oportunidades implican (a) presencia en la comunidad –compartir los lugares ordinarios que definen la vida en la comunidad-; (b) elección -la experiencia de la autonomía, toma de decisiones y control-; (c) competencia –la oportunidad de aprender y desempeñar actividades funcionales y significativas; (d) respeto –el hecho de ocupar un lugar valorado en la propia comunidad-; y (e) participación en la comunidad –la experiencia de ser parte de una red creciente de familia y amigos-.

Potenciar el Bienestar. Recientes esfuerzos para identificar factores ambientales que promueven el bienestar sugieren la importancia de la salud y seguridad personal, el bienestar material y la seguridad financiera, las actividades comunitarias y cívicas, el ocio y el tiempo libre saludables, la estimulación y el desarrollo cognitivo, y el trabajo interesante, recompensante y valioso. Además, uno de los aspectos más importantes de todo ambiente es su estabilidad y sus aspectos relacionados de predictibilidad y control.

Varios de nuestros valores y premisas sobre la conducta están afectados por el ambiente y la cultura, incluyendo nuestra relación con la naturaleza, nuestro sentido y orientación temporal, las relaciones que tenemos con los demás, nuestro sentido de uno mismo, el uso del dinero, el estilo de pensamiento, (Retardation, 2002)

6.2 Familia

No existe una única definición correcta de “familia” el término “familia cambia de significado con el tiempo y las culturas, La familia es una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros. El interés por la familia como unidad o sistema de apoyo social es fundamental en el enfoque centrado en la familia. (FEAPS, 2008)

6.2.1 familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual.

La llegada de un hijo con discapacidad a una familia puede producir conflicto hasta la adaptación a este hecho. Los diferentes miembros de un grupo familiar se ven afectados por una serie de cambios en su interior. Estos cambios necesitan de adaptaciones en varios ámbitos.

Efectos psicológicos y emocionales: Se alteran las relaciones con amigos, las actividades tanto sociales como recreativas, la vida diaria. También se altera el estado de salud y emocional de los diferentes miembros de la familia.

Efectos en las interrelaciones entre los distintos miembros del grupo: cambios en los compromisos y obligaciones de tiempo, en las costumbres de sueños, comidas, en las relaciones de los demás hermanos con sus padres, en el tiempo disponible de los padres hacia el resto de sus hijos. Cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niño con discapacidad, los hermanos también demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos con dedicación y compromiso por parte de todos.

Efectos en cuidados y servicios especiales: Aumento en el presupuesto familiar, producto de gastos adicionales asociados a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica. La familia con un hijo o hija con discapacidad, necesita mayor orientación y apoyo, para lo cual es importante conocer diferentes instituciones y agrupaciones a las cuales poder acudir como son las Organizaciones de y para la Discapacidad

Es posible que las familias interpreten de manera muy dispar la llegada de un integrante en situación de discapacidad intelectual, en base a sus culturas y tradiciones. Es posible también que las familias perciban las intervenciones externas de forma diferente en función de su origen étnico o cultural.

Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familia y características de sus miembros, la mayoría presenta etapas comunes.

Conmoción:

Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos

normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?

Negación:

Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

Tristeza:

Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.

Aceptación:

Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

Reorganización:

Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites,

porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos. (Gobierno de Chile, 2002)

6.2.2 perspectivas sobre análisis de la familia

6.2.2.1 La familia como sistema

El aporte de la teoría de sistemas nos permite visualizar a la familia, como una totalidad que se compone de partes, sus miembros, los que se interrelacionan y son interdependientes entre sí. A la luz de este enfoque, la característica principal de la familia es su carácter de todo, de totalidad, y no meramente de la suma de los miembros que la componen (S., 2002)

La teoría de los sistemas familiares concibe a cada familia como un sistema social complejo con sus propias y únicas características y necesidades. Aunque se reconozcan los miembros individuales de la familia, los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes. La familia como sistema se desarrolla con el paso del tiempo y tiene una historia compartida, valores, tradiciones, objetivos, creencias y prioridades.

La familia también es concebida como una red de relaciones recíprocas. La teoría de los sistemas familiares se centra en cómo las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia afectan al resto.

Aunque la familia es considerada una unidad, también se dan subsistemas dentro de esta unidad que no incluyen a todos los miembros.

La teoría de los sistemas familiares también reconoce que las familias no existen de forma independiente a sus entornos, sino que son consideradas dentro de un contexto social y ambiental más amplio.

Por último, la perspectiva de los sistemas familiares tiene en cuenta que las unidades familiares pueden coincidir en parte con otras unidades familiares del pasado, presente y futuro. (FEAPS, 2008)

6.2.2.2 Teoría de los sistemas ecológicos

Urie Bronfenbrenner propuso una amplia teoría de los sistemas ecológicos. Su teoría hace hincapié en la necesidad de entender a las personas desde el punto de vista de su entorno cotidiano, así como en las múltiples situaciones que afrontan cada día en sus casas, escuelas, barrios y comunidades. Bronfenbrenner explica el desarrollo como una interacción entre el individuo y una serie de capas o sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros, al igual que las muñecas rusas, donde cada uno abarca más que el anterior. Estos sistemas también varían a lo largo de un continuo, indicando la cantidad de influencia directa e indirecta que tienen sobre un individuo y su vida familiar.

La capa interna que rodea al individuo es la que ejerce una influencia más directa en su desarrollo e incluye lugares en los que éste tiene experiencias directas con otras personas, como el hogar familiar, la clase, las actividades cotidianas o el taller. La segunda capa representa las posibles interconexiones entre los diferentes elementos de la capa uno. La tercera capa incluye los lugares que a menudo no implican la participación activa del individuo, aunque pueden tener una influencia indirecta sobre su desarrollo. (FEAPS, 2008)

6.3 Apoyos

Cuando se habla de apoyos se refiere a los recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, interés y bienestar personal que mejore el funcionamiento individual.

Los apoyos pretenden acompañar a la persona, basándose en sus capacidades y no en sus limitaciones, y de acuerdo a sus potencialidades ofrecerle oportunidades, llevando a entregar apoyos necesarios para participar en su comunidad, asumir roles con importancia social y vivir una mayor satisfacción y realización, para su calidad de vida.

6.3.1 Tipo y características de apoyos

Los sistemas familiares y las teorías ecológicas nos recuerdan que los entornos y la gente externa a la unidad familiar pueden afectar a los miembros de la familia tanto directa como indirectamente. La perspectiva de “estrés y afrontamiento” reconoce que las exigencias a las que se tiene que enfrentar una familia pueden estar influidas por factores externos. Las ayudas formales e informales procedentes de fuera del sistema familiar pueden afectar al bienestar de la unidad familiar

Cada familia hace un uso diferente de las ayudas formales. Algunas familias rara vez acuden a ellas, otras confían exclusivamente en ellas. Las familias más jóvenes suelen confiar más en las ayudas formales que las familias encabezadas por cuidadores de más edad. Esto podría deberse a que las familias más jóvenes están acostumbradas a que haya servicios educativos y comunitarios disponibles para las personas con discapacidad intelectual, servicios que no existían cuando los adultos mayores con discapacidad intelectual de hoy en día eran niños. O bien es posible que estas familias de más edad hayan aprendido a administrarse de manera eficaz sin necesidad de acudir a servicios de ayuda formal.

Apoyo formales

Las ayudas formales a las familias incluyen servicios remunerados de ayuda por parte de profesionales o agencias. Algunos ejemplos de fuentes de ayuda formales son: los sistemas escolares, los programas y los talleres de formación de día, los asistentes sociales y las asociaciones y agencias para personas con discapacidad intelectual.

Apoyos informales

Puesto que los recursos disponibles dentro del sistema de ayuda formal pueden resultar demasiado limitados para cubrir todas las necesidades de la familia e insuficientes para capacitarla, las fuentes de ayuda informal resultan muy importantes. Las fuentes de ayuda informal colaboran a que una familia afronte sus necesidades cotidianas de cuidados, aportándole ayuda y apoyo emocional. Algunas de estas fuentes de ayuda informal son: vecinos, amigos, organizaciones religiosas, compañeros de trabajo, miembros del clan familiar y otros padres. Los hermanos adultos sin discapacidad intelectual también pueden resultar fuentes significativas de ayuda informal para la familia. (FEAPS, 2008)

6.4 Calidad de vida

Referido a calidad de vida, se puede referir que es más un fenómeno multidimensional que un rasgo individual, la calidad de vida de las personas está influida por factores medio ambientales, personales y la interacción entre estos. (Loon, 2007)

6.4.1 Factores y dimensiones de la calidad de vida

Las dimensiones de la calidad de vida son el conjunto de factores que constituyen el bienestar personal. Este conjunto representa un abanico que abarca el concepto de calidad de vida y, por lo tanto, define multidimensionalidad de la calidad de

vida. Las siguientes ocho dimensiones de la calidad de vida se describen en el modelo de calidad de vida.

Estas ocho dimensiones básicas de la calidad de vida han sido ampliamente validadas en una serie de estudios interculturales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Existen tres factores que cubren estas ocho dimensiones:

- Independencia: Desarrollo personal, autodeterminación.
- Participación social: Relaciones interpersonales, inclusión social y derechos.
- Bienestar: Bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

(Loon, 2007)

6.5 Instituciones Religiosas

6.5.1 Institución Religiosa Mormona

El mormonismo es una religión basada en las enseñanzas de Joseph Smith (1805 – 1844), aunque han existido cerca de 100 grupos de mormones durante la historia (mucho de ellos polígamos) las dos divisiones más grandes son La iglesia de Jesucristo de los santos de los últimos días (con sede en Salt Lake city, Utah) y la iglesia re organizada de los santos de los últimos días (con sede en Independence, Missouri).

El tema del mormonismo es importante por la influencia, poder y operaciones evangelistas de la iglesia. Por ejemplo, mantiene a 30.000 misioneros que se ocupan activamente en actividades proselitistas a través del mundo. Además de esto, el mormonismo es una de las religiones más grande no cristianas de los últimos 200 años. Se jacta de tener una membresía de 6 a 7 millones en todo el mundo, también es una

institución muy poderosa económicamente, con billones de dólares. Nadie puede dudar del poder de influencia del mormonismo.

El mormonismo declara que tiene como fuente la inspiración divina, su religión fue constituida en el año 1820 cuando Dios padre y Jesucristo aparecieron a Joseph Smith estableciendo ahí los comienzos del mormonismo. (John Ankerberg, 2001)

6.5.2 Institución Religiosa Evangélica

El cristianismo es una religión basada en las enseñanzas y milagros de Jesús, el cual es el Cristo. La palabra “cristo” significa el ungido. Cristo no es el apellido de Jesús. Jesús es el ungido de Dios el Padre el cual vino a este mundo, cumplió las leyes y profecías del Antiguo Testamento, murió en la cruz y se levantó físicamente de la muerte. Llevó a cabo muchos milagros los cuales fueron registrados en los Evangelios por los testigos. Él es tanto divino y humano en naturaleza. Por lo tanto, Él tiene dos naturalezas y es digno de adoración y a Él se le puede orar.

El cristianismo enseña que existe un solo y único Dios en toda la existencia, el cual hizo el universo, la tierra y creó a Adán y a Eva. Dios creó al hombre a Su imagen. Esto no significa que Dios tiene un cuerpo de carne y huesos. A su imagen significa similar al carácter de Dios, racionalidad, etc. Debido a que estamos hechos a la imagen de Dios, cada persona merece respeto y honor. Aún más, esto significa que nosotros no evolucionamos por el proceso del azar desde un organismo único celular hasta convertirnos en seres racionales, emocionales.

El Cristianismo enseña que Dios es una Trinidad (Padre, Hijo y Espíritu Santo; no tres dioses), de que Cristo Jesús es la segunda Persona de la Trinidad, que murió en una cruz y fue levantado de la muerte físicamente, también enseña que Jesús es el único camino para ser salvos del juicio venidero de Dios y de que la salvación se recibe por fe y por gracia, esto significa que nosotros no somos justos delante de Dios por nuestros esfuerzos, sinceridad u obras. En vez de esto, somos hechos justos delante de Dios por la fe en lo que Jesús hizo en la cruz.

El cristianismo enseña que una vez que la persona es “nacida de nuevo”, es salva, el Espíritu Santo vive en esa persona y la persona es cambiada. “De modo que si alguno está en Cristo, nueva criatura es: las cosas viejas pasaron; he aquí, todas son hechas nuevas.” (2 Co 5:17). Esto significa que Dios vive en la persona y el cristiano experimenta entonces una verdadera y viva relación con Dios. (Slik, 2013)

6.5.3 Religión y discapacidad intelectual

En muchas culturas de la Antigüedad se les eliminaba al nacer imperfectos. Aquellas sociedades, como hoy día, valoraban el cuerpo más que el alma y preferían destruir al bebé o al niño que era ciego, sordo o con alguna anomalía significativa. Actualmente el rechazo actúa solapadamente; no se elimina al discapacitado pero sí se le segrega, se le aparta del grupo como algo raro. A lo más despierta nuestra conmiseración, que nada tiene que ver con el amor misericordioso de Dios y del verdadero samaritano, un amor nacido del Espíritu Santo y que implica empatía con el que sufre. Empatía (del griego empatía, afecto, conmoción) es la penetración en los sentimientos de otra persona; la acción y capacidad de imaginar la emoción sentida por otro.

En base a lo que la religión plantea podemos afirmar que Dios ha invitado a todas las personas en situación de discapacidad a su Iglesia para que los que estamos espiritualmente discapacitados aprendamos una gran lección, una enseñanza que podremos extraer sólo con el diario compartir con estos hermanos.

Es mucho lo que podemos aprender de ellos. No sólo servirlos sino también copiar aquellas actitudes y formas de resolver los problemas que ellos tienen. El discapacitado no es sólo una persona que nos incita al servicio o a la misericordia, sino también nos desafía a enfrentar de una manera distinta la vida. Son instrumentos de Dios para nuestro crecimiento espiritual.

La Iglesia debe fomentar su participación plena para el beneficio de su calidad de vida, sentirse acogido, respetado, incluido por su grupo social tanto el cómo su entorno familiar.

Lograr que la iglesia tenga un trato que ayude al individuo a confiar en sus capacidades y que no lo vea como un sujeto limitado incapaz de realizar labores de importancia dentro de ese grupo de apoyo, respetarlo, confiar en sus capacidades y habilidades, no hablar de su limitación de él o ella, ser un factor sostenedor para el individuo en situación de discapacidad y para su familia.

Es preciso demostrar que la Iglesia es capaz de solucionar la problemática de la discapacidad pues ella está llamada a dar ejemplo al no creyentes de verdadero amor al prójimo.

CAPITULO VII

MARCO METODOLOGICO

7.1 Paradigma y tipo de estudio

7.1.1 Paradigma

La investigación obedece a un paradigma Cualitativo ya que sus características están enfocadas a un estudio que nos llevara a comprender la realidad de un proceso determinado en la vida de las familias que poseen algún integrante en situación de discapacidad intelectual.

Esta investigación apunta a describir y establecer los apoyos que una familia determinada recibe por parte de la institución religiosa donde asiste, como estos se materializan en función del desarrollo de la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad intelectual

Se extraerá información directa de la familia y de las autoridades eclesiásticas de la institución a la que pertenecen, mediante técnicas expuestas al análisis del contenido investigativo con el fin de descubrir los tipos de apoyos que cada institución religiosa brinda a las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual.

Nuestra investigación es cualitativa ya que responde al paradigma interpretativo, esto se debe a que las familias serán estudiadas dentro de su contexto natural de manera holística interactuando con ellas, logrando extraer la mayor información para el desarrollo de la investigación para buscar la perspectiva que tienen las familias y de las autoridades eclesiásticas, es por esto que nuestro objeto de estudio se centrara en estudios de casos que nos llevaran a exponer los apoyos que dos instituciones religiosas le brindan a las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual para el desarrollo de su calidad de vida.

Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez de la investigación (Blumer, 1969) donde este extrae los conocimientos de la vida social del grupo seleccionado.

El investigador de este paradigma se interesa por los sentimientos involucrados en el proceso de la familia que presenta un integrante en situación de discapacidad intelectual e intenta comprender la realidad del grupo seleccionado desde su propia realidad experimentada. (Herbert Blúmer)

El carácter de la información se somete a un análisis impresionista de parte del investigador donde ésta es superficial, esta información puede ser recogida de forma libre a través de técnicas seleccionadas por el investigador para poder llegar a resultados simples y rápidos en el proceso de investigación. (R.BOGDAN, 2000)

7.1.2 Tipo de estudio

Estudio de caso descriptivo: Mediante este tipo de estudio la investigación se enfocara en aquellos aspectos que puedan recoger y registrar información relevante, que refieran a los apoyos que la institución religiosa (Mormona y Evangélica) brinda a las familias que poseen algún integrante en situación de discapacidad intelectual, será un estudio exhaustivo tanto a las familias (padres) como también a la institución religiosa aplicándose técnicas de recogida de información y de consultas a distintas fuentes informativas; padres (personas) y autoridades eclesiásticas (organización de la institución religiosa respectiva) para corroborar resultados extraídos.

Se describirán las propiedades de las familias que serán sometidas a un análisis (Familias que poseen algún integrante en situación de discapacidad intelectual y los apoyos que la instituciones religiosa respectiva le brinda a la familia en estudio), se buscara interpretar y describir de qué forma las instituciones religiosas entregan los apoyos sociales a estas familias.

Se pretende con esta investigación poder comprender un fenómeno, con el objetivo de comprender el significado de la experiencia familiar vivida por las familias que presentan algún integrante en situación de discapacidad intelectual.

Es estudio de caso descriptivo ya que se presentara un escrito con los aspectos más relevantes del fenómeno del objeto de estudio, se detallara información específica que nos llevara a identificar los diferentes apoyos que estas instituciones religiosas le brindan a las familias que presenten algún integrante en situación de discapacidad intelectual dentro de su núcleo familiar. Además establecer las formas que las instituciones religiosas hacen efectivos estos apoyos a estas familias, para su calidad de vida ya que este tipo de estudio pretende conocer la situación particular en profundidad poniendo énfasis en los elementos que brindan para reflexionar en torno a una realidad social.

Los estudios de casos serán los padres de familias que presenten en su núcleo familiar algún integrante en situación de discapacidad intelectual, que sean miembros activos de alguna institución religiosa (Mormona y Evangélica), de los cuales se describirán los apoyos entregados. (BARRERA, 2005)

7.2 Sujetos

7.2.1 Población

La población escogida en esta investigación será la comunidad religiosa respectiva (Mormona y Evangélica) de las familias que presenten en su núcleo familiar algún integrante en situación de discapacidad intelectual.

7.2.2 Informante

Los informantes serán los padres de familias (Madre y / o padre) que presenten en su núcleo familiar algún integrante en situación de discapacidad intelectual.

- 2 familias de la religión Mormona (estudio de caso)
- 2 familias de la religión Evangélica (estudio de caso)
- 1 autoridad eclesiástica de la religión Mormona
- 1 autoridad eclesiástica de la religión Evangélica

Cada sujeto estudiado pertenece a un entorno mayor, se trabajara directamente con personas que sean miembros activos de una institución religiosa, nuestro criterio será de inclusión y nuestras muestras serán no probabilísticas.

7.3 Descripción de procedimientos de recogida

7.3.1 Entrevista para padres

Se elaboró una entrevista para padres con el objetivo de describir antecedentes familiares relevantes y pertinentes en función de la persona en situación de discapacidad intelectual la cual consta de tres ejes en relación a Antecedentes generales que constan de tres preguntas, el eje de antecedentes de diagnóstico que constan de cuatro preguntas y eje de interacciones sociales que constan de siete preguntas.

7.3.2 Entrevista Autoridad Eclesiástica

La entrevista para la autoridad Eclesiástica tiene por objetivo identificar de manera más profunda la percepción de la autoridad eclesiástica sobre los apoyos que la institución religiosa brinda a las familias que presenta un integrante en situación de

discapacidad intelectual. Esta consta de tres ejes; Independencia la cual contiene dos preguntas, el eje de Participación social que contiene cinco preguntas y el eje de Bienestar que consta de cuatro preguntas.

7.3.3 Encuesta para padres

La Encuesta está dirigida a los padres que poseen un integrante en situación de discapacidad intelectual y tiene por objetivo conocer la percepción de los apoyos que la institución religiosa le brinda a las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual, la cual consta de tres ejes de Independencia la cual contiene tres preguntas, el eje de Participación social que contiene nueve preguntas y el eje de Bienestar con dos preguntas.

Los cuáles serán aplicados a las familias seleccionadas pertenecientes a las instituciones religiosas Evangélica y Mormona, los instrumentos elaborados tienen la finalidad de recabar información acerca de los apoyos que entregan las religiones Mormona y evangélica a las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad intelectual, considerando los ejes de la calidad de vida Feaps. (Loon, 2007)

Las técnicas realizadas serán sometidas a la validación de expertos en el ámbito de educación diferencial para efectuar modificaciones considerando las características de los informantes seleccionados por los investigadores, junto con modificarlos se les hará una aplicación piloto a familias que cumplan con algunas de las características de la población seleccionada para que los investigadores se familiaricen con el instrumentos y su aplicación.

Se aplicara finalmente los instrumentos a los informantes pertenecientes las instituciones religiosas Mormona y Evangélica.

7.4 Metodología

La metodología utilizada por los investigadores en las tres primeras semanas tienen el objetivo de determinar el enfoque y el tipo de investigación a realizar, para luego seleccionar la población y fuentes de información en la cuarta y quinta semana del proceso de investigación en donde se determinó las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual miembros activos establecidos como informantes de las dos instituciones religiosas consideradas como población en la investigación.

Se elaboraron las técnicas, entrevistas dirigida a los padres que presentan algún integrante en situación de discapacidad intelectual pertenecientes a una de las dos instituciones seleccionadas sometiendo a juicio de expertos para luego realizar modificaciones con fin de efectuar aplicación piloto, Finalmente se llevara a cabo la aplicación de técnicas a los informantes en la semana doce y trece

El proceso de los resultados, ordenamiento, análisis de contenido, categorización y conclusión se realizaran en las semanas catorce para realizar las conclusiones en la semana quince del proceso de la metodología utilizada.

7.5 Tratamiento de los resultados

El tratamiento de los resultados será en base a la información recogida de las técnicas para previo análisis de los resultados, categorización y triangulación.

De acuerdo a los tratamientos se pondrá énfasis en relacionar los resultados de cada entrevistas aplicada, para describir los diferentes apoyos que entregan a las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad intelectual, también se establecerá la forma en que las instituciones religiosas respectivas entregan los apoyos a las familias que presentan en su conformación familiar un integrante en situación de discapacidad intelectual, por último se establecerán los apoyos que entregan las instituciones seleccionadas, a las familias que presentan algún integrante en situación de discapacidad intelectual para establecer una triangulación de la calidad

de vida que tienen las familias en directa relación con los apoyos que la institución religiosa respectiva les ha entregado.

Este análisis Cualitativo se realizará considerando de suma importancia el concepto de familia, apoyos y Calidad de vida según las dimensiones de la Feaps. (Loon, 2007)

En relación a las técnicas que se llevaran a cabo, se aplicaran entrevistas dirigidas a los padres que compongan en su familia algún integrante en situación de discapacidad intelectual y a la autoridad eclesiástica respectiva de cada institución religiosa.

Los resultados se ordenaran realizando una triangulación de los apoyos que entregan las religiones Mormona y Evangélica a las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad intelectual para su calidad de vida según las dimensiones de la FEAPS. (Loon, 2007)

7.6 Limitantes de la investigación

Las limitantes que se pudieron encontrar en la investigación fueron principalmente la falta de experiencia en el ámbito de la investigación, es un limitante ya que se requiere de investigación o consultas a un experto para llevar a cabo la investigación, debido a esto se necesita validar los instrumentos, que serán aplicados a la población, durante este proceso hubo un estancamiento, para llevar a cabo el plan piloto de la los instrumentos.

Por otra parte una limitante relevante, es la disposición que presentan las familiar de las dos religiones (mormona y evangélica), ya que ellas presentan dificultades para poder responder los instrumentos, cabe destacar que las personas al momento de realizar los instrumentos, mantuvieron distancia en el plan piloto, luego de realizarla verdadera muestra, se logró enfatizar los aspectos que fueron relevantes para el mejor proceso de los instrumentos. De la mano de esta limitante se encontró que al aplicar el instrumento dirigido a la autoridad eclesiástica, se visualizó dificultades, ya que no

todas las autoridades presentan familias que dentro de su núcleo, presenten un integrante en situación de discapacidad intelectual

CAPITULO VIII

PRESENTACION DE LOS RESULTADOS

8.1 Análisis del contenido

A continuación se presentara los resultados que arrojaron las distintas técnicas utilizadas en esta investigación, las cuales fueron, entrevistas semi – estructurada para padres y autoridades eclesiásticas y también encuestas estructurada para padres miembros activos de cada institución religiosa, Mormona y Evangélica.

8.1.1 Entrevistas a padres de familias.

Categoría	Entrevista a padres Mormones		Entrevistas a padres Evangélicos	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo	4	15,3%	13	54%
Diagnostico	8	30,7%	-	-
Relaciones	6	23,0%	4	16,6%
Participación	4	15,3%	3	12,5%
Institución religiosa	4	15,3%	-	-
Duelo	-	-	3	12,5%
Integración	-	-	1	4,16%

Según las categorías seleccionadas en las entrevista a la familia Mormona se puede concluir que hay un gran impresión respecto al diagnóstico del hijo en situación de discapacidad intelectual y esto se ve enfrentarlo en la unidad de análisis “Como familia no estábamos preparados, pero teníamos que enfrentarlo” donde según la

subcategoría la institución religiosa está siempre presente en hitos relevantes para la familia.

Según la entrevista a las familias Evangélicas se puede concluir que la mayor cantidad de unidades de análisis se concentran en el apoyo emocional que brinda la institución religiosa “Apoyo incondicional de los pastores, y un compromiso de amor y de apoyo hacia mí”, también forma parte importante las relaciones que forman en la institución religiosa y queda reflejado en la unidad de análisis “Diego tiene una intención permanente de relacionarse”

8.1.2 Entrevistas a las autoridades eclesiásticas.

Categoría	Entrevista a autoridad eclesiástica mormona		Entrevistas a autoridad eclesiástica evangélica	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Estrategias	3	18,75%	11	46%
Apoyo	7	43,75%	9	37%
Experiencia	3	18,75%	2	8,3%
Participación	3	18,75%	2	8,3%

De acuerdo a la categoría el apoyo para la familiar entregado por la institución religiosa forma parte fundamental según la unidad de análisis “por medio de noches de hogar, visitas de líderes y misioneros” siendo esto una forma de vivenciar nuevas experiencias temporales en favor de los apoyos.

Según lo categorizado en la entrevista a la autoridad eclesiástica evangélica las estrategias de integración son fundamentales como apoyo para las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad intelectual “brindamos también apoyo de integración a ellos” siendo esto junto al apoyo espiritual para enfrentar el proceso de duelo según la unidad de análisis “hay una consejería espiritual” siendo lo más relevante para las familias.

8.1.3 Encuesta a padres de familias.

Categoría	Encuesta a padres de familia mormona.		Encuesta a padres de familia evangélica.	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Participación	7	26,9%	11	40,7%
Apoyo	9	34,6%	8	29,6%
Independencia	4	15,3%	6	22,2%
Bienestar	2	7,6%	2	7,6%
Relación interpersonal.	4	15,3%	-	-

En las categorías seleccionadas se puede apreciar que el apoyo emocional forma parte de un aspecto importante en la institución a la que la familia asiste esto se ve reflejado en la unidad de análisis “La institución religiosa promueve el respeto en todo momento”

Según las categorías expresadas en la encuesta a las familias Evangélicas la participación en cuando a las relaciones interpersonales dentro de la comunidad religiosa son positivas para el desarrollo de la persona en situación de discapacidad intelectual y esta se refleja en la unidad de análisis “La actitud en la iglesia es alegre, entusiasta y participativa”. El apoyo emocional también forma parte fundamental según la unidad de análisis “El sostén necesario para afrontar los momentos difíciles o de desafío” relacionándose entre sí para que las familias afronten de mejor manera la situación vivida.

Y la categoría participación en la institución religiosa según la unidad de análisis ambas familias tienen una participación activa fomentando la autonomía de la persona en situación de discapacidad intelectual cumpliendo un rol dentro de la institución religiosa.

CONCLUSIONES

De acuerdo a los supuestos hipotéticos formulados en la investigación:

- **Las instituciones religiosas, Mormonas y Evangélicas, dan apoyo emocional a las familias que tienen un integrante en situación de discapacidad intelectual.**

Las instituciones religiosas Mormona y Evangélica entregan apoyo emocional a las familias que presentan en su núcleo familiar un integrante en situación de discapacidad intelectual, siendo la institución religiosa Evangélica quien da un mayor énfasis a este tipo de apoyo, a través de instancias que generan a nivel personal y familiar contención emocional en periodos críticos y en las relaciones que se generan a diario dentro de la institución religiosa, considerando el afecto, amor y comprensión como pilar fundamental para integrar a las familias en las actividades espirituales siendo beneficiarios tanto las familias como la comunidad en general según las enseñanzas de Cristo.

Los valores que se entregan en la institución religiosa forma parte importancia de las enseñanzas de Cristo considerándolos un pilar fundamental para las relaciones que se generan dentro de la comunidad religiosa como también el escuchar al otro incondicionalmente brindándoles palabras de apoyo y consejos sabios que denoten importancia y preocupación de parte de las autoridades eclesiales hacia las familias que presentan en su núcleo un integrante en situación de discapacidad intelectual.

- **Las instituciones religiosas aportan un apoyo social a las familias que presentan un integrante en situación de discapacidad intelectual.**

El apoyo social que ambas instituciones brindan a las familias con algún integrante en situación de discapacidad intelectual se entrega a través de la participación activa mediante consejería matrimonial y actividades espirituales que fomentan la comunicación dentro de la institución Evangélica y en la institución

Mormona podemos considerar visitas de misioneros y el obispo para conocer la realidad de las familias en su contexto más próximo. También se brinda importancia a los espacios dentro de la institución religiosa para fomentar las relaciones interpersonales que se generan a través de lugares e instancias de esparcimiento y por medio de estas enriquecer a las familias de experiencias gratas.

Dentro de la institución religiosa Evangélica consideran importante generar un ambiente grato y armónico en las relaciones interpersonales que se generan fomentando la participación en cuanto a roles asignados en las reuniones espirituales realizadas.

- **En las instituciones religiosas se evidencia una real inclusión de las personas en situación de discapacidad intelectual.**

Podemos afirmar que en las instituciones religiosas no se evidencia una real inclusión, pero si se puede destacar una constante autorreflexión de parte de las autoridades eclesiásticas en cuanto a sus debilidades con el trabajo de familias en situación de discapacidad intelectual.

Si bien existe una integración en lo que concierne a la participación social de los individuos en situación de discapacidad intelectual a través de roles asignados por la autoridad eclesiástica dentro de la institución, se presencian limitantes que se refieren a las estrategias descritas en relación a material adaptado, lugares de acceso adecuados a las necesidades y estrategias relacionadas a la entrega de información diferenciada para disminuir las barreras. Considerando el análisis de contenido “se queda más en la parte como del cariño, el ñuñuca, pero no existe una búsqueda de entrar en el mundo de él” existe una falta de información en la institución religiosa en cuanto a características de los miembros que presentan discapacidad intelectual que deben ser consideradas para realizar un trabajo afectivo en materia espiritual y cuanto a la forma en la que se comunican con él, este aspecto es importante para que las familias sientan una real inclusión dentro de la institución religiosa.

Considerando a la autoridad eclesiástica como un líder espiritual es de suma importancia que este se apoye en materia informativa para considerar la diversidad en

cuanto a las características y diferencias de los miembros de su congregación con el fin de entregar más efectivamente los apoyos que estas instituciones proporcionan.

- **Las instituciones religiosas, no brindan ningún apoyo de ninguna forma, para las familias con un integrante en situación de discapacidad intelectual.**

Con respecto a esta interrogante hipotética podemos afirmar que las instituciones religiosas si bien brindan apoyos informal de tipo emocional y espiritual, se encuentran al debe en lo que concierne a los apoyos formales, cabe mencionar que cada institución religiosa cuenta con los profesionales competentes (psicólogos, fonoaudiólogos, quinesiólogos, educadores diferenciales, asistentes sociales) para crear estrategias de apoyos formales que aporten al manejo práctico de información relevante para las familias que presenten un integrante en situación de discapacidad intelectual, sin embargo mediante la investigación se presencié la falta de organización en lo que compete a esta área, dejando a estas familias sin un apoyo formal que los ayude a un buen manejo frente a su realidad.

RECOMENDACIONES

Se recomienda que cada institución religiosa identifique dentro de la comunidad los profesionales idóneos para generar estrategias de intervención con el fin de realizar charlas y capacitaciones esporádicas que incluyan a toda la comunidad religiosa para formar políticas, prácticas y cultura inclusivas, la idea es que cada uno de los integrantes de la comunidad religiosa tenga conciencia de la importancia de ser inclusivos.

De tal manera recomendamos trabajar articuladamente con cada profesional especialista en la intervención tanto de la familia como de la persona en situación de discapacidad intelectual para fomentar las capacidades, habilidades y fortalezas a nivel familiar y a nivel del trabajo centrado en el individuo para su calidad de vida.

Como comunidad generar la responsabilidad de conocer las características de sus miembros para así poder atender todas las necesidades de cada integrante de la comunidad.

BIBLIOGRAFIA

- BARRERA, J. H. (2005). *COMO FORMULAR OBJETIVOS DE INVESTIGACION*. CARACAS: QUIRON.
- Contardo, I. T. (2000). *Discapacitados en la iglesia*.
- FEAPS. (2008). Madrid: FEAPS.
- FEAPS. (s.f.). *Enfoque centrado en la familia , Calidad de vida .*
- Gobierno de Chile, M. d. (2002). *Escuela, Familia y Discapacidad*. Santiago, Chile.
- I., A. (19 de Agosto de 2005). *Religion y Salud Productiva*. Obtenido de http://www.pasa.cl/wp-content/uploads/2011/08/Religion_y_salud_reproductiva._Encrucijadas_y_conflictos_Muñdigo_Axe.pdf.
- Jimenez, R. (2003). *Iglesia y personas con discapacidad*. Escuela abierta.
- John Ankerberg, J. (2001). *Los hechos aserca de los Mormones*. ATRI Publishing.
- Loon, J. V. (2007). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a traves de los apoyos. *SIGLOCERO, Revista Española sobre la discapacidad Intelectual .*
- NUÑEZ, B. (2007). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires, Argentina: Lugar.
- Press, R. (2011). *Manual de inclusion*.
- R.BOGDAN, S. T. (2000). *INTRODUCCION A LOS METODOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACION*. PAIDOS.
- Retardation, A. A. (2002). *Retraso Mental*. Washintong DC.
- S., N. A. (2002). *Trabajo Socisl Familiar .* Santiago, Chile : Universidad Catolica de Chile .
- Slik, M. (2013). *¿Que es el cristianismo?* Ministerio de Apologetica e investigacion cristiana.