



UNIVERSIDAD LAICA VICENTE ROCAFUERTE DE GUAYAQUIL

DEPARTAMENTO DE POSGRADO

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ATENCIÓN A
LA DIVERSIDAD**

TRABAJO DE TITULACIÓN

**PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
MAGÍSTER EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ATENCIÓN A
LA DIVERSIDAD**

Tema:

**ROL DE LOS PADRES PARA LA ATENCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES DE SUS
HIJOS**

Autora:

PSIC. MERCEDES ARACELY RIVAS ESTUPIÑAN

Tutora:

PHD. MARIA GABRIELA MARIN FIGUERA

GUAYAQUIL-ECUADOR

2021



REPOSITARIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA	
FICHA DE REGISTRO DE TESIS	
TÍTULO Y SUBTÍTULO:	
Rol de los padres para la atención de las discapacidades de sus hijos	
AUTORES: Psic. Mercedes Aracely Rivas Estupiñán	REVISORES O TUTORES: PhD. María Gabriela Marín Figuera
INSTITUCIÓN: Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil	Grado obtenido: Magíster en Educación Mención Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad
MAESTRÍA: Educación Mención Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad	COHORTE: IV
FECHA DE PUBLICACIÓN: 2021	N. DE PAGS: 130
ÁREAS TEMÁTICAS: Formación de personal docente y ciencia de la educación.	
PALABRAS CLAVE: discapacidad, rol, padres, niños	
RESUMEN: El rol de los padres está centrado en la crianza y desarrollo integral del niño hacia la autonomía, sin embargo, cuando se tiene un hijo con discapacidad, se suman otras tareas de los padres que están asociadas al tipo y clasificación de discapacidad de estos. Esta investigación tuvo como objetivo: analizar el rol de los padres para la atención de hijos con discapacidad. Los resultados obtenidos revelan que el rol se ve afectado, en primer lugar, por la situación de duelo, que se produce al recibir la noticia, adicionalmente, la inexperiencia de los padres, ya que la mayoría son jóvenes o es su primer hijo en la experiencia paterna. La función del rol de padres y el proceso de aceptación tienen incidencia en la atención de los hijos con discapacidad. En este sentido, centro educativo se convierte en un espacio que favorece la atención de las discapacidades de los niños y la formación de los padres para su atención. Un resultado que es necesario destacar en esta investigación, es que el niño o niña con discapacidad es atendido generalmente por	

la madre, tarea en la que el padre está ausente o no comprometido. A partir de esta información obtenida se diseñó una serie de talleres para mejorar el rol de padres de hijo con discapacidad.

N. DE REGISTRO (en base de datos):	N. DE CLASIFICACIÓN:
---	-----------------------------

DIRECCIÓN URL (tesis en la web):

ADJUNTO PDF:	SI <input checked="" type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
---------------------	--	-----------------------------

CONTACTO CON AUTORES/ES: Psic. Mercedes Aracely Rivas Estupiñan	Teléfono: 0991227422	E-mail: mrivas20112011@hotmail.com
--	--------------------------------	--

CONTACTO EN LA INSTITUCIÓN:	PhD. Eva Guerrero López Directora del Departamento de Posgrado Teléfono:2596500 EXT.170 mail: eguerrerol@ulv.edu.ec MSc. Santa Elizabeth Veliz Araujo Coordinadora de la Carrera Teléfono:2596500 EXT.170. mail: sveliza@ulv.edu.ec
------------------------------------	--

Dedicatoria

Este trabajo de Investigación está dedicado a Dios, que ha permitido concluir este proceso y ha sido mi acompañante en todo momento.

A mis queridos padres Kleber y Ximena, que desde siempre han creído en mí y en mis potencialidades.

A mis tres hijas, Ximena, Amelia y Kelly, quienes son mi motivación para seguir y viven de cerca el camino recorrido. Juntas decidimos que el esfuerzo y el aprendizaje es una de las aristas para servir mejor a la sociedad, donde no solo se debe trabajar con el corazón sino con el conocimiento de la teoría.

A los estudiantes de la UEEF. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”, que en el afán de potenciar sus capacidades hacen inspirar al personal de la institución para capacitarnos y colaborar en el apoyo de una mejor calidad de vida para ellos y sus familias.

Agradecimiento

A Dios que me ha permitido ser madre de una hija con discapacidad, haciendo que constantemente ingrese a especializarme en temas de esta magnitud.

A mis padres por ser de motivación constante de que aún existe algo más por aprender manifiestan para que verme sacar lo mejor de mí.

A mis hijas, que sin duda han sacrificado tiempos, sin el apoyo de ellas no lo hubiera logrado avanzar, mis compañeras de ellas aprendo día a día pelear las guerras diarias y la niña Amelia mi hija con discapacidad por ser una maestra enseñándome a descubrir potencialidades desarrollando la grandeza interna que tiene cada ser humano.

A mi familia cercana y a amigos que constantemente, enviando mensajes de ánimo sosteniendo “vamos, si se puede”, “ya falta poco”, “lo vamos a lograr”

A la Comunidad Educativa Especializada “Carlos Rafael Mora Peñafiel”, por permitir realizar el tema de investigación y contar con el apoyo para la ejecución de las diferentes actividades.

A la PHD. María Gabriela Marín Figuera quien desde sus inicios al tutorarme le pareció relevante el tema, y entre ensayos y errores fuimos trabajando el mismo.

A la Universidad Laica Vicente Rocafuerte por abrir las puertas de su institución, para perfeccionar mis conocimientos y hacer del aprendizaje la búsqueda de más información apropiada y de calidad para perfeccionar las actividades que realizo a diario desde mi área profesional y como ser humano, con docentes con calidad profesional

Informe Anti-plagio

ROL DE LOS PADRES PARA LA ATENCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES DE SUS HIJOS

Mercedes Aracely Rivas Estupiñán

RIVAS - MARÍN

INFORME DE ORIGINALIDAD

6%

INDICE DE SIMILITUD

7%

FUENTES DE INTERNET

2%

PUBLICACIONES

3%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

ENCONTRAR COINCIDENCIAS CON TODAS LAS FUENTES (SOLO SE IMPRIMIRÁ LA FUENTE SELECCIONADA)

2%

★ observatoriodeladiscapacidad.blogspot.com

Fuente de Internet

Excluir citas

Apagado

Excluir coincidencias

Apagado

Excluir bibliografía

Apagado



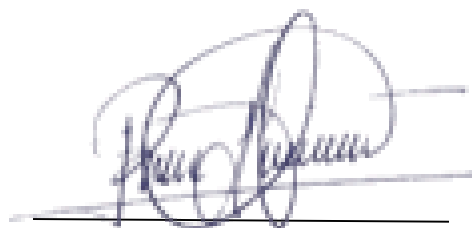
PhD. Maria Gabriela Marin Figuera
Tutora

CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Guayaquil, 8 de marzo de 2021

Yo, MERCEDES ARACELY RIVAS ESTUPIÑAN, declaro bajo juramento que la autoría del presente trabajo de investigación corresponde totalmente y me responsabilizo con los criterios y opiniones científicas que en el mismo se declaran, como producto de la investigación realizada.

De la misma forma, cedo mis derechos de autor a la Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil, según lo establecido por la Ley de Propiedad Intelectual, por su Reglamento y normatividad Institucional vigente.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Mercedes Aracely Rivas Estupiñan', is written over a horizontal line. The signature is stylized and cursive.

MERCEDES ARACELY RIVAS ESTUPIÑAN

C.I. 0918724188

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR DE LA TESIS

Guayaquil, 8 de marzo de 2021

Certifico que el trabajo titulado ROL DE LOS PADRES PARA LA ATENCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES DE SUS HIJOS, ha sido elaborado por MERCEDES ARACELY RIVAS ESTUPIÑAN bajo mi tutoría, y que el mismo reúne los requisitos para ser defendido ante el tribunal examinador que se designe al efecto.

A handwritten signature in blue ink, reading "Maria Gabriela Marin Figuera". The signature is written in a cursive, flowing style.

PHD. MARIA GABRIELA MARIN FIGUERA

RESUMEN EJECUTIVO

El rol de los padres está centrado en la crianza y desarrollo integral del niño hacia la autonomía, sin embargo, cuando se tiene un hijo con discapacidad, se suman otras tareas de los padres que están asociadas al tipo y clasificación de discapacidad de estos. Esta investigación tuvo como objetivo: analizar el rol de los padres para la atención de hijos con discapacidad. Los resultados obtenidos revelan que el rol se ve afectado, en primer lugar, por la situación de duelo, que se produce al recibir la noticia, adicionalmente, la inexperiencia de los padres, ya que la mayoría son jóvenes o es su primer hijo en la experiencia paterna. La función del rol de padres y el proceso de aceptación tienen incidencia en la atención de los hijos con discapacidad. En este sentido, la escuela se convierte en un espacio que favorece la atención de las discapacidades de los niños y la formación de los padres para su atención. Un resultado que es necesario destacar en esta investigación, es que el niño o niña con discapacidad es atendido generalmente por la madre, tarea en la que el padre está ausente o no comprometido. A partir de esta información obtenida se diseñó una serie de talleres para mejorar el rol de padres de hijo con discapacidad.

Palabras clave: rol. discapacidad, padres, niños.

ABSTRACT

The role of parents is focused on the upbringing and integral development of the child towards autonomy, however, when you have a child with a disability, other tasks of the parents are added that are associated with the type and classification of their disability. The objective of this research was: to analyze the role of parents in caring for children with disabilities. The results obtained reveal that the role is affected, firstly, by the situation of mourning, which occurs when receiving the news, additionally, the inexperience of the parents, since most are young, or it is their first child in the paternal experience. The function of the role of parents and the process of acceptance have an impact on the care of children with disabilities. In this sense, the school becomes a space that favors the care of children's disabilities and the training of parents for their care. One result that should be highlighted in this research is that the child with a disability is generally cared for by the mother, a task in which the father is absent or not involved. From this information obtained, a series of workshops was designed to improve the role of parents of children with disabilities.

Key words: role. disability, parents, children.

Índice general

Dedicatoria.....	iv
Agradecimiento	v
Informe Anti-plagio	vi
CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR.....	vii
CERTIFICACIÓN DEL TUTOR DE LA TESIS	viii
RESUMEN EJECUTIVO.....	ix
ABSTRACT	x
CAPÍTULO 1: MARCO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN	1
1.1 Tema	1
1.2 Planteamiento del problema	1
1.3 Formulación del problema.....	3
1.4 Sistematización del problema.....	3
1.5 Delimitación del problema de investigación	4
1.6 Línea de investigación	4
1.7 Objetivo general	4
1.8 Objetivos específicos.....	4
1.9 Justificación de la investigación	5
1.10 Idea a defender.....	5
1.11 Variable: rol de los padres	5
1.12 Variable: atención de las discapacidades de sus hijos.....	6
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO	7
2.1 Antecedentes.....	7
2.2 Marco teórico.....	10
2.2.1 El rol de la familia	10

2.2.2 Modelo de Familia.....	11
2.2.3 Dinámica familiar de sobreprotección y autonomía.....	14
2.2.4 El apoyo familiar: competencia parental.....	17
2.2.5 Necesidades intrafamiliares y el rol del docente.....	20
2.2.6 Proceso de asimilación parental de la discapacidad de los hijos.....	21
2.2.7 Concepción de la discapacidad.....	23
2.2.8 Clasificación y tipos de discapacidad.....	27
2.2.9 Tipos de Discapacidad.....	29
2.2.10 El rol de la familia en el proceso de inclusión del niño.....	30
2.3 Marco Conceptual.....	33
2.4 Marco Legal.....	35
2.4.1 Declaración de Salamanca.....	35
2.4.2 Marco de acción de la Declaración de Salamanca.....	36
2.4.3 Constitución de la República.....	37
2.4.4 Ley Orgánica de Educación Intercultural.....	38
2.4.5 Ley Orgánica de Discapacidades, 2012.....	38
2.4.6 Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas discapacitadas.....	39
2.4.7 Reglamento de Ley Orgánica de Discapacidad, 2017.....	39
2.4.8 Código de la familia.....	39
2.4.9 Código Civil.....	39
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA/ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	40
3.1 Enfoque de investigación.....	40
3.2 Tipo de investigación.....	40
3.3 Métodos y técnicas de investigación.....	40
3.3.1 Métodos de investigación.....	40

3.3.2 Técnicas de investigación	41
3.4 Población.....	41
3.5 Muestra.....	41
3.6 Análisis de las encuestas a padres de familia	42
3.7 Análisis de las entrevistas a padres de familia.....	62
3.8 Resumen de los resultados de los instrumentos.....	63
4.1 Tema de la propuesta	65
4.2 Introducción.....	65
4.4 Objetivos.....	66
4.4.1 Objetivo general de la propuesta	66
4.3.2 Objetivos específicos.....	67
4.4. Recursos materiales y humanos.....	67
4.4. Recursos humanos	67
4.4. Recursos materiales	67
4.5 Limitaciones	68
4.6 Alcances de la propuesta	68
4.7 Guía de talleres dirigida a padres de Juntos Descubrimos Otras Capacidades.....	69
4.10. Validación de la propuesta.....	114
4.11. Conclusiones de la propuesta	115
CONCLUSIONES.....	116
RECOMENDACIONES	118
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
ANEXOS	121

Índice de tablas

Tabla 1. <i>Número de hijos</i>	42
Tabla 2. <i>Edad en la que tuvo a su primer hijo</i>	43
Tabla 3. <i>Edad en la que tuvo a su hijo con discapacidad</i>	44
Tabla 4. <i>Puesto de nacimiento de su hijo con discapacidad</i>	45
Tabla 5. <i>Prevalencia de discapacidad en los hijos</i>	46
Tabla 6. <i>Clasificación o nivel de discapacidad</i>	47
Tabla 7. <i>Noticia de la discapacidad del hijo</i>	48
Tabla 8. <i>Tiempo para aceptar la noticia</i>	49
Tabla 9. <i>Sentimiento experimentado al recibir la noticia</i>	50
Tabla 10. <i>Edad del niño en la empezó a recibir atención especializada</i>	51
Tabla 11. <i>Reacción de la pareja ante la discapacidad del hijo</i>	52
Tabla 12. <i>Cambios en los proyectos personales o laborales</i>	53
Tabla 13. <i>Cambios en la rutina diaria</i>	54
Tabla 14. <i>Cobertura de los gastos del hijo con discapacidad</i>	55
Tabla 15. <i>Atención de la higiene del hijo con discapacidad</i>	56
Tabla 16. <i>Atención a la alimentación de los hijos con discapacidad</i>	57
Tabla 17. <i>Asistencia en los deberes escolares de los hijos con discapacidad</i>	58
Tabla 18. <i>Responsable de los cuidados médicos y terapias de los hijos con discapacidad</i>	59
Tabla 19. <i>Responsable de la recreación de los hijos con discapacidad</i>	60
Tabla 20. <i>Autopercepción del cuidado de los hijos con discapacidad</i>	61
Tabla 21. <i>Recursos materiales</i>	68
Tabla 22. <i>Validación de Propuesta</i>	114

Índice de figuras

Figura 1. <i>Número de hijos</i>	42
Figura 2. <i>Edad en la que tuvo a su primer hijo</i>	43
Figura 3. <i>Edad en la que tuvo a su hijo con discapacidad</i>	44
Figura 4. <i>Puesto de nacimiento de su hijo con discapacidad</i>	45
Figura 5. <i>Prevalencia de discapacidad en los hijos</i>	46
Figura 6. <i>Clasificación o nivel de discapacidad</i>	47
Figura 7. <i>Noticia de la discapacidad del hijo</i>	48
Figura 8. <i>Sentimiento experimentado al recibir la noticia</i>	49
Figura 9. <i>Tiempo para aceptar la noticia</i>	50
Figura 10. <i>Edad del niño en la empezó a recibir atención especializada</i>	51
Figura 11. <i>Reacción de la pareja ante la discapacidad del hijo</i>	52
Figura 12. <i>Cambios en los proyectos personales o laborales</i>	53
Figura 13. <i>Cambios en la rutina diaria</i>	54
Figura 14. <i>Cobertura de los gastos del hijo con discapacidad</i>	55
Figura 15. <i>Atención de la higiene del hijo con discapacidad</i>	56
Figura 16. <i>Atención a la alimentación de los hijos con discapacidad</i>	57
Figura 17. <i>Asistencia en los deberes escolares de los hijos con discapacidad</i>	58
Figura 18. <i>Responsable de los cuidados médicos y terapias de los hijos con discapacidad</i>	59
Figura 19. <i>Responsable de la recreación de los hijos con discapacidad</i>	60
Tabla 20. <i>Autopercepción del cuidado de los hijos con discapacidad</i>	61

Índice de anexos

Anexo 1. Cuestionario dirigido a padres de familia	121
Anexo 2. Guion de entrevista a padres de familia	124
Anexo 4. Registro fotográfico de la investigación.....	125
Anexo 5. Validaciones de la propuesta.....	129

CAPÍTULO 1: MARCO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Tema

Rol de los padres para la atención de las discapacidades de sus hijos.

1.2 Planteamiento del problema

Las estimaciones mundiales, según el Fondo de las Naciones Unidas para la infancia (UNICEF, 2004), indican que los niños con discapacidad en el mundo equivalen aproximadamente a 93 millones. También se reporta que, en promedio, 1 de cada 20 niños menores de 14 años, vive con alguna discapacidad moderada o grave. Además, mencionan que la discapacidad por ser variada también requiere de una atención especial en la familia, en las escuelas y en la sociedad en general.

Asimismo, la convención de los derechos de las personas con discapacidad en el Estado Mundial de la Infancia (2013), que reunió a 193 países, entre ellos 127 de la Unión Europea, ratificaron los derechos de los niños con discapacidad o con habilidades especiales, indicando que todos los seres humanos, en algún aspecto de nuestra vida, precisamos de una atención especial. La apropiada educación y motivación en estos niños puede poner a prueba el potencial guardado y vivir como seres humanos autónomos, para esto es indispensable el apoyo incondicional, la salud mental y el bienestar de la familia.

El desempeño del rol de padres de hijos con discapacidad es una tarea que puede causar no sólo estrés sino conflictos en la dinámica familiar. Dentro del área familiar, la OMS reportó que el 17% de parejas comprendidas entre los 18 a 39 años se separan debido al estrés en el hogar. Esta separación tiene un número importante en hogares donde se tiene hijos con discapacidad. Las parejas jóvenes se enfrentan a distintos problemas vinculados a la crianza de los hijos y mantener el equilibrio como pareja, por lo tanto, se pueden generar mayores conflictos por la adaptación de la pareja y la llegada de los hijos con discapacidad. Sin embargo, estos datos corresponden a una población estándar, lo cual indica que una población distinta, como las familias con miembros con discapacidad, puede arrojar porcentajes de intereses

alarmantes debido a la mayor demanda de estrés de los padres y la necesidad de adaptación a los cambios evolutivos del hijo con discapacidad.

Además, Basa (2011), en un estudio comparativo realizado en Argentina que trato de identificar el estrés parental con hijos autistas y el estrés parental sin hijos autistas, encontró que existen diferencias significativas en los niveles de estrés en los dos grupos de estudio, indicando que el padre de un hijo que padece de autismo tiene mayor desgaste y agotamiento; además, estos niveles altos de estrés están asociados tanto a las dificultades en la interacción de padres - hijos, como en el rol de los padres y en la conducta del hijo, es decir, niveles altos de estrés afectan a otros factores dentro de la dinámica familiar abriendo paso a otras cuestiones de estudio.

En contraste, otro estudio realizado por Montesdeoca (2016) en la provincia de Cuenca en Ecuador, buscó describir las estrategias de afrontamiento que los padres utilizan ante las pérdidas afectivas de los niños por separación. Entre los resultados, hallaron que la estabilidad de la familia depende de las estrategias adaptativas que regulan el equilibrio emocional y relacional del sistema durante el ciclo vital de la familia.

Durante el ciclo vital de la familia, esta pasa diversas crisis que ponen a prueba su capacidad de adaptación; por ejemplo, un miembro adolescente, pérdida de trabajo, dificultades económicas, enfermedad, luto, entre otros. Asimismo, un evento como el nacimiento de un niño con discapacidad, quien requiere de atención y cuidado especial, puede ocasionar altos niveles de estrés e inadaptación del sistema familiar.

El propósito de este estudio es motivado por la observación y el diálogo con padres de niños con necesidades especiales de la Unidad Educativa, Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”, creada en el año 2016, que atiende a 180 estudiantes con Necesidades Educativas Especiales asociadas a una discapacidad, de menores que poseen doble o triple vulnerabilidad, quienes manifestaron su constante preocupación por el desarrollo social y cognitivo de sus hijos, con la connotación de que dependen de ellos y sin los mismos podrían encontrarse indefensos.

Asimismo, dentro de este grupo de padres, se observó que un número destacable de ellos mantenían un nivel de organización de su tiempo mejor que los padres con niños regulares y otro número de padres que incluso habían requerido de atención psicológica y psiquiátrica debido a las consecuencias de los niveles altos de estrés que afectaban su vida cotidiana. En este sentido, el propósito de este estudio es el análisis del desempeño del rol de los padres de hijos con discapacidad, para poder luego, brindar las herramientas necesarias para mejorar las funciones y el papel de los padres durante la crianza y educación de los hijos con discapacidad.

1.3 Formulación del problema

¿Cómo influye el desempeño del rol de los padres de familia pertenecientes a la Unidad Educativa Especializada Fiscal “Carlos Rafael Mora Peñafiel en el proceso de atención de la discapacidad de los hijos?

1.4 Sistematización del problema

- ¿Cuáles son los antecedentes teóricos, metodológicos relacionados con el rol de los padres para la atención de las discapacidades de sus hijos?
- ¿Es necesario respaldar científicamente la necesidad de perfeccionar el rol de los padres para la atención de los hijos con discapacidad?
- ¿Existe relación significativa entre estrés parental y adaptabilidad familiar en padres de hijos con necesidades especiales?
- ¿Existe relación significativa entre malestar paterno y adaptabilidad familiar en padres de hijos con necesidades especiales?
- ¿Existe relación significativa entre interacción disfuncional y adaptabilidad familiar en padres de hijos con necesidades especiales?
- ¿Existe relación significativa entre el niño difícil y adaptabilidad familiar en padres de hijos con necesidades especiales?
- ¿Cómo incide el rol de los padres en la atención de los hijos con discapacidad?
- ¿Cuáles son los factores que condicionan el rol de los padres para la atención de las discapacidades de sus hijos?
- ¿Podrá incidirse positivamente en el rol de los padres mediante el diseño y aplicabilidad de un sistema de talleres encaminados a ofrecer orientaciones sobre cómo manejar a los hijos con discapacidad?

1.5 Delimitación del problema de investigación

Campo: Inclusión Educativa y atención a la diversidad.

Área: Maestría en Educación - Mención Inclusión Educativa y atención a la diversidad.

Espacial: Esta investigación se realiza con 15 estudiantes que presentan necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad, cuyas edades oscilan entre los 9 a 12 años del subnivel básica media de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”, ubicada al noroeste de la ciudad de Guayaquil en Socio Vivienda 2. El trabajo también se efectuará con los padres, madres y/o representantes legales de los 15 niños antes mencionados.

Temporal: Se realizará en el periodo lectivo 2019-2020.

1.6 Línea de investigación

El presente trabajo de investigación que lleva por título: *El rol de los padres para la atención de las discapacidades de sus hijos*, por su temática está adscrito a la Línea de investigación institucional: “Formación integral, atención a la diversidad y educación inclusiva”, y a la Línea de investigación de la Facultad de Educación: “Inclusión socioeducativa, atención a la diversidad”. Finalmente, esta investigación está enmarcada en la Sublínea de investigación de la Facultad de Educación: “Desarrollo de la infancia, adolescencia y juventud”.

1.7 Objetivo general

Analizar el rol de padres en la atención de los hijos con discapacidad en los estudiantes de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”

1.8 Objetivos específicos

Determinar los principios teóricos-metodológicos sobre el rol de los padres ante las discapacidades de sus hijos.

Identificar las dificultades en el cumplimiento del rol de los padres en la dinámica intrafamiliar con hijos con discapacidad.

Elaborar una guía de talleres para el mejoramiento del rol de padres de familia para la atención de hijos con discapacidad.

1.9 Justificación de la investigación

La relevancia teórica de la investigación radica en el aporte al conocimiento, ya que a partir de los resultados obtenidos se puede comprender mejor el estrés y la adaptación de los padres con hijos que presentan necesidades especiales, además sirve como precedente a futuras investigaciones de este tipo. Asimismo, el estudio en grupos familiares con características especiales beneficiará las acciones de intervención específicas teniendo en cuenta la población a tratar, así como la creación de nuevos programas de intervención focalizados en las variables de estudio.

En la práctica profesional, permitirá que profesionales de la salud mental que trabajan con niños con necesidades especiales tengan en consideración una variable más para explorar y proveer herramientas que puedan ser de apoyo a estas familias.

La relevancia social y familiar se da a partir de los resultados de investigación, facilitando la detección temprana de factores provocadores de disfuncionalidad en la familia de niños con necesidades especiales, y así tomar acciones de prevención y promoción de la salud familiar, como también buscar ayuda profesional específica.

La relevancia institucional se origina al exponer los conocimientos extraídos de las conclusiones de la investigación, a los docentes de la institución, con el fin, de tener una visión más clara sobre la población con la que interactúan diariamente, además, permite estar al tanto de como el estrés puede estar asociado al inadecuado funcionamiento familiar de sus estudiantes. Esta comprensión motivará al personal docente y administrativo a convertirse en facilitadores y parte importante del cambio, promoviendo la salud mental de las familias.

1.10 Idea a defender

La capacitación a los padres para la atención educativa de los hijos con discapacidad incide positivamente en el rol parental.

1.11 Variable: rol de los padres

González (2018) describe el rol de los padres como: “el papel de los padres es el de formar y guiar a cada hijo partiendo de lo que es en la realidad, para conducirlo, a través de las

diversas etapas de su desarrollo” (párr. 3), en todas las dimensiones de su crecimiento: físico, intelectual, moral y psico-afectivo.

1.12 Variable: atención de las discapacidades de sus hijos

Polo y Heredia (2020) definen la atención a la discapacidad de los hijos como el rol más fundamental de los padres, que va desde el reconocimiento de las limitaciones de los hijos hasta llegar a brindar las posibilidades para que alcance la autonomía y el desarrollo social.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

La presencia en la familia de un hijo con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede afectar la dinámica familiar. Una vez que se detecta el problema los padres atraviesan por un cambio de actitud que exige nuevos aprendizajes y la búsqueda de apoyo y asesoría por parte de un profesional. A esto hay que sumarle la carga emocional que implica enfrentarse a una situación en la que, social e institucionalmente, todavía hay mucha incompreensión.

El rol de los padres queda supeditado a un largo proceso de aceptación y asimilación de nuevas conductas para la atención de los hijos con discapacidad y para con los demás miembros del núcleo familiar y el entorno social.

En un estudio de Valentina Contreras Fernández (2015) denominado: *Discapacidad Intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar*, llevado a cabo con el instrumento de la Escala de Competencia Parental Percibida (ECP) de Bayot y Hernández (2008), se analiza con profundidad el rol de *ser padres* como una tarea que conlleva un alto nivel de complejidad, pues se requiere de actuaciones en distintos niveles y de manera simultánea, cuyo propósito es asegurar y promover el desarrollo óptimo de los hijos. Quienes deciden llevar a cabo el rol parental, deben contar con estrategias y habilidades que les permitan desenvolverse como padres, denominándose ese conjunto de aspectos: competencia parental. En tal sentido, se resaltan los aspectos de la competencia parental que pueden verse favorecidos en familias que cuentan con un hijo con deficiencia intelectual, no desde la presencia de la discapacidad en sí, sino desde las estrategias y actuaciones desarrolladas por los padres frente a dicha situación.

Miriam Mariana Gallegos (2017) en una investigación titulada: *Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador, realizada en el marco del curso de formación continua de Diseño Curricular desde la perspectiva Ecológica Funcional*, desarrollado por la Universidad Politécnica Salesiana en el año 2015-2016, surgió el proyecto de investigación denominado “Estudio de la aplicabilidad del enfoque ecológico funcional en instituciones de Educación Especial del Ecuador”, estudio liderado por el grupo de investigación de Educación Inclusiva (GEI). Parte de la temática abordada en el curso

se refirió a la situación de la familia de la persona con discapacidad ya que su participación es relevante para alcanzar los objetivos de aprendizaje de los estudiantes que asisten a las instituciones de educación especial. Esta investigación permitió a los docentes y directivos de las Instituciones de Educación Especial del Ecuador, establecer estrategias para atender las demandas de la familia, implantando un modelo educativo centrado en el involucramiento de la familia como el principal apoyo del estudiante con discapacidad, y así lograr potenciar sus capacidades. Es necesario cubrir las demandas que manifiestan las familias: recibir información, apoyo y acompañamiento. Asimismo, concluyó el estudio que la falta de información que recibe la familia de como asumir las situaciones propias que se originan de la condición de discapacidad de su hijo, le limita a asumir deberes y responsabilidades, y colaborar en los procesos educativos de un hijo, afectando la armoniosa relación entre los miembros de la familia.

En relación con un aspecto fundamental de orientación como lo es la sexualidad del hijo con discapacidad, Susana Xóchitl Bárcena Gaona (2017) presentó un estudio sobre las *Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad*. Dicho estudio tuvo como objetivo de la investigación conocer cómo intervienen las características sociodemográficas de padres e hijos con discapacidad en la forma en que se comunican y los temas de sexualidad que abordan. El estudio concluyó que la comunicación sobre sexualidad, que establecen los padres con sus hijos con discapacidad, está influenciada en mayor medida por las características que presentan los adolescentes y jóvenes. Algunas de esas características parecen influir fuertemente en la decisión de los padres para evitar tratar esos temas. Entre ellas están: el tipo de discapacidad (intelectual y de origen congénito), el bajo nivel de estudios y haber desarrollado menos habilidades conductuales. Al respecto, la investigación exhorta a los padres a generar estrategias que les ayuden a entender el desarrollo sexual de sus hijos, y capacitarlos para promover dicho desarrollo a través de la comunicación sobre sexualidad, siendo las temáticas más importantes, sin duda, las dirigidas a la prevención del abuso sexual.

En un trabajo de investigación de Katuska Miroslava Iturralde Vásquez y Evelyn Carolina Betancourt Rubio (2017) para optar al título de especialista en medicina familiar y comunitaria de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador titulado; Resiliencia familiar y sus determinantes, en familias con hijos adolescentes discapacitados del cantón Pedro Vicente Maldonado, provincia de pichincha, República del Ecuador. La investigación tuvo como objetivo

determinar las estrategias de adaptación y cohesión familiar que influyen en la resiliencia en sistemas familiares con hijos adolescentes “discapacitados”. Al respecto concluyó que la capacidad de resiliencia familia no está ligada a su funcionabilidad y estructura familiar, se relaciona a la generación de estrategias dinámicas de afrontamiento ante la discapacidad. Las familias del área rural del Cantón Pedro Vicente Maldonado con hijo adolescente en situación de discapacidad viven en estado de resiliencia permanente de segundo orden con base en redes locales no formales siendo de mayor significancia la interacción con la comunidad, que se contrapone a una relación distante y conflictiva con la institucionalidad pública.

Por último, pero no menos importante, Rosa Giulliana Briceño Sánchez (2019) presenta una tesis titulada: *Estrés parental y adaptabilidad familiar en padres de hijos con necesidades especiales de una escuela especial de Babahoyo, Ecuador, 2018*, para optar al grado de maestra en Ciencias de la Familia en la Universidad Peruana Unión. El trabajo tuvo como objetivo determinar si existe relación significativa entre estrés parental y adaptabilidad familiar en padres de hijos con necesidades especiales de una Escuela Especial de Babahoyo, en el Ecuador. El trabajo se realizó con el uso de una investigación correlacional utilizando los instrumentos del Índice de Estrés Parental (PSI) creada por Abidin. El estudio concluyó demostrando que no existe relación significativa entre las dimensiones malestar paterno y adaptación familiar en padres de hijos con necesidades especiales de una escuela especial de Ecuador. Al respecto recomienda desarrollar programas de capacitación específicos para los padres, con la finalidad de ayudar en el proceso de educación de sus hijos, sobre todo en el área de interacción con sus niños y el proceso de educación. Asimismo, promover su desarrollo personal y social.

2.2 Marco teórico

2.2.1 El rol de la familia

La familia es el primer agente socializador en el desarrollo evolutivo de los individuos. La familia tiene entre sus roles la tarea de transmitir a las nuevas generaciones los valores, actitudes y conductas que la sociedad considera indispensables para una buena convivencia, para mantener el orden y el bien en general. Sin lugar a dudas, la familia influye en el desarrollo de los niños y niñas desde la propia concepción, por la sencilla razón de que el cuidado que tiene la madre durante la gestación tiene consecuencias en su desarrollo. Asimismo, las condiciones económicas, sociales

y culturales, en las que ellos se desenvuelven, constituyen una importante fuente de estímulos y experiencias que influirán en su desarrollo físico, cognitivo, socioemocionales, comportamentales, psicomotrices y del lenguaje.

Con el desarrollo del individuo se hace referencia al proceso de crecimiento y maduración de éste desde su concepción hasta la adultez, y a las posibilidades de promover su potencialidad individual y social para alcanzar su autonomía y felicidad. En este sentido, es determinante el conocimiento que los adultos que se encuentran a cargo de la atención de los niños y las niñas tengan sobre su desarrollo y sobre la importancia del rol que les corresponde jugar como adultos significativos y mediadores de sus experiencias de aprendizaje.

Por lo general, la familia, en especial padre y madre poseen los conocimientos necesarios para ayudar a la niña y niño en el proceso de desarrollo personal y adaptación social. Sin embargo, con el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad los padres se encuentran indefensos, lo que puede ser un factor perturbador de la dinámica familiar. Con el conocimiento del diagnóstico deben pasar por un proceso doloroso de aceptación y negación que implica un cambio de actitud, así como de la apertura para buscar ayuda profesional que los oriente en el proceso físico, emocional y educativo del nuevo miembro con una condición diferente al resto.

En consecuencia, esta investigación tiene como objetivo analizar y reflexionar en esta temática de la relación de padres e hijos con alguna discapacidad y el nuevo papel que deben adoptar para atenderlos y educarlos en la condición o deficiencia física, emocional o cognitiva. Además, este trabajo pretende dar a conocer las necesidades que tienen estas familias de ser atendidas, así como de los recursos y apoyos institucionales que requieren de una psicoeducación de padres e hijos con alguna discapacidad. Tal como lo plantea (Ortiz 2007) el apoyo a las familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria de nuestra sociedad.

2.2.2 Modelo de Familia

Antes de estudiar el tema de la familia de la persona con discapacidad es necesario hacer una reflexión sobre la familia en general, de lo contrario, corremos el riesgo de atribuir a la

presencia del hijo o miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias.

Existen diversos esquemas a la hora de representar el ciclo vital familiar, mas, en todo caso, "la descripción del ciclo vital normativo tiene cada vez más desviaciones con respecto a la norma mayoritaria" (Martínez, 1994). Ello no invalida el concepto de ciclo vital, pero previene contra visiones mecanicistas que pretenden ver siempre el mismo ciclo en todas las familias.

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. El esquema o concepción que la sociedad de manera consensuada adopte de la familia es fundamental para la comprensión de esta investigación, porque de ella se desprende el rol que cumple en el desarrollo autónomo de la persona.

La familia se considera la primera institución socializadora. Es el primer espacio de relación y asociación natural entre los miembros que la componen, en donde se establecen los primeros lazos afectivos determinantes del desarrollo evolutivo de cualquier individuo.

Rojas (1998) considera que la familia es la red prevalente de pertenencia del ser humano donde se les otorga identidad a los integrantes. Asimismo, plantea que lo familiar se constituye en base a reglas que ordenan, donde las mismas ejercen sentidos a los sujetos.

En la actualidad uno de los acercamientos más usuales al mundo de la familia es el de la teoría sistémica (Freixa, 1993; Martínez, 1994; Barbagelata y Rodríguez, 1995.) que ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen con su entorno y que pasa por distintas etapas.

A continuación, se presenta brevemente al contexto cultural de la familia, sus funciones y elementos, así como su ciclo vital.

En la dimensión cultural, la familia ha evolucionado a lo largo de la historia. La familia nuclear conyugal de mayor vigencia y considerada la más normal está conformada por padre, madre e hijos. Y se ha proyectado socialmente como el modelo natural de organización familiar

de la sociedad.

A partir de los años sesenta se comienzan a manifestar algunos cambios en los principios y concepción del modelo familiar. El modelo de patriarcado da paso a otras diversas modalidades de la familia, ya sea monoparental, matriarcal, nuclear, familia ensamblada u homoparental.

Asimismo, al pasar del tiempo y con el desarrollo del mundo moderno se ha producido una mejora en las condiciones de vida de la familia como también en las relaciones de pareja. Un aspecto que influyó mucho en este sentido fue el acceso de la mujer a la fuente de trabajo, quien ya no se ve limitada a las funciones de madre y esposa, sino que ahora también se desarrolla profesionalmente contribuyendo con la economía del hogar.

Desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones como en toda institución social, tiene que ver con la satisfacción de las necesidades de sus integrantes. Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones: 1) Económica: proveer recursos. 2) Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación. 3) Afectividad: proveer cariño, amor, estima. 4) Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición. 5) Orientación: proveer referencias.

El ciclo de vida familiar podríamos catalogarlo como una progresión de etapas de desarrollo. En cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser determinado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc.

En este sentido, es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las relaciones sociales, y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a servir de modelo de comportamiento para enfrentar las diversas situaciones de la vida. Toda familia enfrenta determinados retos en la crianza de sus hijos, uno de ellos es lograr que puedan ser independientes y autónomos para enfrentar sus problemas y tomar sus propias decisiones en el futuro.

Cada familia se organiza de acuerdo con sus propias pautas y prácticas de crianza y éstas a

su vez se encuentran regidas por la herencia familiar y cultural. La familia termina por ser el patrón o molde que todo niño y niña toma de base para su desarrollo personal.

La familia también cumple un rol indirecto sobre la relación del niño o de la niña con sus compañeros o amigos, ya que es la propia familia y no el menor, quien elige el lugar para vivir, y serán los vecinos y la propia comunidad, quienes, de acuerdo a sus reacciones ante el comportamiento social del niño, moldearán su desarrollo. La oportunidad para los niños y las niñas de convivir, recibir apoyo y consejo de los adultos que le rodean, así como compartir modelos de comportamiento, les permiten ganar tanto en su desarrollo y actitudes como en sus creencias y valores.

Las familias que cuentan con uno o varios miembros con discapacidad cumplen las mismas funciones que una familia sin esta condición, sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad genera una situación más compleja que sobrepasa los deseos de los padres porque sus hijos tengan una vida más independiente. Para la familia constituye un acontecimiento inesperado, pues no están preparadas para esa eventualidad. La aceptación de la condición de discapacidad de un miembro de la familia requiere de un proceso en el cual ésta afronte de manera exitosa esa situación imprevista. Es conocido también que muchas familias no logran asumir este proceso de aceptación y viven sumergidos en un sentimiento de culpa e inconformidad.

Esta realidad se acrecienta en una sociedad que no está preparada para brindar las condiciones y oportunidades que requieren los hijos para tener autonomía y el apoyo que necesitan los padres para obtener las herramientas que les ayude a orientar a sus hijos para asumir los retos de la vida.

Por todas estas razones es vital que desde la sociedad y desde el estado se generen los espacios para comprender las necesidades que viven las familias con hijos con alguna condición especial; entre ellas: el proceso del diagnóstico de la discapacidad, los conflictos emocionales, las relaciones sociales, el proceso de inserción educativo, otros.

2.2.3 Dinámica familiar de sobreprotección y autonomía

En la dinámica familiar es inminente abordar los conceptos de sobreprotección y

autonomía, y más especialmente, cuando se trata del rol de la familia con la presencia de hijos con discapacidad. Dichos conceptos no son opuestos, aunque aparentemente lo sean, depende de las circunstancias y la dinámica familiar con lo cual se pueden distinguir los matices, así como del asesoramiento profesional que reciben los padres para abordar el trabajo con los hijos con una condición diferente.

Para la familia el nacimiento de un hijo con discapacidad produce un impacto psicológico y emocional en virtud de que ninguna familia está preparada para esta eventualidad. En tal sentido, la condición de un hijo con discapacidad despierta en la familia un sentimiento de sobreprotección, pues observan con limitación y debilidad algunas de sus fuerzas físicas, emocionales o intelectuales. Se preguntan entonces: ¿podrá nuestro hijo arreglársela solo? ¿Podrá hacer su proyecto de vida independiente? Estos sentimientos de piedad no son convenientes, en tanto impiden tomar medidas positivas y caen fácilmente en el excesivo cuidado que supone para el hijo una traba psicoafectiva.

La definición estricta del vocablo sobreprotección se corresponde con proteger demasiado a una persona, animal o cosa. Definiendo a proteger como: evitar que una persona o un objeto sufra un daño anteponiendo sobre ella una fuerza, influencia o autoridad para defenderla o ayudarla.

La sobreprotección es una interpretación inadecuada de la afectividad o de la protección que ejercen las personas cuidadoras sobre los hijos con discapacidad. Según Vázquez (2001) ésta se caracteriza por tratar de evitarles la mayor cantidad posible de riesgos y dificultades que entraña la vida, limitando sus posibilidades de desarrollo. Se trata de un comportamiento que excede lo razonablemente esperado para protegerles de forma exagerada.

La sobreprotección tiene una implicación emocional que se excede cuando llega a la fase de controlar al hijo/a, lo que provoca una dependencia recíproca entre padre/s e hijo/s. En este aspecto, los hijos son criados en un ambiente de excesiva atención y preocupación. Esta conducta o sentimiento de sobreprotección puede tener consecuencias en el infante, pues influye de manera negativa en la construcción de su carácter y su personalidad. Puede ser un factor de riesgo que dificulte no sólo la adaptación del infante a su vida, sino que también podría ser un impedimento que afecte el desarrollo del menor respecto a sus potencialidades en cualquier área.

Puede suceder que personas que fueron criadas con excesivos cuidados de protección, desarrollen en menor grado las capacidades para actuar con autonomía en cualquier situación, y en consecuencia, tengan menor poder de decisión, pues ven limitadas sus posturas personales ante el miedo que les representa asumir de manera independiente los nuevos retos.

Para Gallegos (2017) si los padres asumen una actitud de sobreprotección pueden influir negativamente en la consolidación de un proyecto de vida personal desconectada de los intereses de su hijo, y por otro lado, desconfiar que la persona con discapacidad puede tener un proyecto de vida propio.

Por otra parte, y acentuando los matices entre las conductas sobreprotectoras y las conductas de autonomía que pueden ejercer los padres en la atención para con los hijos con discapacidad, es necesario estudiar en qué consiste la autonomía y hasta qué punto se cruza con los límites de la sobreprotección. Porque si bien es cierto que los cuidados excesivos limitan la libertad de decisión y actuación del infante, tampoco es adecuado no establecer ningún tipo de control, cuidado o atención de necesidades. Como alternativa a este tipo de conducta, nos encontramos con el desarrollo de la autonomía.

Partiendo del significado del vocablo autonomía se entiende como la facultad de la persona o de una entidad con poder para obrar según su criterio, con independencia de la opinión o el deseo de otros.

Piaget y Heller (1968), entienden a la autonomía como el proceso que le permite a una persona adaptarse a su medio, y saber reaccionar frente a las circunstancias que se le presentan en los diversos contextos. Gracias a los propios aprendizajes de la persona, que adquirirá de forma independiente, ésta podrá valerse por sí misma.

En síntesis, la promoción de la autonomía y la independencia es uno de los retos más importantes para las personas con una discapacidad y para el rol de la familia en su educación. Resulta fundamental capacitar a estas personas para que puedan llevar una vida más autónoma e independiente y esto debe plantearse a lo largo de toda la vida. Cuando hablamos de vida

independiente nos estamos refiriendo a que la persona sea dueña de su propio proyecto, que decida sobre las cosas que le preocupan y le interesa.

En relación con esta fundamentación teórica de la autonomía en el infante, es pertinente y complementario traer a colación el concepto de autodeterminación de Wehmeyer (2009). Para este investigador en el campo de la discapacidad intelectual, la autodeterminación se refiere al conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias. Y en tal sentido, como un resultado educativo las acciones autodeterminadas tienen 4 características:

- *Una conducta autónoma*: la capacidad de la persona para actuar según sus preferencias y sus propios intereses, de forma independiente, sin ser influido por otra persona.
- *Un comportamiento autorregulado*: capacidad de desenvolvimiento con cierto control personal sobre las acciones para dar una respuesta adecuada, a partir del análisis de los escenarios del entorno.
- *Desarrollo o Capacitación psicológica*: Empoderamiento para sentir y actuar de acuerdo a nuestro criterio en relación a las circunstancias.
- *Autorrealización*: actuar a partir del conocimiento de sí mismo, de lo positivo y negativo de uno mismo y así poder sacar el máximo provecho.

Continuando con los planteamientos de Wehmeyer (2009), la autodeterminación es una acción causada por uno (versus otro); es una voluntad, basado en su propio deseo. La palabra volitivo se define como el acto o intención de hacer una elección consciente o decisión. Consciente significa concebido o hecho intencionadamente. Comportamiento volitivo, entonces, implica que uno actúa conscientemente con intención. Comportamiento autodeterminado es volitivo e intencional, no simplemente arbitrario y sin propósito. (p. 61).

De acuerdo con lo antes expuesto, se suele malinterpretar el concepto de autodeterminación, en donde muchas veces lo toman como “hacer las cosas tú mismo” (p. 61). Si interpretamos de esta forma el concepto, se produce una dificultad para la mayoría de las personas con necesidades educativas especiales, que, generalmente tienen más limitaciones en el número de actividades que pueden realizar de forma independiente; “Sin embargo, la capacidad para realizar comportamientos específicos es de importancia secundaria si uno es el agente causal” (Wehmeyer,

M; p. 61).

A modo de conclusión, son apropiados los aportes de Shalock y Verdugo (2012), quienes proponen la concepción que marcan los principios de la calidad de vida. Entienden la autonomía como un derecho fundamental que tienen todas las personas para tomar sus propias decisiones y acciones, contando siempre con el apoyo incondicional de la familia.

En definitiva, se espera que la familia no solo acepte la condición de discapacidad de su hijo, sino que se convierta en un espacio que potencialice las capacidades de la persona para lograr los mayores niveles de independencia. Es importante motivar a los padres a optar por un estilo democrático en relación con sus hijos, para fomentar así la autonomía y suscitar la construcción de un proyecto de vida personal. Este estilo contribuirá a que la transición a la vida adulta sea compatible con los sueños de la persona con discapacidad, y mitigará la preocupación de la familia por el futuro del hijo con discapacidad.

2.2.4 El apoyo familiar: competencia parental

Para tratar el tema de la autonomía e independencia en las personas con discapacidad es pertinente abordarlo en el marco de lo que significa como calidad de vida y destacar la autodeterminación como eje rector de la formación de personas autónomas. Tomando en consideración los planteamientos de Montes Aguilar, M. E y Hernández Sánchez, (2011) describen que:

Esta es una tarea muy ardua en el sentido de que debe sensibilizar, en un primer momento a las familias sobre la importancia de que ellas mismas sean autogestivas y autónomas: que aprendan a detectar sus necesidades y busquen los apoyos que requieren para abatirlas, de esta manera se fortalecerán y podrán contar con las herramientas que les permitirán formar a sus hijos e hijas en la autodeterminación y que ellos a su vez sean los principales gestores de los apoyos que requieran. (p. 3)

Luckasson (2002), citado por AAIDD (2010), define los apoyos como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar

personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (p. 167). En este sentido, se entiende que los apoyos actúan como una herramienta para poder lograr el equilibrio entre las propias limitaciones del funcionamiento que tiene la persona con discapacidad intelectual, y la relación negativa con el entorno, logrando una disminución de la situación de discapacidad. Sin embargo, es necesario determinar cuáles son los apoyos que necesita la persona, destacando que cada persona tiene necesidades diferentes y particulares, por esto es que el sistema de apoyos tiene como principal característica la individualidad y singularidad de cada persona.

Por lo expuesto, se hace necesario definir el concepto de “necesidades de Apoyo”, el cual según Thompson (2009), citado por AAIDD (2010) sería “un constructo psicológico que hace referencia al patrón e intensidad de apoyos que son necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar” (p. 167).

En síntesis, el apoyo de la familia parte por reconocer en primer lugar, las necesidades propias de la persona para mejorar su funcionamiento. Y, cabe acotar, que las personas con discapacidad intelectual se diferencian del resto de la población por la intensidad de apoyos que necesitan, “los aspectos básicos para identificar a las personas con discapacidad intelectual se basan en la forma en que el bajo nivel intelectual y las limitaciones en la conducta adaptativa se manifiestan en la vida cotidiana”. (p.168).

Sin lugar a duda, cuando nos referimos a las familias con un miembro con discapacidad intelectual, es importante destacar el rol que juega la familia como apoyo fundamental en la mejora del funcionamiento de la persona. Identificar la necesidad de apoyo individual es fundamental, como ya mencionamos, pero ¿cómo debería ser el apoyo de los padres como fin último? Al respecto se planteó que el apoyo no se debe entender como cuidado excesivo o sobreprotección, pero sobre todo y aquí introducimos el concepto de competencia parental de Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne (2008) citado por Fernández (2015):

La competencia parental como el conjunto de capacidades que permite a los padres afrontar su tarea de modo flexible y adaptativo, respondiendo a las necesidades evolutivas y educativas de los hijos, cumpliendo al mismo tiempo con los estándares considerados como aceptables por la sociedad y aprovechando todas las oportunidades y apoyos que les brindan los

sistemas de influencia de la familia para desplegar dichas capacidades.

Y para complementar cabe señalar aquí otro concepto ligado a la competencia parental, el de “parentalidad”. Jones (2001) propone que ésta se refiere a las actividades y conductas básicas primarias necesarias de los padres para alcanzar el objetivo de hacer a los hijos autónomos, en conjunto con la facilitación de un desarrollo óptimo para éstos dentro de un ambiente seguro.

Continuando con (Jones, 2001; Houghughi, 1997) la parentalidad cuenta con objetivos claros y definidos:

- *Cuidar*: conocer las necesidades físicas, sociales, emocionales de los hijos; protegerles de enfermedades evitables, daños, accidentes y abusos.
- *Controlar*, fijando y haciendo cumplir límites adecuados.
- *Desarrollar*, preocupándose de qué deben adquirir sus hijos en los distintos ámbitos de su vida.

Para el cumplimiento de los objetivos anteriormente nombrados, Jones (2001) plantea que los padres deben contar con lo siguiente:

- *Conocimiento* (Ej.: cómo cuidar a un niño, cómo detectar posibles peligros, etc.)
- *Motivación* (para renunciar a necesidades personales a favor de los hijos)
- *Recursos* (materiales y personales)
- *Oportunidades* (tiempo, espacio).

2.2.5 Necesidades intrafamiliares y el rol del docente

Del planteamiento anterior es necesario complementar y especificar qué y cuáles son las necesidades que se presentan en las familias de las personas con discapacidad. Dichas necesidades varían en función de algunos factores, como es la edad, condiciones personales, económicas, sociales y culturales que afectan al contexto familiar. (Giné, 2005).

Un aspecto clave en cuanto a los apoyos a las familias, con influencia en su calidad de vida, viene determinado por el rol de los profesionales de los servicios de atención temprana en

cuanto a su asesoramiento continuo. Las familias han valorado positivamente la sensación de acogida percibida en algunos servicios y la posibilidad de compartir sus dudas y sus inquietudes con los profesionales.

Al profesional que trabaja prestando su orientación a las familias con hijos con discapacidad, le resulta fundamental identificar las necesidades de la misma, lo cual constituye un proceso complejo, pero importante para canalizar la conducta de los padres y sus condiciones de vida.

De acuerdo a los planteamientos de Giné, C (2005), el profesional que trabaja con la familia en una intervención debe evitar considerar a la familia de la persona con discapacidad como parte de la problemática de los hijos, ya que "... crea una barrera importante para la comunicación, una distancia personal que dificulta cualquier intento de colaboración." (p. 11).

Al respecto, el autor complementa que "aceptar a las familias supone acercarse a ellas sin prejuicios, ponerse en la piel y valorar los esfuerzos que sin dudas todos llevan a cabo para enfrentarse a las dificultades en las que se encuentran." (pág. 11). En este sentido es vital ofrecerle a la familia todo el apoyo, la información y las pautas necesarias para orientarse en la crianza de los hijos con discapacidad intelectual, de igual modo estar consciente de aceptar que tanto el padre como la madre pueden diferir en sus necesidades y en sus opiniones. Los padres necesitan que se les respete su intimidad sin que se sientan juzgados o agobiados con preguntas comprometedoras.

Las sugerencias, asesoría, apoyo o información que le puede brindar el docente, primeramente deben orientar a los padres a cómo aceptar la discapacidad de sus hijos y poder comprender mejor sus necesidades, a sugerir pautas de conductas específicas y estrategias de interacción en las rutinas diarias, así como a estimular y facilitar la comunicación y la participación de su hijo en los espacios sociales.

En cuanto a la estimulación emocional, Giné C, (2005) hace referencia a la importancia y relevancia de orientar a las familias para ayudar al hijo a entender su discapacidad, así como aceptarse y comprenderse como una persona entre iguales, que puede tener una vida autónoma. "cuanto más autónoma se sienta la persona con retraso, más capaz se sentirá para moverse y

disfrutar en grupo”. (Giné, C. 2005, P 18).

En este sentido la discapacidad intelectual no es una condición que impida a la persona llevar adelante sus actividades y un proyecto de vida, pero esto depende en gran medida de la atención que brinde tanto la familia, como el docente, como los grupos de pertenencia.

Conocer las necesidades, estilos de crianza de los padres, limitaciones y potencialidades de las familias de los hijos con discapacidad es un paso importante para que éstas se constituyan en el principal apoyo del crecimiento personal de sus hijos y alcancen un proyecto de vida propio, así como un proyecto de vida en común con la familia.

2.2.6 Proceso de asimilación parental de la discapacidad de los hijos

El nacimiento de un hijo es sin lugar a dudas, un motivo de felicidad para los padres, es un acontecimiento que genera un cambio real en la historia de una persona, en su existencia, en su estructura física y emocional, en el rol de la familia y en rol de la pareja. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad es percibido por los padres como un hecho inesperado e incomprensible.

León (2003) plantea que las expectativas de todo padre por la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnostica que dicho niño viene con una discapacidad es preciso plantearse que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas; el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no cuenta con la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van surgiendo y cómo superarlos.

Toscano (2020) expone que los padres cuando tienen un hijo con discapacidad atraviesan por varias etapas donde se manifiestan actitudes, sentimientos y conflictos tales como asombro, ira, culpa, dolor, negación y no aceptación de la realidad. La perspectiva de Toscano es la que se asume en este trabajo para integrar el resto de las bases teóricas. La razón por la cual se elige a Toscano como la referencia para organizar el resto de las teorías es porque permite el abordaje educativo de la familia desde los elementos que se relacionan de mejor manera con el rol de los padres desde la dinámica familiar y no desde a visión médica de la discapacidad. Estos conflictos

en el ambiente familiar pueden conducir incluso a la separación de la pareja, o a que uno de los padres asuma el rol y las responsabilidades del otro (Valencia, 2012).

En este sentido, Núñez (2015) describe tres fases que enfrentan los padres con hijos con discapacidad:

1. *Fase de shock*: se presenta por la conmoción, el bloqueo, la desorientación, la ansiedad y la culpa propia o atribuida a terceros, desde la pareja, atención médica o a los antepasados.
2. *Fase de reacción*: esta se caracteriza por la rabia dirigida al entorno familiar, social, comunitario, religioso, que puede derivar en el rechazo, el temor, la sensación de pérdida o el duelo.
3. *Fase de adaptación*: inicia cuando alguno de los dos padres reconoce la discapacidad de su hijo y la necesidad de atención especializada. En ella es importante la atención terapéutica primero o simultánea con los padres.

Al respecto, Hutt y Gwyn (2019) sostienen que existen tres grupos padres de acuerdo a las actitudes de afrontamiento de las discapacidades de sus hijos:

1. Los que aceptan la situación y accionan por soluciones prácticas y eficaces.
2. Los que ocultan a sus hijos a la exposición y comunicación con el medio social.
3. Los que entran en negación o no aceptación, se convencen de que el problema es una mala interpretación del comportamiento del hijo o de su desarrollo individual.

Los grupos de padres caracterizados por el ocultamiento y la negación de la discapacidad de los hijos son los más comunes, y, por ende, los que ocasionan un mayor retraso en el desarrollo por no actuar tempranamente en la atención de la diversidad del hijo.

2.2.7 Concepción de la discapacidad

Abordar un tema tan complejo como lo es el rol que tiene la familia en cuanto a la autonomía de una persona con discapacidad y reflexionar acerca de ello, implica necesariamente

profundizar en las concepciones más generales de este tema.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) define a la discapacidad como cualquier restricción o ausencia, resultante de una deficiencia, que afecta la capacidad para realizar una actividad de la forma o en la medida considerada normal para el ser humano. Resalta que es un “situación dinámica, no necesariamente permanente del sujeto, resultado de la relación negativa entre una condición de salud de la persona y su entorno.” (CIF- OMS, 2001). En este sentido, la OMS, a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (de ahora en adelante CIF) propone integrar dos modelos conceptuales para poder comprender la discapacidad y el funcionamiento.

El “*Modelo Médico*”: plantea que el origen de la discapacidad es por alguna enfermedad, trauma o condición de salud, por lo que necesita de un tratamiento especial por un médico o profesional de la salud. El tratamiento de la discapacidad está centrado en la cura de esa enfermedad, o una mejoría de la persona para que pueda tener una mejor adaptación al medio que la rodea.

El “*Modelo Social*”: considera que la discapacidad tiene un origen social, “(...) y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad”. (OMS, 2001; p. 22). De acuerdo a este modelo el origen del problema no estriba en una limitación individual, sino en las limitaciones que impone la propia sociedad para generar las condiciones para que la persona pueda manejarse de manera autónoma.

Desde esta visión, la acción es de naturaleza social, y a través de ella el sujeto y la sociedad se movilizan luchando conjuntamente para cambiar todo aquello que genera la discapacidad, es decir, no sólo la patología médica, sino también las características físicas del entorno, las actitudes de los otros, los derechos del individuo.

Por lo tanto, el origen del problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole político. (O.M.S, 2001, p. 22)

A partir de una visión integradora entre las diferentes dimensiones del funcionamiento y los modelos antes descritos, la CIF plantea el enfoque bio-psico-social, intentando abarcar las diferentes dimensiones de la salud con una perspectiva biológica, psicológica y social.

Esta visión integradora para entender la discapacidad pasó por un largo proceso de evolución y modificación, hasta no hace mucho tiempo todavía se mantenía la concepción de la discapacidad caritativa.

Al respecto de este proceso histórico, Agustina Palacios (2008) distinguen tres modelos de tratamiento de la discapacidad que fueron oscilando en el tiempo y que bien reflejan, además, la imagen social que se ha tenido de estas personas.

El primer modelo lo define de prescindencia: se pensaba que el origen de la discapacidad era por razones religiosas, y se consideraba a las personas con discapacidad innecesarias para la sociedad.

Las explicaciones principales de este modelo son dos: por un lado, la creencia de que el origen de la discapacidad se debe a una venganza de los dioses. Y, por otro lado, se parte de la idea que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la sociedad porque son seres improductivos.

Por ambas razones, la sociedad decide prescindir de estas personas, ya sea a través de políticas eugenésicas (el exterminio de estas personas). Por ejemplo, la sociedad espartana de la antigua Grecia arrojaba desde el monte Taigeto a las personas con discapacidad ya que los defectos físicos les impedían servir como soldados. O marginándolas, las excluían de la sociedad internándolas en espacios destinados para los “anormales”. Siendo un ejemplo de ello Francia,

donde se construyeron fortalezas y ciudades amuralladas para esconder a centenares de personas con algún tipo de discapacidad.

El segundo modelo, surge a principios del XX y lo define como Rehabilitado. Las

explicaciones de la discapacidad no son de orden religiosa sino científicas. Este modelo presenta dos características resaltantes. Por un lado, la discapacidad no se concibe como resultado de algo religioso con connotaciones de maligno, sino que se comienza a explicar en términos de salud o enfermedad.

Por otro lado, las personas con discapacidad no se perciben como una carga para la sociedad, se comprende que ellas tienen algo para aportar en la comunidad, una vez que sean rehabilitadas o normalizadas.

Desde las proposiciones de este modelo las personas con discapacidad pueden resultar de algún modo rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización —y, esto significa, en definitiva—, supeditarla a que la persona logre asimilarse a los demás —válidos y capaces— en la mayor medida de lo posible. (Palacios, 2008, p. 66).

Como se mencionó anteriormente, el modelo de rehabilitación busca la recuperación de la persona y una de las herramientas para llevar adelante este proceso es, entre ellas: la educación especial, la institucionalización y el empleo protegido. Sin embargo, pese a ello, la persona con discapacidad continúa teniendo un rol pasivo y la sociedad les sigue dando un trato paternalista y asistencialista.

Este modelo, como ya se mencionó anteriormente, busca una recuperación de la persona, y como consecuencia, surgen algunas herramientas para llevarlo a cabo, por ejemplo, la educación especial, la institucionalización y el empleo protegido. Esto genera una subestimación de la persona con discapacidad, la cual sigue teniendo un rol pasivo y las respuestas sociales tienen una mirada paternalista y se basan en el déficit.

Por último, se plantea un tercer modelo, denominado Modelo Social. Este surge a finales de la década de los años 60 del siglo XX, a raíz de la lucha de colectivos de personas con discapacidad en busca del reconocimiento de sus derechos. Este modelo no concibe a las personas con discapacidad por sus limitaciones, sino que dichas limitaciones y barreras son impuestas por la sociedad.

En resumen, este modelo trae consigo dos presupuestos fundamentales: Primero: el origen de la discapacidad no es ni religioso ni científico, sino social. Esto quiere decir, que las causas no son individuales, sino que corresponden a la sociedad estructurada para personas “normales”. Segundo: las personas con discapacidad tienen mucho que contribuir a la sociedad, al igual que el resto de las personas.

Desde este modo y partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia. (Palacios, 2008, p.104).

Este modelo tiene su fundamento teórico en los siguientes principios: la accesibilidad universal, vida independiente, la inclusión social y autonomía de la persona y en conformidad con esta concepción, las niñas y niños con discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier otro niño, por lo que se plantea una educación inclusiva, adaptada para todas y todos y no una educación especial que precisamente los catalogue como especiales, diferente a los demás. Una educación inclusiva pasa por la lucha de concebirnos como seres iguales, con las mismas oportunidades y los mismos derechos.

En relación a los derechos de las personas con discapacidad, uno de los acontecimientos históricos más importantes, fue la aprobación de la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006, ratificada en Ecuador en el año 2008, a través de la ley N° 18.418. El propósito de dicha convención, el cual se norma en el Artículo N° 1, es promover las condiciones de igualdad de las personas con discapacidad, asegurando que se cumplan todos los derechos humanos. Hace hincapié en el hecho de que las barreras son provenientes de la sociedad que impiden establecer las mismas condiciones y oportunidades para todos.

Por otro lado, en Ecuador en el año 2010, se aprueba la Ley n° 18.651 de Protección Integral de personas con discapacidad, en la cual en el artículo N° 2 señala que “se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar,

social, educaciones o laboral.” (p.1).

2.2.8 Clasificación y tipos de discapacidad.

En la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud en el año de 2011, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), sustituyó a la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), debido a los avances de investigación surgidos a partir de los ochenta que marcaron cambios profundos en la concepción de la discapacidad. Como se explicó anteriormente, este cambio de paradigma que antes se centraba en la perspectiva individual cambió a una perspectiva social, en la que se revela que los individuos con discapacidad son considerados discapacitados más por la sociedad misma que por la limitación de sus cuerpos.

La CIF pertenece a la Familia Internacional de Clasificaciones de la OMS (FIC-OMS). Su miembro más conocido es la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades). La CIF, que actualmente es coordinada por el equipo de la Clasificación, Terminología y Estándares (CTS) de la OMS, sirve como marco de referencia para toda la OMS. Fundamentalmente es el marco de referencia del equipo de Discapacidades y Rehabilitación (DAR), bajo la dirección del Departamento de Prevención de la Violencia, Daños y Discapacidad.

La CIF fue desarrollada por la OMS, agencia especializada responsable de salud dentro del sistema de las Naciones Unidas (ONU), y actualmente sirve de marco de referencia para las Naciones Unidas y otras agencias especializadas como la División Estadística de la ONU (UNSTAT), la Organización Educativa, Científica y Cultural de la ONU (UNESCO) y la Organización Internacional del Trabajo (ICO).

Según el modelo integrador de la CIF, el entendimiento del funcionamiento humano es una experiencia universal y no un identificador único de un grupo social que tiene tres componentes esenciales. El primero son las funciones y estructuras corporales, que dan cuenta de las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos, y es su ausencia o alteración lo que concebimos como deficiencias en las funciones y las estructuras. El segundo componente, son las actividades o a la ejecución individual de tareas y las dificultades u obstáculos que tiene

una persona para realizarlas son las limitaciones. El tercer componente es la participación que se refiere a la comunicación en situaciones sociales y los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento constituyen las restricciones.

De acuerdo con la OMS (2010) la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones sociales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. Por el contrario, funcionamiento es el término genérico que incluye función, actividad y participación, indicando los aspectos positivos de esa interacción. Son las dos caras de una misma moneda dependiente de la condición de salud y de la influencia de los factores contextuales.

Por lo tanto, y es necesario resaltarlo, el término discapacidad se utiliza para describir una condición biológica, como característica de la persona con discapacidad y no de modo despectivo o peyorativo.

Los factores contextuales se presentan como externos (ambientales) o internos (personales). Los factores ambientales son las actitudes sociales, el clima, la geografía, las estructuras legales y sociales, etc. Los factores personales son la edad, el sexo, la biografía, la educación, la profesión, los patrones de conducta, el carácter, el temperamento, etc. El impacto de los factores contextuales es tan importante que respecto al funcionamiento pueden actuar como facilitadores o como barreras.

Es importante resaltar que entre los años 1998-2000 la CIF aprueba la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud, la idea no es hablar de enfermedad, sino de salud en todo su factor contextual que permite analizar mejor la realidad de las personas frente a sus funciones y limitaciones en la que se desarrolla teniendo siempre en cuenta los factores de su participación en diferentes actividades.

Para el año 2005, el Foro de Vida Independiente (FVI) adopta el término diversidad funcional. Es un concepto novedoso que propone un cambio en la terminología negativa sobre la diversidad funcional. Con estos vocablos se quiere resaltar la diferencia, la semejanza con lo que es habitual en la mayoría de la especie humana en sus funciones como seres vivos, como lo es, por ejemplo, comunicar, jugar, ver, etc.

Para cuantificar la magnitud de un problema en las diferentes categorías se usan los calificadores CIF, los cuales son descriptores de calidad ponderados matemáticamente que registran la presencia o severidad de un problema a nivel corporal, personal o social. Así, un problema puede suponer un deterioro, una limitación o una restricción que puede calificarse desde 0 (no problema: 0-4%), 1 (problema leve: 5-24%), 2 (problema moderado: 25-49%), 3 (problema severo: 50-95%) hasta 4 (problema total: 96-100%).

2.2.9 Tipos de Discapacidad.

En el Ecuador la evaluación de las discapacidades la realiza un equipo de profesionales en las áreas de medicina, psicología y trabajo social. Con la aplicación de tablas en estas áreas determinan el porcentaje de discapacidad. En este ámbito la calificación depende de la dimensión de las secuelas para desempeñarse en las actividades de la vida diaria y el auto cuidado. Para este efecto la tipología reconocida por el Sistema Único de Calificación de Discapacidad en el Ecuador corresponde a discapacidad física, visual, auditiva, del lenguaje, intelectual y psicológica. (CONADIS, 2012, pág. 6)

Para el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP), existen las siguientes calificaciones o recalificaciones de personas con discapacidad son: auditiva, física, intelectual, lenguaje, psicosocial y visual.

Cabe destacar, en relación con este tema, que la Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en Registro Oficial el 25 de septiembre de 2012, en nuestro país distingue cuatro tipos de discapacidad:

1. Discapacidad Física

2. Discapacidad Psicológica

3. Discapacidad Intelectual

4. Discapacidad Sensorial

2.2.10 El rol de la familia en el proceso de inclusión del niño

La familia es el primer espacio determinante en el desarrollo bio-psico-afectivo de los niños y niñas desde la propia concepción. Al hablar se hace referencia al proceso de crecimiento y maduración del individuo desde su concepción hasta la adultez, y a las posibilidades de promover su potencialidad individual y colectiva para alcanzar su bienestar. En este sentido, es determinante el conocimiento que los adultos que se encuentran a cargo de la atención de los niños y las niñas, tengan sobre su desarrollo y sobre la importancia del rol que les corresponde jugar como adultos significativos y mediadores de sus experiencias de aprendizaje.

Uno de los retos más importante al que se enfrentan las familias es el de adquirir la competencia parental, es decir, aquellas herramientas necesarias para formar a sus hijos para que logren ser independientes y autónomos. En el caso de las familias en las que algún integrante tiene alguna discapacidad, la situación se puede volver un poco más compleja, aunque algunos padres quisieran que sus hijos tuvieran una vida independiente, en los hechos no siempre es así. Como se hizo mención en apartados anteriores, esto se debe a múltiples factores, entre ellos: la falta de servicios oficiales de apoyo, tanto a las familias como a las personas que tienen algún tipo de discapacidad, a la conducta de sobreprotección que asumen algunas familias, así como a los distintos servicios de la sociedad que tienen un enfoque asistencialista, en vez de fomentar las herramientas necesarias para que la persona actúe por sus propios medios.

Con referencia a las posturas de Montes Aguilar, M. E y Hernández Sánchez, E (2011), “una de las tareas más importantes para el adolescente en el proceso de formación de su identidad como adulto es la adquisición de autonomía.” (p. 5). Esta tarea implica para el adolescente adoptar

un distanciamiento de sus padres, pero no una separación física y esta autonomía se genera en el mismo ambiente familiar cuando por ejemplo expresa sus propias opiniones y asume criterios frente las opiniones de los demás.

El aprendizaje de estas facultades en relación a la persona con discapacidad se propicia a partir de una formación continua que inicia en la primera infancia, y requiere que la familia tenga las competencias para asumir y fomentar esta educación.

Las decisiones que tome la familia con respecto a la aceptación o no de la discapacidad es esencial para propiciar un espacio de socialización que refuerce las capacidades de la persona hacia el logro de la autonomía, pero eso va a depender de muchos factores como las características emocionales y personales de los padres, de la dinámica familiar, del apoyo de un profesional, del nivel sociocultural y económico. Las familias pueden operar de tal forma que disminuyan o no la discapacidad, es decir que se conformen en obstáculos o facilitadores para que la persona logre desenvolverse en la comunidad. En este sentido, los padres pueden tomar un rol activo para servir como apoyo con la persona que tiene alguna discapacidad en su proyecto de vida independiente.

A partir de los planteamientos de Freixa (2000) la autonomía comienza a gestarse en la etapa escolar. Es en esa etapa de su vida que la persona con discapacidad comenzará a desarrollar una serie de habilidades y recursos que le permitirán desenvolverse de forma independiente en un futuro.

Continuando con los planteos de este autor, las características principales de las familias donde hay un miembro con discapacidad intelectual son las siguientes:

- *Comunicación y libre expresión.* Tiende a ser escasa entre los miembros familiares, especialmente entre el padre y el/la hijo/a con discapacidad. Se suele materializar en: escasa muestra de cariño y afectividad conyugal, intensa rivalidad entre hermanos/as, y violencia verbal o física común hacia los/as profesionales.
- *Cohesión o sentimiento de unión.* Suele suceder en los extremos. Puede darse una cohesión elevada entre los miembros o por el contrario estar completamente desvinculados entre sí.

- *Expresión de sentimientos.* Los miembros de la familia no expresan sus sentimientos libremente. Generalmente estos sentimientos se reprimen y se guardan para sí mismos.
- *Desarrollo personal y de la autonomía.* Existe poca autonomía entre sus miembros y escasa vida independiente.
- *Ocio y tiempo libre.* Las familias evitan lo más posible participar en actividades de tipo social y recreativo. Pasan mucho tiempo en casa y reciben pocas visitas de amigos/as y familiares, lo que provoca que el grupo familiar se aleje del entorno social.
- *Se intensifican los roles de crianza tradicionales.* Aumentan las responsabilidades de la madre al tener el/la hijo/a unas necesidades y demandas especiales.
- *Las personas cuidadoras principales experimentan muchos sentimientos encontrados.* Son frecuentes los sentimientos de dolor, desespero, miedo, negación, vergüenza, depresión, culpa, rechazo, aislamiento, etc.
- *Los/as hermanos/as.* Se enfrentan, por un lado, al estigma social que supone tener un/a hermano/a con discapacidad, y por otro, a la exigencia por parte de sus padres/madres como compensación a la discapacidad de su otro/a hijo/a. La adaptación por la que pasan estos/as hermanos/as provocará en ellos consecuencias negativas (altos grados de ansiedad, sociabilidad más baja, conflictos con los padres, etc.), pero también positivas (mayor tolerancia y comprensión hacia los demás, metas en la vida que supongan una contribución a la humanidad...). Al respecto cabe citar un estudio muy minucioso de Rumeo Olga (2009) titulado *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*, en el cual argumenta que muchos estudios se centran en el rol que juegan los padres en relación a un hijo con alguna discapacidad, pero no en el rol tan determinante que juegan los hermanos, en especial, en el reconocimiento de sus necesidades de información, de expresión de sus sentimientos y de su responsabilidad como hermano mayor o menor.
- *Escasa relación con la familia extensa.* La discapacidad de la persona no suele provocar en la familia extensa un impacto directo, pues la relación entre ambos suele ser limitada y muy puntual.

Generalmente, la mayoría de las familias que tienen entre sus miembros una persona con una discapacidad intelectual suelen relegar sus espacios y proyectos para atender a esta persona, ya sea en sus necesidades médicas, educativas y recreativas. Por lo tanto, es necesario que adopten una serie de conocimientos, destrezas y competencias que les ayuden a fomentar en sus hijos un proyecto de vida autónomo e independiente, para que tomen sus propias decisiones y elecciones, resuelvan sus problemas y se enfrenten con determinación a las relaciones sociales.

De esta manera, los padres y hermanos pueden ganar tiempo y espacio para llevar adelante sus propios proyectos.

También la estrategia debe promover la resiliencia familiar, que como ya se citó anteriormente, no depende de la estructura familiar y la funcionalidad, sino de adoptar estrategias dinámicas y activas para afrontar la discapacidad.

Entre las acciones específicas para desarrollar las estrategias podemos mencionar:

- Fijarse ciertos objetivos a corto plazo, para poder utilizar la autogestión y otras habilidades, que con el paso del tiempo promuevan la autodeterminación.
- Crear las condiciones óptimas en las actividades diarias de la familia que promuevan el comportamiento autónomo.
- Promover actividades que fomenten la interacción social y la relación con los grupos.

Otra acción de apoyo a la familia tiene que ver con la toma de decisiones. Hay situaciones en la que los padres deben comprender que las decisiones las deben tomar otros, ya sea un integrante de la familia extensa o un profesional, y no ellos por sí mismos. Generalmente, ocurre que tanto la familia de la persona con discapacidad, como allegados a la misma, protegen a la persona de cometer algún error, riesgo o fracaso, por alguna decisión mal tomada, en virtud de que tienen una mirada externa y objetiva que muchas veces no poseen los cuidadores directos.

En este sentido, cuando nos referimos a personas con discapacidad, hacemos mención a un bajo nivel de algunas de sus facultades, a sus limitaciones en la conducta adaptativa de la vida cotidiana. Estas personas con discapacidad se enfrentan a retos importantes en su aprendizaje y desarrollo, con frecuencia tienen dificultades para participar en actividades organizadas por su comunidad.

2.2 Marco conceptual

Rol: es el papel o función que ejercen los individuos dentro de la sociedad o sus organizaciones. Enrique Pichón (1985) define el rol como “*un modelo organizado de conductas*

relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacción, ligado a expectativas propias y de los otros”.

Rol de los padres: Son las funciones primordiales que ejercen los padres para el desarrollo integral: biológico, psicológico, cognitivo y social de sus hijos, con referencia a las diferentes dimensiones que garantizan su calidad de vida: protección, salud, educación, entre otros.

Atención: apoyo que brindan los padres a partir de los recursos y estrategias que promueven el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual con autonomía y autodeterminación.

Discapacidad: es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Negación: los padres se aferran a la idea de no aceptar que tienen un hijo con discapacidad. Se autoconvencen de que el problema es una mala interpretación del comportamiento del hijo o de su desarrollo individual.

Agresión: los padres pueden culparse mutuamente de la discapacidad del niño, o desatar su ira contra el médico, la religión o la vida, o incluso contra el propio hijo. Estas reacciones suelen ser fruto de la impotencia, aunque acaban sintiendo culpa o vergüenza por su comportamiento.

Negociación: Es la apertura que en algún momento adoptan los padres con el profesional para dialogar y aceptar el diagnóstico de sus hijos y los planes de atención integral para el desarrollo de su autonomía.

Resiliencia: La resiliencia familiar como concepto basado en la fortaleza familiar, puede entenderse como los procesos de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la discapacidad y a los desafíos que ella enfrenta al ser una experiencia traumática y fuente de estrés parental actuando como elemento desestabilizador para la familia.

Aceptación: proceso psicoafectivo que asumen los padres para asimilar y comprender la condición de discapacidad de un miembro de la familia y de las estrategias de parentalidad para afrontar de manera autónoma los retos que le depara el proyecto de vida.

Parentalidad: las actividades y conductas básicas primarias necesarias de los padres para alcanzar el objetivo de hacer a los hijos autónomos, en conjunto con la facilitación de un desarrollo óptimo para éstos dentro de un ambiente seguro.

2.4 Marco Legal

2.4.1 Declaración de Salamanca

En 1994 en Salamanca la Unesco se reúne con el fin de reafirmar los derechos a la educación de todas las personas a la educación desde una visión de inclusión e integralidad. Esta declaración nace como una respuesta a la educación exclusiva y segregación producida por las diferencias socioculturales, limitaciones en las estructuras de aprendizaje o algunas necesidades educativas especiales. Entre los acuerdos se estableció:

Se reconoce el derecho, la necesidad y la urgencia de todas las personas (tanto niños, como jóvenes y adultos) con NEE de recibir una enseñanza de calidad, donde tengan la oportunidad de adquirir un nivel aceptable de conocimientos.

Los alumnos con NEE deben tener acceso a las escuelas ordinarias, que deberán integrarlos con una pedagogía adaptada a sus especiales características o problemas de aprendizaje y que sea capaz de satisfacer sus necesidades.

Los sistemas educativos deben ser diseñados y aplicados teniendo en cuenta toda la gama de diferentes características y necesidades de cada persona. Se deben potenciar las escuelas ordinarias de orientación integradora, ya que son el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias.

Se apela a los gobiernos y comunidad internacional a velar por el cumplimiento de estos principios. (Declaración de Salamanca, 1994)

2.4.2 Marco de acción de la Declaración de Salamanca

En la declaración se estableció además de los objetivos una serie de directrices y de lineamientos que abarcaron las instituciones y sujetos involucrados:

Se recomienda a los países que a la hora de elaborar sus distintas políticas educativas antepongan por encima de todo el concepto de educación para todos.

La legislación de cada país debe reconocer el principio de igualdad de oportunidades de los niños con discapacidades en todas las etapas educativas.

La enseñanza deber ser impartida en la medida de lo posible en centros integrados. Se debe procurar que cada niño, con independencia de su problema o incapacidad, acuda a la escuela que le tocaría por zona.

Las políticas educativas deben valorar las diferencias individuales y las distintas situaciones.

Las escuelas de educación especial deben regirse por un modelo de rehabilitación basado en la comunidad.

Los programas de estudios deben adaptarse a las necesidades de los niños y no al revés y lo mismo ocurre con los procedimientos de evaluación, los cuales deben revisarse periódicamente.

El estado debe asegurarse de que los escolares con NEE reciban el apoyo o refuerzo adecuado y los materiales y recursos técnicos que precisen, dotando para ello de la financiación necesaria. Se debe flexibilizar la gestión de los

centros escolares y otorgarles mayor autonomía con el fin de aportar dinamismo y eficacia.

Fomentar la investigación pedagógica y facilitar la información de los resultados de dichas investigaciones y estudios. (Declaración de Salamanca, 1994)

2.4.3 Constitución de la República

Art. 46.- El Estado adoptará, entre otras, las siguientes medidas que aseguren a las niñas niños y adolescentes:

Atención a menores de seis años, que garantice su nutrición, salud, educación y cuidado diario en un marco de protección integral de sus derechos.

Atención preferente para la plena integración social de quienes tengan discapacidad. El Estado garantizará su incorporación en el sistema de educación regular y en la sociedad.

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera

conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de

su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.

2.4.4 Ley Orgánica de Educación Intercultural

Se concibe la educación como un servicio público, en el marco del Buen Vivir

2.4.5 Ley Orgánica de Discapacidades, 2012

Artículo 1.- Objeto. - La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

Artículo 2.- Ámbito. - Esta Ley ampara a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior; sus parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad. El ámbito de aplicación de la presente Ley abarca los sectores público y privado. Las personas con deficiencia o condición discapacitante se encuentran amparadas por la presente Ley, en lo que fuere pertinente.

2.4.6 Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas discapacitadas

El artículo 24 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas discapacitadas estipula que “los Estados Parte asegurarán que las personas discapacitadas puedan acceder a una enseñanza primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los demás y en las comunidades en que vivan”.

2.4.7 Reglamento de Ley Orgánica de Discapacidad, 2017

Capítulo III

De los derechos de las personas con discapacidad

Art. 10.- Tales equipos estarán conformados al menos por una persona con los siguientes perfiles profesionales: psicorehabilitación, psicología educativa y trabajo social; adicionalmente el equipo puede complementarse con un educador especial, un terapeuta de lenguaje o un terapeuta ocupacional, según la discapacidad a ser atendida. En caso de no existir profesionales en esas áreas se podrá incluir a otros especialistas.

2.4.8 Código de la familia

Art. 206.- La autoridad parental es el conjunto de facultades y deberes, que la ley otorga e impone al padre y a la madre sobre sus hijos menores de edad o declarados incapaces, para que los protejan, eduquen, asistan y preparen para la vida, y, además, para que los representen y administren sus bienes.

2.4.9 Código Civil

Art. 173 El acogimiento familiar produce la plena participación del menor en la vida de familia e impone a quien lo recibe las obligaciones de velar por él, tenerlo en su compañía, alimentarlo, educarlo y procurarle una formación integral. Este acogimiento se podrá ejercer por la persona o personas que sustituyan al núcleo familiar del menor o por responsable del hogar funcional.

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA/ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1 Enfoque de la investigación

La investigación tuvo un enfoque mixto, es decir, cualitativo y cuantitativo. Este enfoque permitió la recolección y estudio de datos cuantitativos y cualitativos a través de los elementos de pesquisa como: una encuesta aplicada a 59 padres de familia y una entrevista abierta para profundizar a 15 de ellos de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”,

3.2 Tipo de investigación

La investigación es de tipo descriptiva, para (Herrera, 2019) significa: “Este tipo de investigación tiene como finalidad detallar y profundizar las características del objeto de estudio” (p.44) Por medio de este alcance se detalla, estudia, precisa y describen situaciones del fenómeno de estudio, puntualizando las características de la población en correlación de las dos variables bajo un análisis de datos obtenidos por el instrumentos aplicado en cada persona, donde se pretende contestar preguntas de investigación. En este sentido, esta investigación caracteriza.

Esta investigación en su primera fase ha sido bibliográfica, porque implicó a revisión de investigaciones, teorías y publicaciones científicas para cumplir el primer objetivo específico, que declara que se van a determinar las bases y fundamentos teóricos del rol de los padres de hijos con discapacidad.

En su segunda fase fue de campo, porque se realizaron la aplicación de una serie de instrumentos a los sujetos de investigación y a aplicación de una guía didáctica

3.3 Métodos y técnicas de investigación

Los métodos teóricos y prácticos que se utilizaron en este trabajo fueron inductivo, deductivo.

3.3.1 Métodos de investigación

El método inductivo, es el resultado del paso de la información individual de los informantes a la generalización de estos. Es lo que Fabora (2018) explica como el

acceso a desarrollar las normas relacionadas a situaciones de implicación general en el comportamiento observado. Luego se categorizaron los hechos, es decir, se caracterizó y llegó a la generalización de estas observaciones sobre el rol de los padres de hijos con discapacidad.

3.3.2 Técnicas de investigación

En la presente investigación se empleó la entrevista y la encuesta

Entrevista: Parreño (2016) “Se caracteriza básicamente por recoger información por escrito; por lo tanto, el investigador debe preparar y planificar el cuestionario por escrito y el informante deberá contestar también por escrito” (p. 72) Se realizaron quince entrevistas. La guía constó con preguntas relacionadas a las dos variables de la investigación. La aplicación fue mediante una plataforma zoom.

Encuesta: El investigador Fabora (2018), menciona: “La encuesta se basa en llenar un cuestionario preelaborado por la persona que llevará a cabo la investigación, sobre el tema o el conflicto presentado” (p.36), es decir, se redactó un formulario de preguntas cerradas, el cual se aplicó a 59 padres de familia de la institución educativa. El cuestionario fue elaborado y aplicado mediante una plantilla de Microsoft Forms.

3.4 Población

Guzmán (2017) define la población como unidades que “poseen una característica común, la que se estudia y da origen a los datos de la investigación” (p.44). En este caso, la población de esta investigación corresponde a 180 padres de familia de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”.

3.5 Muestra

La muestra, según Carrasco (2017) “es la parte del universo, que reúne todas las condiciones y características de la población, de manera que sea pequeña posible, pero sin perder exactitud” (p.64). La muestra de este estudio es no probabilística e intencional. En este estudio se tomaron 59 padres de familia, luego, de estos de forma aleatoria 15 para realizar una entrevista abierta.

3.6 Análisis de las encuestas a padres de familia

Tabla 1. *Número de hijos*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
1	3	5%
2	9	15%
3	8	14%
4	11	19%
5 o más	28	47%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

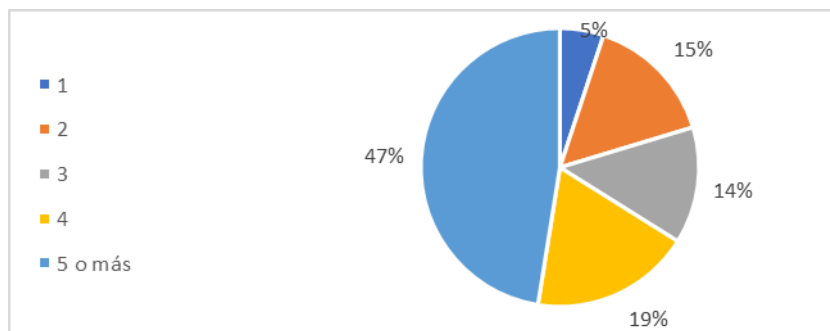


Figura 1. *Número de hijos*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Las familias en su mayoría tienen más de 4 hijos, es decir, los hogares tienen un número alto de hijos para su crianza y manutención, por lo que tendrá un impacto importante en la dinámica familiar un hijo que presente discapacidad.

Tabla 2. *Edad en la que tuvo a su primer hijo*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
15 a 20 años	43	73%
21 a 25 años	8	14%
26 a 30 años	3	5%
31 a 35 años	3	5%
36 años o más	2	3%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

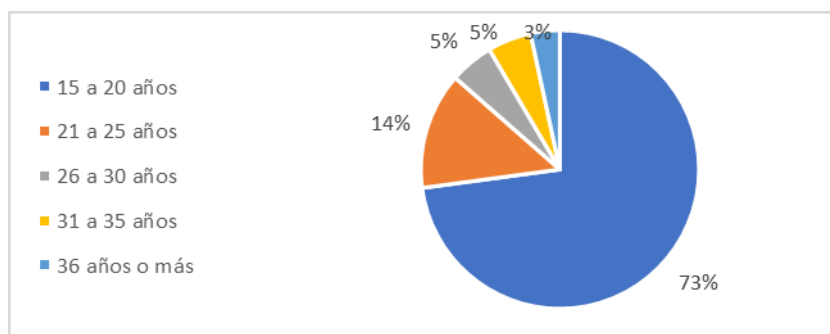


Figura 2. *Edad en la que tuvo a su primer hijo*

Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: La mayoría de los padres estaban entre los 15 y los 20 años cuando tuvieron a sus primeros hijos, se puede decir que las parejas son jóvenes cuando tienen a sus primeros hijos, por lo tanto, el rol de padres va coincidiendo con la finalización de los estudios de bachillerato y el inicio de carreras u oficios profesionales.

Tabla 3. *Edad en la que tuvo a su hijo con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
15 a 20 años	43	73%
21 a 25 años	8	14%
26 a 30 años	3	5%
31 a 35 años	3	5%
36 años o más	2	3%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

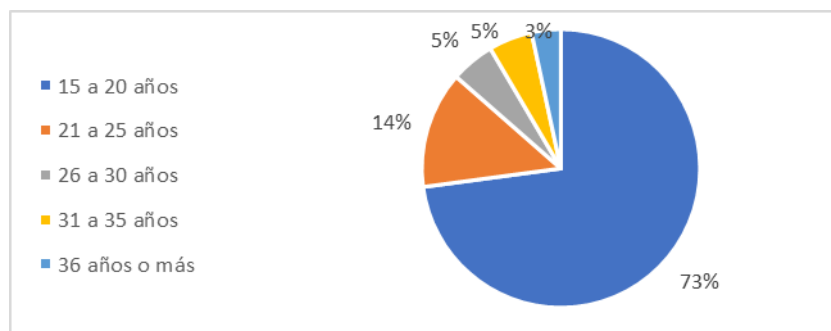


Figura 3. *Edad en la que tuvo a su hijo con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: La mayoría de los padres estaban entre los 15 y los 20 años cuando tuvieron hijos con discapacidad, este factor de juventud y de poca experiencia como padre es importante tomarlo en cuenta para la atención de los hijos con discapacidad.

Tabla 4. *Puesto de nacimiento de su hijo con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
1	38	64%
2	7	12%
3	5	8%
4	6	10%
5 o más	3	5%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

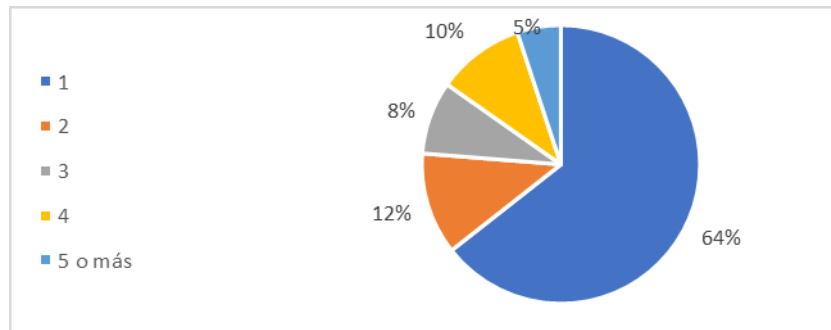


Figura 4. *Puesto de nacimiento de su hijo con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: En la mayoría de las familias los hijos con discapacidad son los primeros en nacer de varios hijos, por lo que, los padres se enfrentan a la falta de experiencia en la crianza de los. Esta situación agrega estrés e incertidumbre a los padres primerizos.

Tabla 5. Prevalencia de discapacidad en los hijos

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Sensorio motriz	5	10%
Auditiva	1	2%
Visual	2	3%
Intelectual	43	73%
Psicosocial	7	12%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

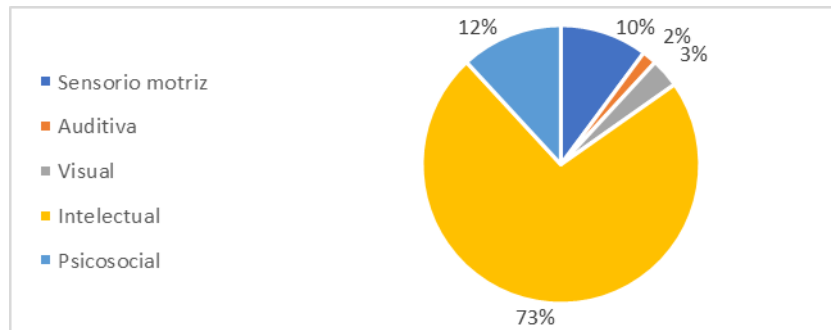


Figura 5. Prevalencia de discapacidad en los hijos
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: La mayoría de los hijos presentan discapacidad intelectual, en la que se destaca el síndrome de Down, lo que implica que el desarrollo de la autonomía sea más lento y más largo, en relación a los otros tipos de discapacidad en los niños y adolescentes.

Tabla 6. *Clasificación o nivel de discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Ligera	2	3%
Moderada	24	41%
Grave	24	41%
Completa	1	2%
Sin clasificar	8	14%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

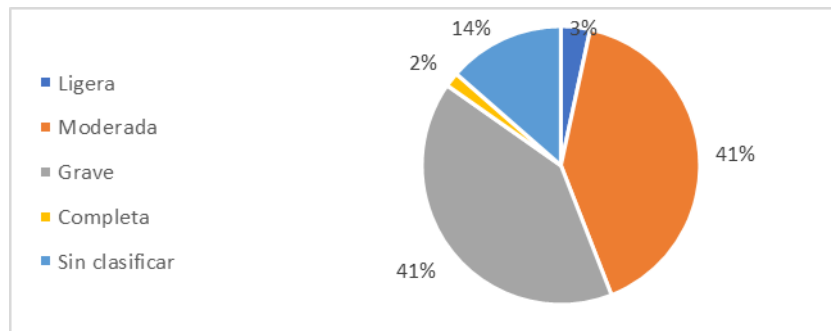


Figura 6. *Clasificación o nivel de discapacidad*

Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: La mayoría de la clasificación de los hijos está entre moderada y grave, lo que sugiere que hay un grado de dependencia de los hijos hacia los padres, especialmente en los primeros años de vida.

Tabla 7. *Noticia de la discapacidad del hijo*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Durante el embarazo	0	0%
Después de nacer	59	100%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

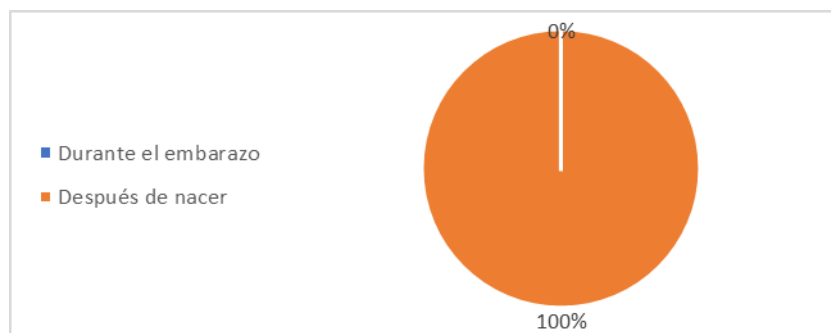


Figura 7. *Noticia de la discapacidad del hijo*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Todos los padres se enteraron de que su hijo tenía discapacidad después del nacimiento del niño o la niña, lo que tiene una incidencia en las expectativas que los padres construyen durante el embarazo.

Tabla 8. *Sentimiento experimentado al recibir la noticia*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Tristeza	20	34%
Enojo	1	2%
Culpa	3	5%
Impotencia	6	10%
Confusión	18	31%
Miedo	11	19%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

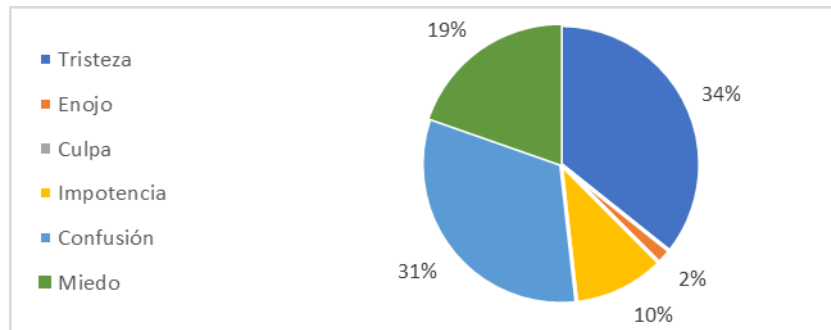


Figura 8. *Sentimiento experimentado al recibir la noticia*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Los sentimientos que han experimentado los padres con más frecuencia son la tristeza, la confusión y el miedo. La tristeza es un sentimiento que podemos asociar a la pérdida, lo que resulta importante tomar en cuenta en el proceso de acompañamiento del duelo de los padres.

Tabla 9. *Tiempo para aceptar la noticia*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Inmediatamente	9	15%
Días	12	20%
Meses	31	53%
Años	6	10%
Aún no la acepto	1	2%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

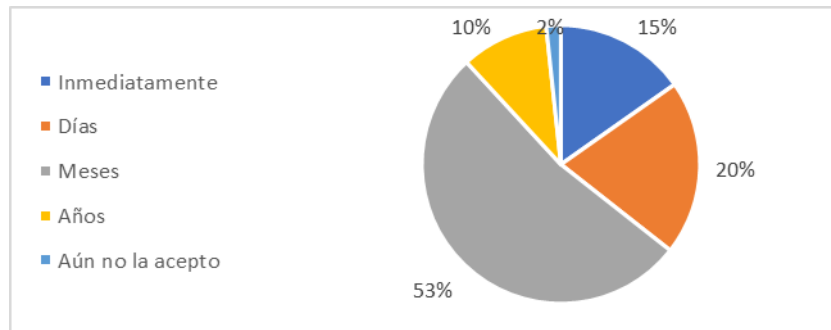


Figura 9. *Clasificación o nivel de discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: La mayoría de los padres ha tardado meses en aceptar la noticia que su hijo tiene una o algún tipo de discapacidad, este indicador es importante porque el niño puede recibir tempranamente atención apropiada.

Tabla 10. *Edad del niño en la empezó a recibir atención especializada*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
0 a 1 años	26	45%
2 a 3 años	4	7%
4 a 5 años	9	16%
6 a 7 años	12	21%
8 años en adelante	7	12%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

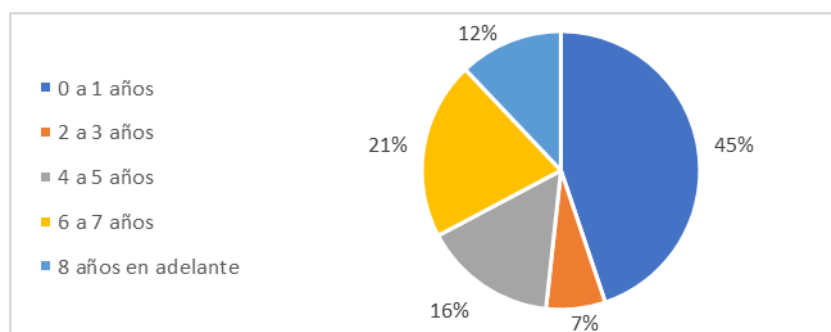


Figura 10. *Edad en la que el niño empezó a recibir atención especializada*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Los padres en un porcentaje cerca de la media brindan a sus hijos atención especializada desde antes de cumplir el año de edad, por otro lado, el resto de los padres inician este proceso cuando los niños están en edad escolar.

Tabla 11. *Reacción de la pareja ante la discapacidad del hijo*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo y compromiso	37	63%
Culpabilización	7	12%
Abandono del hogar	15	25%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

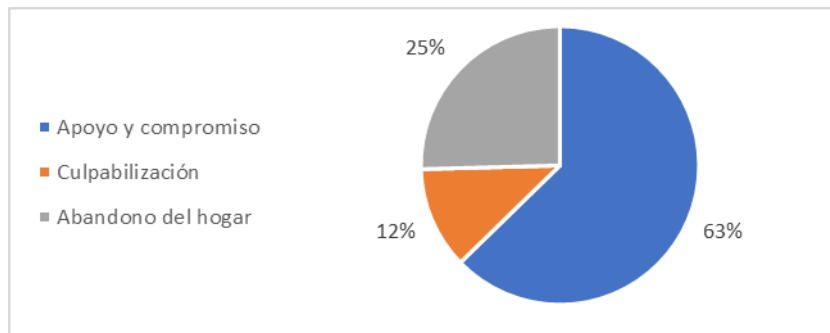


Figura 11. *Reacción de la pareja ante la discapacidad del hijo*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Aunque en la encuesta aparece un porcentaje significativo de padres que tienen una reacción positiva ante la noticia de tener un hijo con discapacidad, un porcentaje no alto, pero si significativo ha abandonado a la pareja en estas circunstancias.

Tabla 12. *Cambios en los proyectos personales o laborales*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Abandono del trabajo	22	37%
Abandono de los estudios	5	8%
Cambio de trabajo	4	7%
Cambio de carrera/estudios	0	0%
No hubo ningún cambio	28	47%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

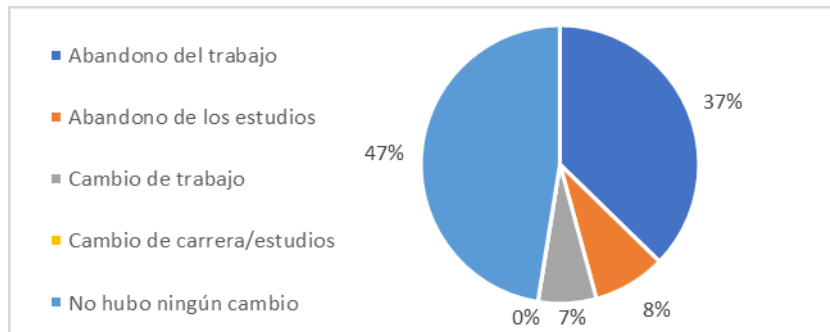


Figura 12. *Cambios en los proyectos personales o profesionales*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Los padres en un porcentaje significativo tuvo que hacer cambios en sus proyectos personales y profesionales, sin embargo, aunque se note en la gráfica que un porcentaje declara que no hizo cambios cerca del 47%, es necesario triangular la información con las familias donde la mujer asume el rol del hogar en su totalidad como proyecto personal y social.

Tabla 13. *Cambios en la rutina diaria*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Horario de descanso o sueño	12	20%
Horario de alimentación	9	15%
Horario de aseo personal	8	14%
Horario de recreación	3	5%
Todas las anteriores	27	46%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

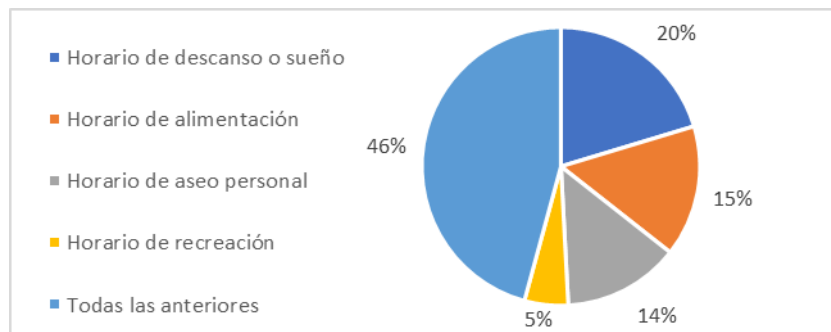


Figura 13. *Cambios en la rutina diaria*

Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Los padres en un porcentaje significativo tuvo que hacer cambios en las rutinas diarias, como se nota en la gráfica que un porcentaje del 46%, es necesario hacer referencia que el horario de descanso y el sueño también tiene un porcentaje consecuente a los demás ítems.

Tabla 14. Cobertura de los gastos del hijo con discapacidad

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Madre	32	54%
Padre	10	17%
Ambos	17	29%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

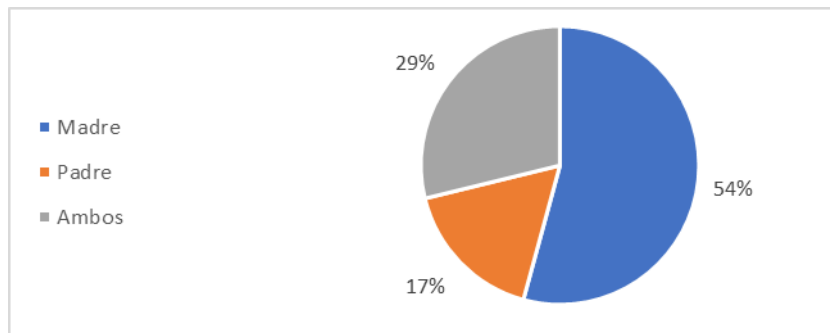


Figura 14. Reacción de la pareja ante la discapacidad del hijo
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: En la encuesta aparece un porcentaje significativo donde las madres son las que asumen los gastos del hijo con discapacidad, el 29% ambos asumen los gastos y en un número bajo el padre es el que asume.

Tabla 15. *Atención de la higiene del hijo con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Madre	52	88%
Padre	2	3%
Ambos	5	8%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

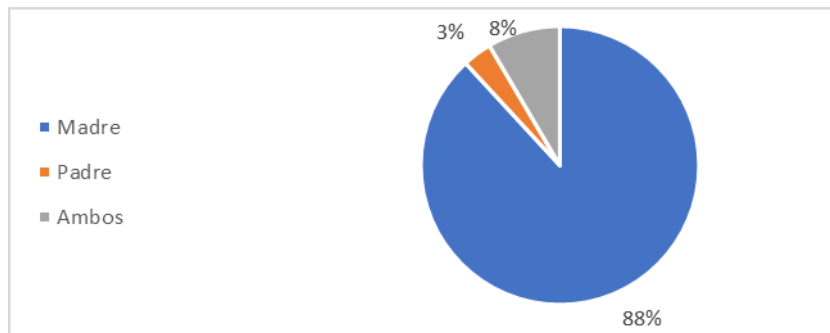


Figura 15. *Atención de la higiene del hijo con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Las madres aparecen como las que cumplen el rol de la atención y cuidado de la higiene de los hijos con discapacidad. El padre no aparece asume este rol dentro de la familia.

Tabla 16. *Atención a la alimentación de los hijos con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Madre	51	86%
Padre	2	3%
Ambos	6	10%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

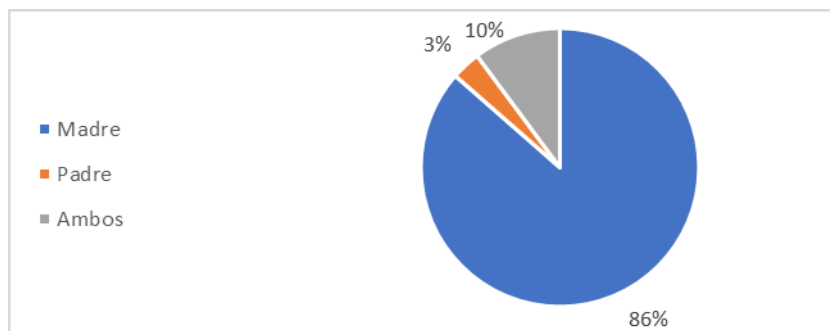


Figura 16. *Atención a la alimentación de los hijos con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Las madres aparecen como las que velan por los horarios y las dietas de los hijos con discapacidad. En este sentido, se puede destacar el rol de la madre que provee de la atención a la alimentación para toda la familia.

Tabla 17. *Asistencia en los deberes escolares de los hijos con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Madre	51	86%
Padre	2	3%
Ambos	6	10%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

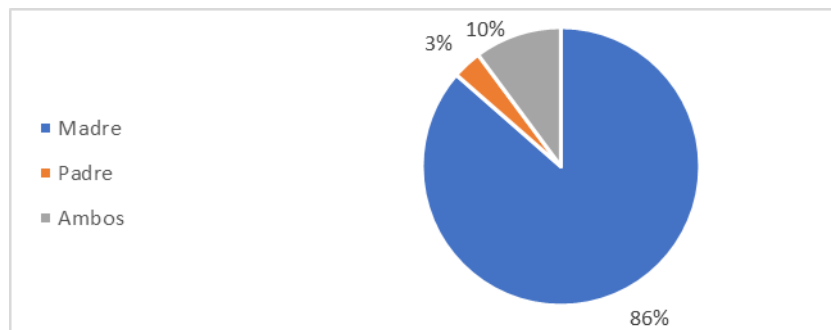


Figura 17. *Asistencia de los deberes escolares de los hijos con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Las madres aparecen como las que cumplen este rol frente a la escuela y los docentes. Esto es posible porque, como ha aparecido en los indicadores anteriores, la presencia de la madre es relevante en la jornada diaria del hogar.

Tabla 18. Responsable de los *cuidados médicos y terapias de los hijos con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Madre	51	86%
Padre	1	2%
Ambos	7	12%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

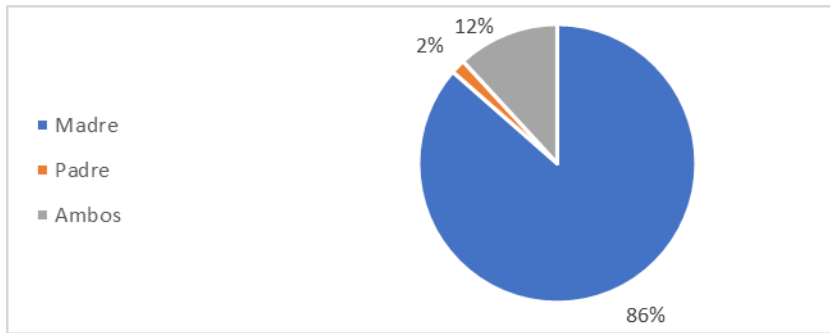


Figura 18. Responsable de los *cuidados médicos y terapias de los hijos con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Las madres aparecen nuevamente como las que ejercen este rol dentro de las familias. Es necesario que los padres se involucren más en estos cuidados de los hijos con discapacidad.

Tabla 19. *Responsable de la recreación de los hijos con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Madre	46	78%
Padre	3	5%
Ambos	10	17%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

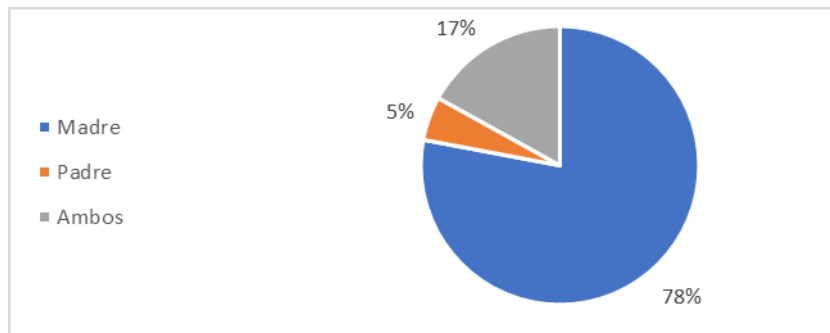


Figura 19. *Responsable de la recreación de los hijos con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Las madres también en este rol aparecen con mayor frecuencia que los padres de familia. Sin embargo, es importante destacar que un porcentaje de casi una tercera parte empieza a aparecer como una responsabilidad compartida.

Tabla 20. *Autopercepción del cuidado de los hijos con discapacidad*

Alternativas	Frecuencia	Porcentaje
Insuficiente	5	8%
Suficiente	32	54%
Sobreprotector	22	37%
Total	59	100%

Elaborado por: Rivas (2021)

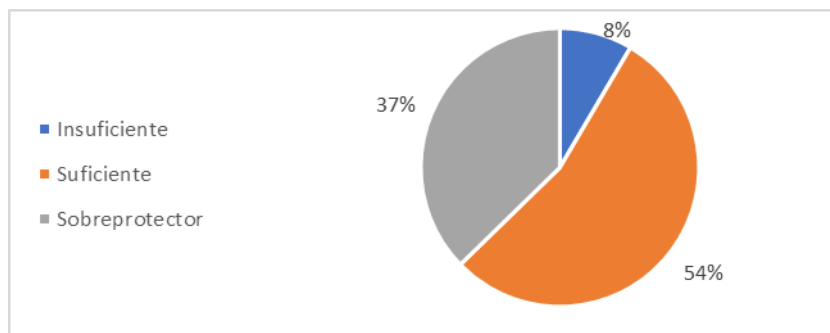


Figura 20. *Autopercepción del cuidado de los hijos con discapacidad*
Elaborado por: Rivas (2021)

Análisis: Las madres en este rol de autopercepción del cuidado de los hijos con discapacidad aparecen con mayor frecuencia como suficientes con un 54%. Sin embargo, es necesario destacar que un porcentaje bastante considerable se ubican como sobreprotectores, de más de la tercera parte.

3.7 Análisis de las entrevistas a padres de familia

La entrevista se realizó a 15 padres de familia que fueron tomados aleatoriamente de los participantes de la encuesta aplicada.

1. ¿Cómo ha sido la experiencia de aceptación al ser padre o madre de hijos con discapacidad:

La experiencia de los padres se puede categorizar de la siguiente manera:

Duelo: la noticia o información de la discapacidad del hijo produce una ruptura con las expectativas que se tenían del hijo: “no era lo que esperaba”, “cambio mi pensamiento de lo que quería para mi hijo”. Sin embargo, en este duelo, las madres afirman que el sentimiento de fondo es el amor al hijo y no el rechazo.

Lucha: la otra experiencia que aparece es la de luchar por el bienestar del hijo, por lograr que tenga lo necesario para su desarrollo.

Conflicto: en pocos casos, aparece el conflicto con la pareja y el resto de los miembros de la familia, que tienen que sienten que la dinámica familiar es afectada y piensan que pierden atención, especialmente de la madre.

2. ¿Qué tipo de indagación hizo para confirmar el diagnóstico de su hijo o hija?

Amigos y familia: la primera indagación que se realiza es la pregunta y consulta a familiares y amigos.

La segunda indagación, es la consulta a otros médicos y especialistas, para corroborar el diagnóstico.

3. Considera usted necesario acompañamiento y apoyo para los padres en el proceso de aceptación. ¿Por qué?

En su totalidad los padres respondieron que sí, y estas fueron las razones que dieron:

- La discapacidad es una condición poco conocida y de la que no se suele tener información.
- Miedo a cometer errores que afecten la salud o seguridad del hijo.

- Estrés ante la noticia inesperada.
- Los prejuicios que existen ante las personas con discapacidad.

4. ¿Qué recomendaría a otros padres que tengan hijos con discapacidad para que el proceso de aceptación sea más corto?

La totalidad de los padres coinciden en la necesidad de buscar ayuda profesional y psicológica, haciendo énfasis que el proceso de acompañamiento debe ser en pareja.

5. ¿Qué rol desempeñaba antes y después de saberse padre o madre de hijo/a con discapacidad?

Los padres en esta pregunta responden que los roles permanecen iguales, pero añaden a sus funciones la asistencia a terapias y clases especializadas y la dedicación de mayor tiempo como un factor importante en el rol de padres, que los espacios de pasear se han acabado para muchos.

6. ¿Qué debe mejorar en el rol de padres de hijos con discapacidad?

El compromiso y cooperación del padre es un elemento señalado, la mayor parte del cuidado y atención recae en la madre de los niños y niñas con discapacidad, lo que trae como consecuencia que otras funciones dentro del hogar no se pueden llevar a cabo de forma adecuada

3.8 Resumen de los resultados de los instrumentos

- Los padres de familia cuando reciben la noticia que sus hijos tienen alguna discapacidad pasan a un proceso de aceptación que puede ser largo, generalmente, se le conoce a este proceso como duelo.
- El proceso de duelo o aceptación de la discapacidad de hijo tiene repercusión en la atención oportuna y temprana que deben recibir los niños con discapacidad.
- Los padres al recibir la noticia de sus hijos no cuentan con las herramientas emocionales y de atención para afrontar la discapacidad que puede tener su hijo.
- En la mayoría de los casos los padres son jóvenes cuando han tenido hijos con discapacidad o que dificulta la asunción del rol adecuado, porque no cuenta con la

experiencia de la educación y crianza de los hijos.

- La dinámica familiar es afectada porque la atención de los hijos con discapacidad implica una mayor dedicación desde la asistencia de las necesidades básicas hasta las capacidades para la autonomía.

CAPÍTULO 4: PROPUESTA

4.1 Tema de la propuesta

Guía de talleres dirigida a padres de familia: “Juntos descubrimos otras capacidades”.

4.2 Introducción

La noticia de que se tiene un hijo con discapacidad, implica un proceso de aceptación que suele, en muchos casos, llevar un largo tiempo que posterga la atención temprana de los niños con discapacidad. Esto trae como consecuencia que los niños tengan un retraso en recibir la atención temprana que necesitan para el desarrollo de las habilidades y destrezas cognitivas, motrices y sociales.

Los padres de hijos con discapacidad deben incorporar a su rol, estrategias y responsabilidades que inciden en la organización de su tiempo y en una serie de conocimientos que deben adquirir sobre la discapacidad de su hijo.

Sin embargo, esto no es posible si los padres no aceptan primero, la diferencia con la que han nacido sus hijos. El duelo aparece en el primer momento que los padres reciben la noticia que su hijo tiene discapacidad. Rodríguez (2018) define el duelo, centrándose en la idea de pérdida. El duelo está presente a lo largo de la vida en las diferentes experiencias de pérdida que van ocurriendo en el trayecto de la historia de cada sujeto. En el caso de los padres, es la pérdida de las expectativas que se tienen, ante el nacimiento de un hijo y la idealización de este.

Es por esta razón, que es necesario trabajar con los padres las etapas complejas de este proceso que los especialistas han llamado duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La primera etapa en aparecer es la negación que se manifiesta como la incredulidad o duda ante lo que está pasando. En esta fase el padre pone en cuestionamiento la apreciación científica, apelando a la existencia de la posibilidad de la equivocación en el diagnóstico. En esta fase los padres recurren a otras valoraciones y consultas de especialistas y médicos.

De esta primera etapa, se inicia el tránsito a las otras etapas o fases del duelo. Lo problemático en esta vivencia que es natural a todo duelo, es que cada etapa puede prolongarse en

el tiempo hasta años, o el padre estancarse en una de ellas, bloqueando las decisiones oportunas y pertinentes que debe tomar para favorecer el desarrollo del hijo con discapacidad.

Tomando en consideración esta etapa de duelo, por su importancia y relevancia en la incidencia para la adaptación que debe ocurrir en el entorno familiar para ofrecer las mejores condiciones al niño, los centros de atención e instituciones dedicadas a la educación de niños con discapacidad, incorporan a los padres a una serie de inducciones y capacitaciones para evaluar y resolver los conflictos que genera la noticia de tener un hijo con discapacidad.

Por otro lado, la construcción de talleres resulta una alternativa que permite a los docentes acompañar a los padres en la superación del duelo y aprender que la discapacidad exige una valoración distinta de la vida y sus oportunidades. Los talleres, además, permiten a los padres crear vínculos entre ellos y compartir inquietudes y soluciones que van encontrando en la experiencia cotidiana.

Adicionalmente, los talleres proveen de orientaciones prácticas para afrontar situaciones a través del desarrollo de actitudes reflexivas, objetivas, críticas y autocríticas, que promueven la creación de espacios reales de comunicación, participación y autogestión en las entidades educativas y en la comunidad de los padres de hijos con discapacidad.

Finalmente, la propuesta pretende tener un impacto positivo en la dinámica familiar, porque no solo se mejora el desempeño del rol de los padres con los hijos que tienen una discapacidad, sino con aquellos que no la tienen, estableciendo entre los compromisos y corresponsabilidades claras como pareja.

4.4 Objetivos

4.4.1 Objetivo general de la propuesta

Perfeccionar el rol de los padres para la atención de las discapacidades de los hijos en la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel” a partir de un sistema de talleres.

4.3.2 Objetivos específicos

- a) Promover espacios de comunicación y colaboración para padres de hijos con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”.
- b) Aplicar herramientas de afrontamiento para el duelo de acuerdo con la etapa en la que está cada uno de los padres de hijos con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”.
- c) Diseñar un proyecto de vida que incorpore el rol de padres, necesario, para la atención de los hijos con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”.

4.4. Recursos materiales y humanos

4.4. Recursos humanos

Este proyecto involucra a los padres de los niños con discapacidad, a los docentes y autoridades de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”

4.4. Recursos materiales

Tabla 21. *Recursos materiales*

Insumos	Costos
Internet	\$ 40
Papelería	\$ 20
Movilidad	\$ 20
Refrigerio	\$ 30
Total	

Elaborado por: Rivas (2020)

4.5 Limitaciones

En la investigación se consideraron ciertas limitaciones en la propuesta: como el tiempo de los padres para los respectivos talleres. Otro de los factores que afectan la práctica de la propuesta es el poco tiempo que pasan los padres con sus hijos, además la situación socioeconómica refuerza la baja autoestima a través de la autopercepción por la falta de grados académicos. Además, el taller implica acompañamiento emocional e interdisciplinario para aquellos padres que están en las distintas fases del duelo.

4.6 Alcances de la propuesta

La propuesta tiene los siguientes alcances: está dirigida a 10 padres de estudiantes con múltiples discapacidades de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel”, que cursan el nivel medio. Estos estudiantes oscilan entre las edades es de 9 a 12, además se considera que los talleres pueden trabajarse en las demás instituciones que estén laborando bajo el enfoque inclusivo. Debe trabajarse desde el Departamento de Consejería Estudiantil a cargo de los profesionales del nivel local, de distrito, de zona y a nivel nacional. Esta propuesta de talleres beneficiará a los docentes, padres y estudiantes involucrados porque ayudará a establecer un trabajo en conjunto y cooperativo entre todos los actores del proceso educativo.



UNIVERSIDAD LAICA VICENTE ROCAFUERTE DE GUAYAQUIL

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN
MENCIÓN A LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ATENCIÓN A LA
DIVERSIDAD**

**GUÍA DE TALLERES DIRIGIDA A PADRES
JUNTOS DESCUBRIMOS OTRAS CAPACIDADES**

AUTORA:
Mercedes Rivas Estupiñán

Guayaquil – Ecuador

2021

Taller 1

Tema:

No estamos solos

Objetivo:

Crear una comunidad de padres de hijos con discapacidad como estrategia de apoyo en el desarrollo del rol parental.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñán

Recursos:

Hojas, lápices, tempera, láminas de papel bond.

Desarrollo:

1. Bienvenida

2. Dinámica “dame la mano, dame la otra”

- Los padres participantes se enumeran del 1 al 2.
- Los padres con el número 1 forman un círculo. Los padres con el número 2 forman otro círculo alrededor de los números 1.
- El profesional responsable enseñará a todos los padres la estrofa de la canción “Dame la mano, dame la otra”:
Dame la mano, dame la otra, deja que te toque el pie. Toma la oreja, guíñame el ojo, dime: “que te vaya bien”.
- Una vez aprendida la canción los padres con el que tienen al frente, al son de la música, realizarán los gestos que se mencionan en la letra. Cada vez que se complete la estrofa de la canción los padres del círculo formado con el número 2 irán corriéndose hacia la derecha un puesto hasta volver al puesto inicial.

3. El profesional responsable felicitará a los padres por tomar la decisión de participar en los talleres.
4. El profesional responsable les indicará a los padres que escriban en la parte inferior de una hoja blanca de papel bond sus nombres y el de su(s) hijo(s) o hija(s) con discapacidad y después utilizando tempera de color estamparán sus manos en la hoja.
5. Luego, los padres presentarán que profesiones u oficios desempeñan y las obligaciones laborales que tienen.
6. A continuación, cada uno de los padres narrará su experiencia al recibir la noticia de que su hijo tenía una discapacidad.
7. Una vez concluido el momento de compartir las experiencias, el profesional responsable en un pliego de papel bond o en una pizarra resumirá las emociones, sentimientos y las experiencias en común de todos los padres que participan en el taller.
8. El profesional responsable cerrará la actividad explicando la importancia de compartir la experiencia con otros padres que están en una situación similar.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable invitará a los padres a crear un grupo de *WhatsApp* que sirva para compartir inquietudes, momentos tiernos con sus hijos y, sobre todo, los logros que vayan teniendo estos a lo largo de la semana.

En la mano derecha estampada colocaran lo que esperan de los talleres.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué te pareció este encuentro?
- ¿Qué importancia crees tiene para tu rol de padre saber que no estás solo y que puedes contar con el apoyo de otros padres que tienen hijos con discapacidad?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?

Indicadores:

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 2

Tema:

Reconocer, me deja ver tu rostro

Objetivo:

Concientizar que la negación de la discapacidad de los hijos es un obstáculo para las oportunidades de su desarrollo.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñan

Recursos:

Hojas, lápices, láminas de papel bond, proyector, imágenes de niños.

Desarrollo:

1. Bienvenida
2. Dinámica “¿Te diste cuenta?”
 - El profesional seleccionará tres imágenes de niños de las cuales elaborará una copia de cada una eliminando un elemento o parte de ella.
 - El profesional responsable proyecta una secuencia de tres imágenes de niños previamente seleccionada a los padres, indicándoles que deben observarlas detenidamente.
 - Luego se proyectará las tres copias de las imágenes de los niños y se les pedirá que indiquen qué falta?
 - El profesional escribirá las respuestas y seguidamente volverá a las imágenes originales para verificar si los padres acertaron la descripción de los elementos que faltaban.

3. El profesional responsable luego explicará a los padres como la etapa de negación de la discapacidad de los hijos es similar a la dinámica. La negación no permite ver al hijo por completo, por lo tanto, no puede valorar las cualidades con las que ha nacido y tampoco ver lo que el niño necesita para desarrollarse.
4. El profesional responsable les indicará a los padres que realicen una descripción en una hoja blanca de papel bond de su(s) hijo(s) o hija(s) con discapacidad.
5. Luego, los padres deberán presentarles al resto del grupo la descripción de su hijo, mencionando aquello que no habían notado antes en ellos.
6. A continuación, cada uno de los padres explicará al resto lo que sabe de la discapacidad que tiene su hijo.
7. Una vez concluido el momento de compartir las experiencias, el profesional responsable aclarará dudas o ideas sobre los distintos tipos de discapacidad.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable pedirá a los padres que elaboren un resumen para el próximo taller sobre las características y necesidades de la discapacidad con la que ha sido diagnosticado cada uno de sus hijos.

El profesional indica que para el próximo encuentro deben llevar ropa cómoda y una colcha.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo?
- ¿Qué quieres saber sobre la discapacidad de tu hijo?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia

- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 3

Tema:

Respirar, la calma del amor

Objetivo:

Favorecer el proceso de superación de la ira y la culpa que estimule el vínculo afectivo con los hijos que tienen discapacidad.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñán

Recursos:

Hojas, caja con partidura (tipo alcancía), parlante para la meditación, papelote.

Desarrollo:

1. Bienvenida
2. El profesional responsable felicitará a los padres la constancia y compromiso en la participación de los talleres.
3. El profesional responsable en la clase anterior ha indicado a los padres que lleven ropa cómoda y una colcha, esterilla o tela para usarla en el suelo.
4. Meditación “El perdonar es un liberarse de ataduras”
 - El profesional responsable indicará a los padres que se coloquen lo más cómodos que puedan sobre el tapiz, tela, esterilla o colcha que hayan traído, incluso pueden recostarse boca arriba.
 - El profesional les pide que cierren los ojos y respiren lentamente y con suavidad.
 - Se inicia la meditación para perdonar y personarse (<https://www.youtube.com/watch?v=6J9rT2CSZCc>).

- Una vez concluido el audio de la meditación, el profesional les pedirá a los padres que se reincorporen lentamente levantándose del suelo y sentándose en las sillas dentro del salón.
5. El profesional indicará a los padres que ahora deben en una hoja blanca escribir todas aquellas cosas que le dan ira y le causan culpa en relación con la condición de discapacidad de su hijo.
 6. A continuación, cada uno de los padres en un recipiente que previamente el profesional colocará en medio del salón tomará la hoja la doblará y la depositará diciendo: “No hay culpables, no hay nada de qué avergonzarse.
 7. Una vez concluido el momento de compartir el profesional responsable en un pliego de papel bond o en una pizarra resumirá las emociones, sentimientos y las experiencias en común de todos los padres que participan en el taller.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable les indicará las opciones de asistencia profesional psicológica y terapéutica que tiene la institución para apoyarlos en este proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué te pareció este encuentro?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?
- ¿Crees que es necesaria la ayuda profesional en estos casos de tener hijos con discapacidad?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional

- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 4

Tema:

El único trato es el compromiso

Objetivo:

Revisar las situaciones de negociación en el proceso de duelo que no permiten avanzar en el desarrollo de la atención de los hijos con discapacidad.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñán

Recursos:

Hojas, lápices, proyector, parlantes, computador

Desarrollo:

1. Bienvenida
2. Video sobre la negociación
 - La docente introduce a los padres al concepto de la negociación dentro del duelo.
 - Luego, los motiva a ver este corto video sobre la negociación:
(https://www.youtube.com/watch?v=A3v0_RR19oQ).
3. La responsable una vez terminada el video les pedirá a los padres que se tomen cinco minutos para reflexionar sobre el video que acaban de ver.
4. La responsable les pedirá que de forma espontánea digan cuales han sido las negociaciones que han hecho para afrontar la situación de duelo.
5. Los padres compartirán sus experiencias de negociación y los nuevos enojos o ira que han sentido en esta etapa de negociación.
6. Una vez concluido el momento de compartir las experiencias, el profesional responsable en

un pliego de papel bond o en una pizarra resumirá las emociones, sentimientos y las experiencias en común de todos los padres que participan en el taller.

El profesional responsable cerrará la actividad explicando la importancia de tomar compromisos reales y sin esperar nada a cambio ni de las personas ni de las creencias.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable les pedirá a los padres que piensen y exclamen con la mano derecha alzada un compromiso real que pueden llevar adelante cada día en beneficio del hijo que tiene discapacidad.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué te pareció este encuentro?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 5

Tema:

Me levanto para sostenerte

Objetivo:

Reconocer los signos de depresión para establecer estrategias de motivación y activación en favor de los hijos con discapacidad.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñan

Recursos:

Hojas, lápices, pliegos de papel bond, computador, proyector.

Desarrollo:

1. Bienvenida
2. El responsable en el campo de la psicóloga hablará sobre la depresión, sus señales y consecuencias.
3. Charla: “La depresión y sus signos”
 - La psicóloga tendrá 30 minutos para presentar el tema.
 - Una vez concluida la charla los padres tendrán media hora para presentar sus preguntas, inquietudes y situaciones particulares.
4. El responsable posteriormente presentará una serie de alternativas de actividades con los hijos con discapacidad que sirven para superar la depresión.
5. Una vez concluida la presentación el profesional responsable en un pliego de papel bond o en una pizarra resumirá las emociones, sentimientos y las experiencias en común de todos los padres que participan en el taller.

6. El profesional responsable cerrará la actividad explicando la importancia de compartir con los hijos momentos familiares y recreativos, como calidad de tiempo.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable les pedirá a los padres que dos veces por semana planifiquen una actividad con sus hijos con discapacidad y una actividad para ellos relajarse, el día de relax debe indicar el o los responsables de la familia del hijo con discapacidad. Si la actividad de relax es en pareja deberán ubicar el tiempo que el niño está en la institución educativa. El plan debe ser entregado en una hoja de papel con todos los puntos señalados en el próximo encuentro.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué te pareció este encuentro?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?
- ¿Qué estrategia para superar la depresión crees que se ajusta más a las necesidades de tu hijo y de tu familia?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 6

Tema:

Hoy te recibo en mi vida

Objetivo:

Motivar a la aceptación de la discapacidad de los hijos con discapacidad como primera estrategia en el rol de padres.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñán

Recursos:

Hojas, lápices, caja mágica, láminas de papel bond.

Desarrollo:

1. Bienvenida

2. Dinámica “La caja mágica”

-El profesional coloca una caja en el centro del salón y dice que un objeto muy especial, que tiene la capacidad de hacerse pequeña o muy grande de acuerdo con la necesidad, además puede contener dentro lo que deseamos que contenga. Puede contener cualquier cosa que deseen, tangible o intangible. Los padres pueden decir sus respuestas.

-El profesional responsable les va preguntando a los padres:

1.- ¿Qué le gustaría encontrar en la caja mágica a su esposo(a)?

2.- ¿Qué quiere para su hijo(a)?

3.- ¿Qué desearía cambiar de usted?

4.- ¿Qué quisiera cambiar en su hogar?

5.- ¿Qué es lo más pequeño que ha deseado?

-Los padres comparten las respuestas.

3. Una vez concluido el momento de compartir las experiencias, el profesional responsable en un pliego de papel bond o en una pizarra resumirá las emociones, sentimientos y las experiencias en común de todos los padres que participan en el taller.

4. El profesional responsable cerrará la actividad donde los padres darán un abrazo a sus hijos y a sus esposos o esposas.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable los invitará a los padres a evitar expresiones hacia los hijos de rechazo. Se les aconsejará tomar pausas y ejercicios de respiración varias veces al día.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

-¿Qué te pareció este encuentro?

-¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?

-¿Qué se siente dar la bienvenida al hogar a (los) hijo (s)?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 7

Tema:

Hola, ¿te puedo conocer?

Objetivo:

Describir los tipos de discapacidad y las necesidades que tiene cada una de ellas de acuerdo con el desarrollo evolutivo.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñán

Recursos:

Hojas, lápices, hojas de estampadas en el primer taller, láminas de papel bond.

Desarrollo:

1. Bienvenida
2. Charla: La discapacidad, tipos, clasificación y características.
3. El responsable preparará el material previamente o puede invitar a una psicopedagoga o el mismo psicólogo/a responsable del proceso.
 - La charla tendrá una duración de 30 minutos.
 - Los padres al finalizar la charla pueden hacer preguntas.
4. El responsable les indicará a los padres que describan las características que ven en sus hijos de acuerdo con cada una de las discapacidades.
5. Luego, el profesional responsable les pedirá que describan que cosas buenas han surgido en ellos, hábitos, costumbres, ideas, valores, desde el nacimiento de sus hijos con discapacidad, sus capacidades y habilidades que han desarrollado los menores.

6. Una vez concluido el momento de compartir las experiencias, el profesional responsable en un pliego de papel bond o en una pizarra resumirá las emociones, sentimientos y las experiencias en común de todos los padres que participan en el taller.
7. El profesional responsable cerrará la actividad pidiendo a los padres que digan que los hace sentir orgullosos de sus hijos las mismas que escribirán en las manos estampadas en el primer taller.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable invitará a los padres a que cada día den un mensaje de motivación a sus hijos por los pequeños logros que van teniendo durante la jornada.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué te pareció este encuentro?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?
- ¿Qué cosas nuevas conoció de su hijo hoy?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 8

Tema:

Bienvenido a tu hogar

Objetivo:

Reconocer la necesidad de herramientas y estrategias para recibir en el hogar a un hijo con discapacidad.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñán

Recursos:

Hojas, lápices, tempera, láminas de papel bond, varias imágenes.

Desarrollo:

8. Bienvenida

9. Dinámica “La espera del nuevo miembro del hogar”

- El profesional responsable realizará esta dinámica empezando a que los padres narren como habían planificado la llegada al hogar del niño, que cosas en el hogar necesitaban.
- Los padres tendrán 15 minutos para describir cómo se prepararon para la llegada de los hijos.
- Una vez compartida la primera parte, los padres van a imaginar que su hijo aún no ha nacido, pero ya saben que será un niño con discapacidad, entonces, en una hoja con una casa pintada en el centro, deberán ir colocando aquellas cosas, afectos, sentimientos, destrezas que necesitan para recibir a su hijo con amor y compromiso.

- Una vez concluida la actividad los padres deberán en una cartelera pegar imágenes, cada una de las casas con lo que necesitan para preparar la llegada de nuevo miembro de la familia.
10. El profesional responsable felicitará a los padres por la constancia de participar en los talleres.
 11. Una vez concluido el momento de compartir las experiencias, el profesional responsable en un pliego de papel bond o en una pizarra resumirá las emociones, sentimientos y las experiencias en común de todos los padres que participan en el taller.
 12. El profesional responsable cerrará la actividad explicando la importancia de ir preparándose cada día para ser un buen padre, porque es una tarea que nunca acaba y donde nadie está preparado.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable le sugerirá a los padres que cada uno debe solicitar de forma escrita los cursos o talleres que cree necesarios para mejorar en la educación y crianza de su hijo o hija con discapacidad.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué te pareció este encuentro?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?
- ¿Qué hubieras cambiado en el hogar si hubieras conocido la discapacidad de tu hijo antes de nacer?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol

- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 9

Tema:

Primeros auxilios en el hogar

Objetivo:

Describir conocimientos de primeros auxilios para la atención de niños y niñas con discapacidad.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñan

Recursos:

Hojas, lápices, tempera, láminas de papel bond, proyector, computador y parlante.

Desarrollo:

1. Bienvenida
2. Charla: Primeros auxilios en niños y niñas con discapacidad
 - La charla estará dividida en tres partes:
 - a) Técnicas y uso de instrumentos de medición para la fiebre, tensión y ritmo cardíaco.
 - b) Primeros auxilios para la atención de accidentes caseros.
 - c) Técnicas de relajación, respiración, pausas activas y estimulación motriz.
3. La facilitadora irá explicando y practicando con los padres cada una de las indicaciones, técnicas y uso de los instrumentos.
4. El profesional responsable cerrará la actividad explicando la importancia de conocer los primeros auxilios en niños y niñas con discapacidad. Así como los números de

emergencias y centros de atención especializados.

Propuesta y compromiso:

El profesional responsable, le sugerirá a los padres que realicen dos o tres veces por semana los ejercicios de relajación, respiración y estimulación sensomotriz con sus hijos.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

- ¿Qué te pareció este encuentro?
- ¿Qué aprendizajes te llevas hoy a tu hogar?
- ¿Cuáles son las técnicas y primeros auxilios que crees más importante que te vuelvan a explicar en un taller?

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

Taller 10

Tema:

Estamos juntos en el proyecto de la vida

Objetivo:

Elaborar un proyecto de vida inclusivo donde los padres establezcan su rol parental con los hijos que tienen algún tipo de discapacidad.

Tiempo de duración:

01:00 hora.

Responsable:

Mercedes Rivas Estupiñán

Recursos:

Hojas, lápices, tempera, láminas de papel bond.

Desarrollo:

5. Bienvenida

6. Elaboración de un proyecto de vida para padres de hijos con discapacidad

- El profesional responsable les explicará a los padres que el paso más importante es entender que su proyecto de vida incluye a sus hijos, pero ellos también son responsables de ayudarlos a construir un proyecto de vida que les permita la autonomía cuando lleguen a la adultez.
- Los padres para la elaboración de su proyecto de vida inclusivo deben organizarlo de acuerdo con esta estructura:
 - a) Mencionar las metas del proyecto de vida inicial antes de saber que su hijo tenía discapacidad.
 - b) Identificar que metas son posibles en este momento de la vida y que metas deben planificarse en un tiempo futuro más prolongado.
 - c) Determinar un plan de apoyo familiar.
 - d) Considerar los derechos de los niños y niñas con discapacidad para incorporarlos

dentro de este nuevo rol de padres de hijos con discapacidad.

1. Derecho a una vida digna y de calidad.

- Derecho a la vida.
- Derecho a preservar su identidad.
- Derecho a relacionarse con ambos padres
- Derecho a la revisión periódica en caso de internamiento.
- Derecho a un nivel de vida adecuado.
- Derecho al descanso, esparcimiento y juego.

2. Derecho a la protección social y a la salud.

- Derecho del niño con discapacidad a recibir cuidados especiales.
- Derecho del niño al más alto nivel posible de salud.
- Derecho a beneficiarse de la seguridad social, de las prestaciones sociales cuando corresponda en función de la situación del país y la familia.

3. Derecho a pensar y expresarse libremente y a recibir información.

- Derecho de libre expresión.
- Derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión.

4. Derecho a la protección y a la seguridad.

- Derecho a la protección de la ley.
- Derechos a la protección contra la violencia y el abuso y asistencia especial del Estado.
- Derecho a estar protegido contra la explotación económica.
- Derecho a recibir asistencia jurídica.
- Derecho a un trato digno en caso de detención y de derechos de rehabilitación y reintegración en la sociedad.

5. Derecho a la educación.

6. Derecho a la participación.

- Derecho a la libertad de asociación.
- Derecho a la participación

7. Derecho a la movilidad.

7. El profesional responsable repartirá las hojas a los padres y les dará 40 minutos para realizar el esquema.

8. Los padres presentarán en una plenaria lo que han realizado y pueden enriquecer su proyecto de vida inclusivo con las ideas de otros padres.

9. El profesional responsable realizará el cierre felicitando a todos y motivándolos a que continúen con los compromisos tomados durante los talleres.

Propuesta y compromiso:

El responsable invitará a los padres a que construyan el proyecto de familia a partir del esquema realizado en el taller junto a los otros miembros de la familia.

Evaluación:

Los padres en una hoja de papel responderán las siguientes preguntas:

-¿Qué te pareció este encuentro?

-¿Crees que es posible un proyecto de vida inclusivo donde todos alcancen sus metas en la familia?

Finalización

Se les entregará un recuerdo con la foto de su representado con una palabra de motivación de continuar trabajando con responsabilidad en el perfeccionamiento del rol

Indicadores

- Duelo
- Proyecto de vida
- Familia
- Tiempo
- Apoyo profesional
- Perfeccionamiento de rol
- Modificación de proyecto de vida
- Potencialidades
- Aceptación
- Rol
- Atención

4.10. Validación de la propuesta

La validación teórica y técnica de la propuesta se realizó a través de la evaluación de expertos en el área de la educación, adscritas a la Universidad Laica Vicente Rocafuerte:

1. PhD Margarita León García: Doctora en Ciencias de la Educación.
2. MSc. Daimy Monier Llovio: Máster en Atención Integral del Niño.
3. MSc. Lorena del Carmen Nodero Arizaga: Máster en Educación Superior.

El proceso de validación se realizó utilizando una ficha técnica con los siguientes criterios de evaluación correspondiente a la temática y objetivos del trabajo. La nomenclatura de valoración constaba de tres opciones: Muy de acuerdo (MDA), De acuerdo (DA) y Desacuerdo (DS).

Tabla 22. Validación de Propuesta

Criterio de validación	Muy de acuerdo	De acuerdo	Desacuerdo
La propuesta es una buena alternativa, es funcional	3	0	0
El contenido es pertinente para el mejoramiento de la problemática	3	0	0
Existe coherencia en su estructura	2	1	0
Su aplicabilidad dará cumplimiento a los objetivos propuestos	3	0	0

Elaborado por: Rivas (2021)

De acuerdo con estos resultados la propuesta fue considerada por los expertos como válida y aplicable.

4.11. Conclusiones de la propuesta

La aplicación de los talleres tuvo resultados positivos para el mejoramiento del desempeño del rol de padres en la atención de la discapacidad de los hijos. Se pueden señalar los siguientes indicadores en el mejoramiento:

- La creación de círculos de apoyos de padres que han atravesado las mismas situaciones y procesos de aceptación de la discapacidad de los hijos.
- Enfoques positivo y optimista sobre la visión y percepción de la discapacidad del hijo.
- Mejor conocimiento de la discapacidad y su clasificación.
- Herramientas para la organización de las rutinas y tareas en la cotidianidad del hogar.
- Inicio de proceso de resolución de conflictos internos de los padres que no habían sido abordados anteriormente
- Más compromiso y compenetración de la pareja en la atención de los hijos con discapacidad.

CONCLUSIONES

Los padres de hijos con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada Fiscal. “Carlos Rafael Mora Peñafiel” tienen dificultades en el cumplimiento del rol correspondiente para la crianza y la educación de estos. Las causas encontradas más comunes son la vivencia del proceso de duelo, la juventud e inexperiencia como padres. Por otro lado, los roles de los padres de hijos con discapacidad implican una mayor dedicación de tiempo y prolongación en el desarrollo evolutivo del niño.

Las teorías sobre familia de hijos con discapacidad se desarrollan entre una síntesis entre el modelo médico y el modelo social. Sin embargo, en las instituciones educativas prevalece el modelo social que sugiere que en el hogar se cree un sistema o red de apoyo donde todos los miembros estén involucrados en las tareas relacionadas a la atención del miembro que tiene discapacidad. Por otro lado, también sugiere que haya un equilibrio entre las actividades de atención, el cuidado personal y de la pareja. Es necesario destacar, que el niño o niña con discapacidad depende, especialmente, en los primeros años de la vida de la atención de los padres de forma integral: biológica, afectiva y psicosocial.

Las herramientas que se aplicaron para el afrontamiento estuvieron basadas en la toma de conciencia de la situación y del estadio en el que se encontraba cada padre, que sirvieran para el desarrollo de la empatía entre los miembros de la familia y los hijos con discapacidad. La aceptación se promovió a partir de la estrategia de la resignificación de la discapacidad no como una enfermedad sino como una oportunidad de desarrollo del amor filial y de las destrezas personales de los padres. En este sentido, sirvió mucho la experiencia de por medio de la imaginación volver a recibir al hijo dentro del cuerpo materno y dentro del hogar, preparando tanto el corazón como el ambiente para su recibimiento.

Las principales limitaciones y dificultades encontradas en el cumplimiento del rol de los padres son: la afectación de la dinámica de la familia y la asignación de las tareas y responsabilidades dentro del hogar. Las situaciones de estrés son frecuentes trayendo como consecuencia la afectación de las relaciones intrafamiliares. Otro factor limitante hallado es que la madre asume por totalidad los cuidados del niño, y los padres se encuentran ausentes o poco involucrados con las rutinas diarias de los niños o niñas con discapacidad.

Se encontró también, la necesidad de implementar talleres que ayuden a los padres a mejorar su rol para la atención de discapacidades. Los talleres permiten al padre encontrar herramientas para mejorar la atención, que en algunos casos se vuelve sobreprotectora e impide que el niño alcance autonomía. Por otro lado, los talleres contribuyen a mejorar la percepción de la discapacidad y la aceptación del hijo.

RECOMENDACIONES

Se recomienda el estudio del rol de los padres en la atención de los hijos con discapacidad en relación con la afectación de la dinámica familiar, de tal manera, que se le pueda ofrecer a los progenitores herramientas para acompañar a sus hijos en el logro de la autonomía e independencia para la participación escolar y social.

Establecer alianzas con **los Servicios MIES para personas con Discapacidad; la Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad (FENODIS) Fundasiba, Fundación Triada,** entre otras organizaciones asociadas al Ministerio de Educación del Ecuador.

Fomentar los modelos sociales teórico-prácticos que fomenten la colaboración entre las familias, la creación de entornos de apoyo integrados y colaborativos de los miembros de la familia para el desarrollo de los hijos con discapacidad. Estos modelos deben responder a la superación de los modelos médicos o exclusivamente terapéuticos.

Impulsar la participación de los padres en los procesos educativos de los hijos, por lo menos una vez al mes, donde las madres cedan espacios de colaboración a la pareja en la crianza y educación de los hijos con discapacidad.

Elaborar talleres que actualicen a los padres en la adquisición de estrategias y herramientas, terapéuticas para la atención de los hijos con discapacidad, así como la integración familiar y de la pareja.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asitimbay, M. y Guillén, J. (2019). Estrategias inclusivas de la asignatura de Ciencias Naturales, en estudiantes con necesidades especiales del nivel básico superior, de la Unidad Educativa Particular “Santa Ana” Período 2017-2018. [Tesis de licenciatura, Universidad Central del Ecuador]. Repositorio Digital UCE. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/17652>
- Cázarez, L. (2008). Técnicas actuales de investigación. Trillas,
- Cisneros, E. (2017). Programa de Inclusión Educativa para la atención de Necesidades Educativas Especiales. Caso Unidad Educativa Julio Verne. [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. Repositorio PUCE. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/13997>
- Gómez, N. (2012). Estrategias Metodológicas aplicadas por los docentes para la atención de niñas(os) con necesidades educativas especiales, asociados a una discapacidad en III Grado “A” de la Escuela Oscar Arnulfo Romero de la Ciudad de Estelí, durante el I semestre del año lectivo 2012. [Tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua]. Repositorio UNAN. <http://repositorio.unan.edu.ni/id/eprint/1215>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2015). Metodología de la Investigación (6 ed). México: McGraw-Hill.
- Behar Rivero, D. S. (2013). *Introducción a la metodología de la investigación*. Shalom
- Ison, M. (2004). Características familiares y habilidades sociocognitivas en niños con conductas disruptivas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 36 (2), 257-268. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80536206>
- López, M. (2014). Investigando la inclusión. Avanzando hacia comunidades de indagación colaborativa. *Revista Latinoamericana de Inclusión*, 8(2), 19-21. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4994168>

- Marchesi, A. (2005). La lectura como estrategia para el cambio educativo. *Revista de educación*, 312, 15-35 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1332448>
- Mehler, J. y Dupoux, E. (1990). *Nacer sabiendo. Introducción al desarrollo cognitivo del hombre*. Alianza.
- Moriña-Díaz, A. (2019). Prácticas docentes para una pedagogía inclusiva en educación primaria. *Aula Abierta*, 48(3), 331-338.
- Otálora-Buitrago, A. (2018). La inclusión social y la empatía. *Equidad y Desarrollo*, (32), 9-10. <https://doi.org/10.19052/ed.5412>
- Pereira, C. y Suárez, M. (2015). Estrategias pedagógicas para la inclusión de niños y niñas con necesidades especiales dentro del aula regular dirigida a los docentes de Educación Integral de la Unidad Educativa Lisandro Ramírez” [Tesis de maestría, Universidad de Carabobo]. Repositorio RIUC: <http://hdl.handle.net/123456789/2801>
- Romero, Y. (2018). Didácticas inclusivas para atender las NEET (Dislexia-Disgrafía) en el aula: un reto de la educación [Tesis de maestría, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. RIUD Repositorio Institucional. <http://hdl.handle.net/11349/8848>
- Srich Vázquez, A., Ruz Fonseca, L., Bembibre Mozo, D., y Torres Céspedes, I. (2017). La dislexia, la disgrafia y la discalculia: sus consecuencias en la educación ecuatoriana. *Archivo Médico Camagüey*, 21(1), 6-12. <http://revistaamc.sld.cu/index.php/amc/article/view/4742/2640>
- Vygotski, L.S. (1934/). *Pensamiento y lenguaje*. Editorial Lautaro.
- Vygotski, L.S. (1997). *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. Visor.
- Omaña, E. y Alzolar, N. (2017). Estrategias pedagógicas para la inclusión de estudiantes con discapacidad. *Educación en Contexto*, 6(3), 83-109.
- Cuetos, F., Suárez-Coalla, P., Molina, M. I., Llenderrozas, M. C. (2015). Test para la detección temprana de las dificultades en el aprendizaje de la lectura y escritura. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 17 (66), 99-107.
- Asociación Internacional de Dislexia (2019, octubre). Sobre la dislexia. <https://dyslexiaida.org/dyslexia-at-a-glance/>

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario dirigido a padres de familia

Encuesta a padres de hijos con discapacidad

Ante todo, gracias su colaboración y confianza para responder este cuestionario. Elija las respuestas que correspondan a su experiencia personal

1. ¿Cuántos hijos tiene?

2. ¿Cuál era su edad cuando tuvo a su primer hijo?

3. ¿Cuál era su edad cuando tuvo a su hijo con discapacidad?

4. De acuerdo al orden de nacimiento de sus hijos ¿Qué lugar ocupa su hijo con discapacidad?

5. ¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo o hija?

6. ¿Cuál es la clasificación de la discapacidad que tiene su hijo o hija?

- Ligera
- Moderada
- Grave
- Completa
- Sin clasificar
- Sin especificar
- No lo sé

7. ¿Cuándo se enteró de la discapacidad de su hijo o hija?

- Antes de nacer
- Después de nacer

8. Cuando se enteró de la discapacidad de su hijo o hija ¿Qué estado emocional o sentimiento experimentó?

- Tristeza
- Enojo
- Culpa
- Impotencia

- Confusión
- Indiferencia
- Miedo

9. ¿Cuánto tiempo tardó en aceptar la discapacidad de su hijo o hija? Expréselo en días, semanas, meses o años.

10. ¿A qué edad del niño o la niña buscó ayuda profesional? Expréselo en días, semanas, meses o años.

11. ¿Cuál fue la reacción de su pareja frente a la condición de discapacidad de su hijo o hija?

- Apoyo y compromiso
- Culpabilización
- Abandono del hogar

12. ¿La condición de discapacidad de su hijo o hija qué cambios produjo en sus actividades profesionales o laborales?

- Abandono del trabajo
- Abandono de los estudios
- Cambio de trabajo
- Cambio de carrera o estudios
- No hizo ningún cambio en lo laboral o profesional

13. ¿Qué cambios se produjo en su rutina diaria?

- Horario de descanso o sueño
- Horario de alimentación
- Horario de aseo personal y atención a su persona
- Horario de recreación
- Todas las anteriores

14. ¿Quién de los padres cubre los gastos del hijo o hija con discapacidad?

- Madre
- Padre
- Ambos

15. ¿Quién de los padres atiende la rutina de aseo del hijo o hija con discapacidad?

- Madre
- Padre

Ambos

16. ¿Quién de los padres atiende los horarios de alimentación del hijo o hija con discapacidad?

Madre

Padre

Ambos

17. ¿Quién de los padres ayuda en los deberes escolares del hijo o hija con discapacidad?

Madre

Padre

Ambos

18. ¿Quién de los padres se ocupa de las revisiones médicas y terapias del hijo o hija con discapacidad?

Madre

Padre

Ambos

19. ¿Quién de los padres se ocupa de la recreación y actividades extraescolares del hijo o hija con discapacidad?

Madre

Padre

Ambos

20. ¿Cómo considera es la calidad de la atención que brinda a su hijo o hija con discapacidad?

Insuficiente

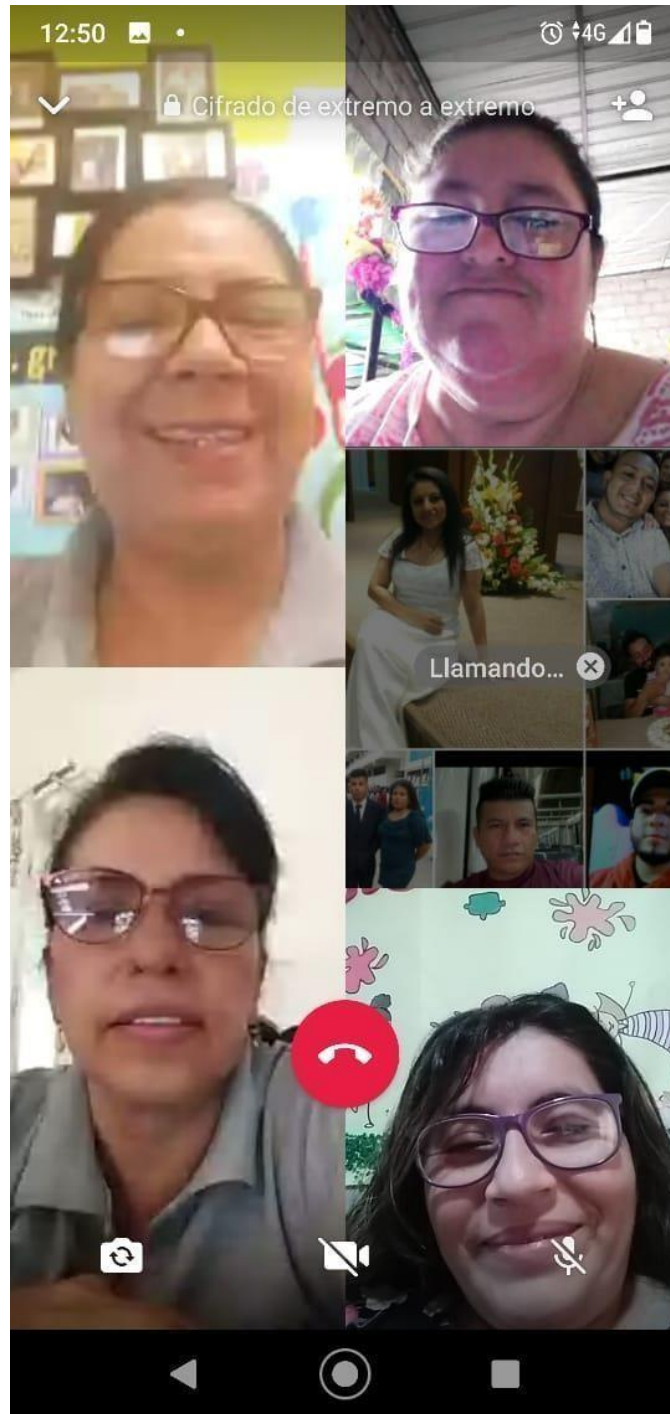
Suficiente

Sobreprotectora

Anexo 2. Guion de entrevista a padres de familia

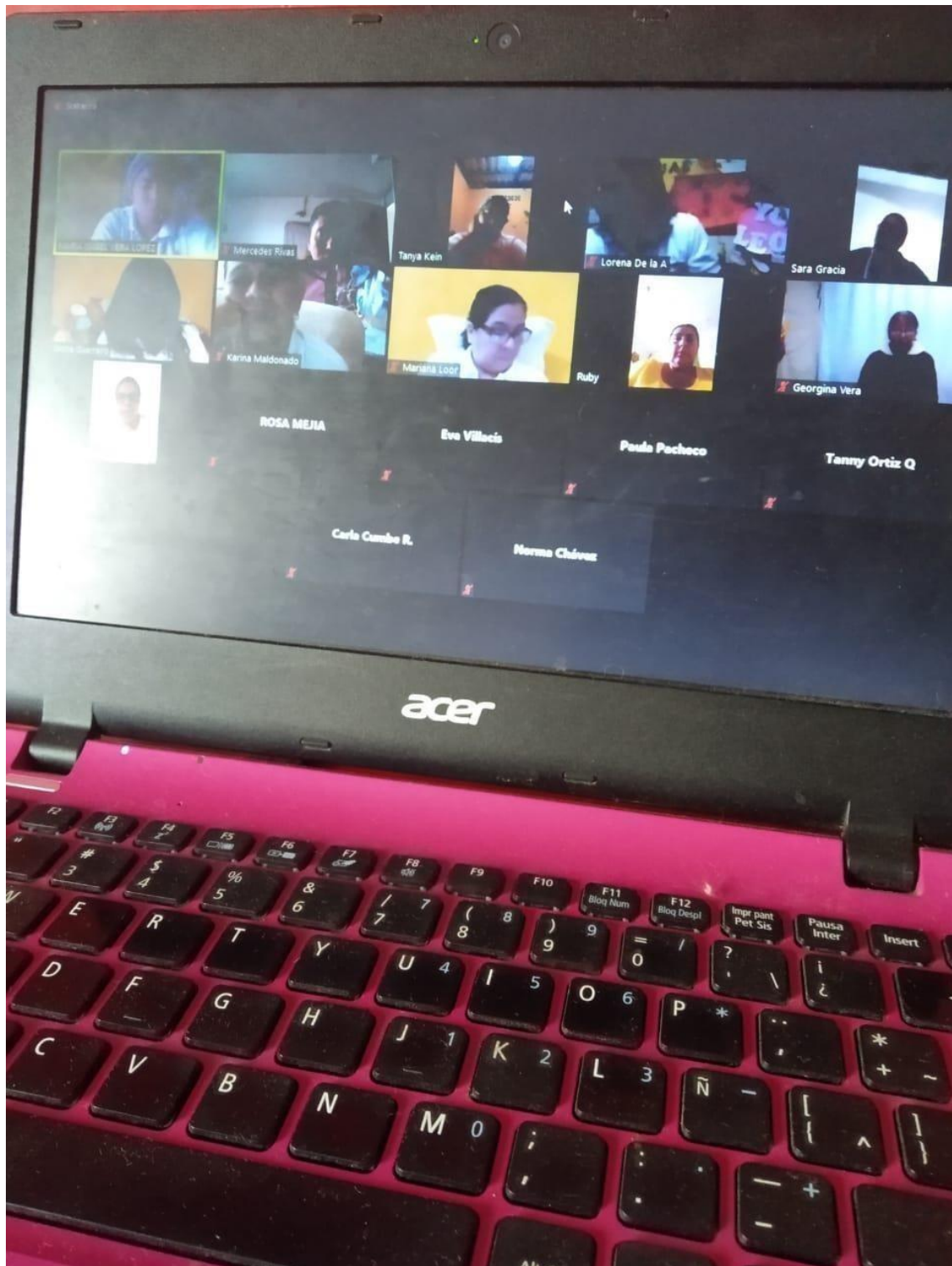
1. ¿Cómo ha sido la experiencia de aceptación al ser padre o madre de hijos con discapacidad?
2. ¿Qué tipo de indagación hizo para confirmar el diagnóstico de su hijo o hija?
3. Considera usted necesario acompañamiento y apoyo para los padres en el proceso de aceptación. ¿Por qué?
4. ¿Qué recomendaría a otros padres que tengan hijos con discapacidad para que el proceso de aceptación sea más corto?
5. ¿Qué rol desempeñaba antes y después de saberse padre o madre de hijo/a con discapacidad?
6. ¿Qué debe mejorar en el rol de padres de hijos con discapacidad?

Anexo 4. Registro fotográfico de la investigación









Anexo 5. Validaciones de la propuesta



UNIVERSIDAD LAICA VICENTE ROCAFUERTE DE GUAYAQUIL
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA
Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Validación de la Propuesta

Tema: EL ROL DE LOS PADRES PARA LA ATENCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES DE SUS HIJOS

Datos de validador:

Título(os): Máster en Educación Superior. Lic. en Ciencias de la Educación

Cargo: Docente

Lugar de trabajo: Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil

INSTRUCCIONES PARA LA VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA

1. Lea detenidamente la propuesta.
2. Marque con un visto (✓) la opción correspondiente.
3. Las nomenclaturas utilizadas para la validación son las siguientes:
MDA: Muy de acuerdo / DA: De acuerdo / DS: Desacuerdo.

CRITERIO	MDA	DA	DS	OBSERVACION
La propuesta es una buena alternativa, es funcional.	✓			
El contenido es pertinente para el mejoramiento de la problemática.	✓			
Existe coherencia en su estructuración.	✓			
Su aplicabilidad dará cumplimiento a los objetivos propuestos.	✓			

Validado por:

Apellidos y Nombres: Bódero Arizaga Lorena del Carmen	Cédula de Identidad: 0913782777
Cargo: Docente	Lugar de trabajo: Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil
Teléfono: 0968130650	Firma:
Fecha: 15/12/2020	



UNIVERSIDAD LAICA VICENTE ROCAFUERTE DE GUAYAQUIL
MAESTRIA EN EDUCACION MENCION INCLUSION EDUCATIVA
Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Validación de la Propuesta

Tema: EL ROL DE LOS PADRES PARA LA ATENCIÓN DE LAS
DISCAPACIDADES DE SUS HIJOS

Datos de validador:

Título(os): Licenciada en Educación especialidad Educación Especial

Máster en Atención Integral al niño

Cargo: Docente

Lugar de trabajo: ULVR

INSTRUCCIONES PARA LA VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA

1. Lea detenidamente la propuesta.
2. Marque con un visto (✓) la opción correspondiente.
3. Las nomenclaturas utilizadas para la validación son las siguientes:
MDA: Muy de acuerdo / DA: De acuerdo / DS: Desacuerdo.

CRITERIO	MDA	DA	DS	OBSERVACION
La propuesta es una buena alternativa, es funcional.	✓			
El contenido es pertinente para el mejoramiento de la problemática.	✓			
Existe coherencia en su estructuración.		✓		
Su aplicabilidad dara cumplimiento a los objetivos propuestos.	✓			

Validado por:

Apellidos y Nombres: Daimy Monier Llovio	Cédula de Identidad: 0959554064
Cargo: Docente	Lugar de trabajo: ULVR
Teléfono: 0983415048	Firma:
Fecha: 16/ 12/ 2020	



UNIVERSIDAD LAICA VICENTE ROCAFUERTE DE GUAYAQUIL
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA
Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Validación de la Propuesta

Tema: EL ROL DE LOS PADRES PARA LA ATENCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES DE SUS HIJOS

Datos de validador: MARGARITA LEÓN GARCÍA

Título(os): DRA EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN (PHD), MÁSTER EN EDUCACION MENCIÓN ESTUDIO-TRABAJO

Cargo: DOCENTE

Lugar de trabajo: Universidad Laica VICENTE ROCAFUERTE de Guayaquil, facultad de Educación

INSTRUCCIONES PARA LA VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA

1. Lea detenidamente la propuesta.
2. Marque con un visto (✓) la opción correspondiente.
3. Las nomenclaturas utilizadas para la validación son las siguientes:
MDA: Muy de acuerdo / DA: De acuerdo / DS: Desacuerdo.

CRITERIO	MDA	DA	D S	OBSERVACION
La propuesta es una buena alternativa, es funcional.	✓			
El contenido es pertinente para el mejoramiento de la problemática.	✓			
Existe coherencia en su estructuración.		✓		
Su aplicabilidad dará cumplimiento a los objetivos propuestos.	✓			

Validado por:

Apellidos y Nombres: Margarita León	Cédula de Identidad: 0960023711
Cargo: Docente	Lugar de trabajo: ULVR
Teléfono: 0979177020	Firma:
Fecha: 6 de enero de 2020	