

FAMILIA Y DISCAPACIDAD: ANOTACIONES PARA REFLEXIONAR EN TORNO A LA GESTIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL

El libro Familia y Discapacidad: Anotaciones para reflexionar en torno a la gestión educativa y social, presenta tres capítulos donde se ofrecen: "Reflexiones sobre la Familia y la Discapacidad", "Orientación Familiar y Discapacidad" y "Familia y su influencia en la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual". A través de sus páginas se justifica que la familia es el soporte más significativo y trascendental para todos los seres humanos, en tanto juega un papel esencial en su proceso de formación y desarrollo, y presentarse como el entorno más adecuado para el desarrollo integral de las personas y como vía de socialización y expresión de sus sentimientos. Se ofrecen diversas perspectivas científicas acerca de la discapacidad y su orientación familiar, así como el tratamiento socioeducativo hacia estas personas desde un entorno educacional, familiar y social, con énfasis en personas con discapacidad intelectual y visual. Se particulariza también, en el desarrollo de habilidades de la vida diaria y el alcance de la autonomía en este grupo de atención prioritaria, maximizando así, su inclusión y participación en la sociedad, el enriquecimiento de la diversidad con vistas a promover una sociedad más inclusiva.



Lic. Ana Cristina Arciniega Carrión: Licenciada en Psicorrehabilitación y Educación Especial. Magíster en Orientación y Educación Familiar. Magíster en Educación, mención Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad. Gestora Académica de la carrera Educación Especial de la Universidad Nacional de Loja. Experiencia profesional en instituciones públicas y privadas de la ciudad de Loja y Zona 7 del país.



Lic. Marjorie Samanta Apolo Asanza: Licenciada en Ciencias de la Educación con Mención en Educación Infantil. Magíster en Educación Especial. Experiencia en proyectos de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad. Habilidades en desarrollo infantil y atención especializada.



Lic. Anderson Ariel Alulima González: Licenciado en Psicorrehabilitación y Educación Especial. Magíster en Educación Especial. Experiencia como Terapeuta Ocupacional y Coordinador del Proyecto de Adulto Mayor en el GAD Municipal de Yantzaza. Habilidades en liderazgo de equipos, gestión de proyectos sociales, análisis de datos, comunicación efectiva, resolución de problemas y creatividad.



Lic. Jahneith Priscila Jumbo Sánchez: Licenciada en Psicorrehabilitación y Educación Especial. Magíster en Educación Especial. Experiencia laboral en proyectos sociales, habilidades sociales e interpersonales, persona creativa, proactiva, responsable y ordenada. Comprometida en continuar ayudando a mejorar la calidad de vida de las personas.



Lic. Sara Margarita Arévalo Zari: Licenciada en Psicorrehabilitación y Educación Especial. Magíster en Educación Especial. Comprometida con fomentar una inclusión educativa, social y familiar, con un enfoque de igualdad y equiparación de oportunidades para todos y todas.

ISBN: 978-959-7272-21-2



EDACUN

EDITORIAL ACADÉMICA UNIVERSITARIA



FAMILIA Y DISCAPACIDAD: ANOTACIONES PARA REFLEXIONAR EN TORNO A LA GESTIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL

FAMILIA Y DISCAPACIDAD: ANOTACIONES PARA REFLEXIONAR EN TORNO A LA GESTIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL



Ana Cristina Arciniega Carrión
Marjorie Samanta Apolo Asanza
Anderson Ariel Alulima González
Jahneith Priscila Jumbo Sánchez
Sara Margarita Arévalo Zari

EDITORIAL ACADÉMICA
UNIVERSITARIA



FAMILIA Y DISCAPACIDAD: ANOTACIONES PARA REFLEXIONAR EN TORNO A LA GESTIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL

M. Sc. Ana Cristina Arciniega Carrión

M. Sc. Marjorie Samanta Apolo Asanza

M. Sc. Anderson Ariel Alulima González

M. Sc. Jahneth Priscila Jumbo Sánchez

M. Sc. Sara Margarita Arévalo Zari



Diseño y Edición: M. Sc. Osmany Nieves Torres. Profesor Auxiliar.

Corrección: Dr. C. Ana de la Luz Tirado Benítez. Profesor Titular.

Dirección General: Dr. C. Ana de la Luz Tirado Benítez. Profesor Titular.

© Ana Cristina Arciniega Carrión

Marjorie Samanta Apolo Asanza

Anderson Ariel Alulima González

Jahneth Priscila Jumbo Sánchez

Sara Margarita Arévalo Zari

© **Sobre la presente edición**

Editorial Académica Universitaria (Edacun)

978-959-7272-21-2

Editorial Académica Universitaria (Edacun)

Universidad de Las Tunas

Ave. Carlos J. Finlay s/n

Código postal: 75100

Las Tunas, 2026



ÍNDICE

Introducción.....	1
Capítulo 1. Reflexiones acerca de la familia y la discapacidad.....	3
1.1 Desarrollo teórico sobre la familia	3
1.2 Diversidad social y transformación familiar	7
1.2.1 Concepto de diversidad	7
1.2.2 Papel de la familia en el desarrollo social	8
1.2.3 Necesidad de integración social	8
1.2.4 Dimensión educativa de la socialización.....	9
1.2.5 Factores sociales en la base de los cambios en la familia.....	11
1.2.6 Principales aspectos de la transformación familiar	12
1.2.7 La evolución del papel de la mujer en el entorno social, familiar y laboral.	13
1.2.8 El incremento de la diversidad en las sociedades	13
1.2.9 Cambios económicos y factores demográficos.....	14
1.3 Fundamentos de la familia en el marco de la discapacidad	16
1.3.1 Intervención de familias con personas con discapacidad	20
1.3.2 Atención y resolución de conflictos en contextos de discapacidad	22
1.4 La familia como ámbito o lugar educativo	22
1.5 Orientación Familiar	25
1.5.1 Conceptualización.....	25
1.5.2 Funciones de la Orientación Familiar.....	27
1.5.3 Supuestos de la Orientación Familiar	29
1.5.4 Diferencias de interés para la Orientación Familiar.....	30
Capítulo 2. Orientación Familiar y Discapacidad.....	31
2.1 Orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual del cantón Zaruma.....	31
2.1.1 Introducción	31
2.1.2 Abordaje a la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual.....	34
2.1.3 Metodología para la evaluación de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual	38
2.1.4 Percepción sobre la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual	40

2.1.5 Análisis reflexivo sobre la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual.....	47
2.1.6 Conclusiones parciales	52
2.2 Orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual del cantón Yantzaza.....	54
2.2.1 Introducción	54
2.2.2 Abordaje a la orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual	55
2.2.3 Metodología para el análisis de la orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual.....	60
2.2.4 Percepción sobre la orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual	61
2.2.5 Análisis reflexivo sobre la orientación familiar y las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual.....	67
2.2.6 Conclusiones parciales	69
Capítulo 3. Familia y su influencia en la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual.....	71
3.1 Participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual pertenecientes al cantón Marcabellí.....	71
3.1.1 Introducción	71
3.1.2 Abordaje sobre la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual.....	72
3.1.3 Metodología para evaluar la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual	85
3.1.4 Percepción sobre la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual	86
3.1.5 Análisis reflexivo sobre la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual	90
3.1.6 Conclusiones parciales	94
3.2 Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui	94
3.2.1 Introducción	94
3.2.2 Abordaje sobre la Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui	97
3.2.3 Metodología para evaluar la sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui.....	102

3.2.4 Percepción sobre la Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui	103
3.2.5 Análisis reflexivo sobre la Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui.....	106
3.2.6 Conclusiones parciales	110
Consideraciones generales	111

Prefacio

“La discapacidad no es una lucha valiente o coraje frente a la adversidad. La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir”. Neil Marcus

Nota al lector

La familia no es solo la célula fundamental de la sociedad; es, ante todo, el ecosistema primario donde se gesta la identidad y se cultiva el potencial humano. En sus dinámicas se entrelazan el afecto y la formación, creando un espacio de socialización que resulta, por definición, insustituible. No obstante, cuando la estructura familiar interactúa con la discapacidad, su rol adquiere una dimensión aún más trascendental: se convierte en el motor de la equidad y en el principal garante de una autonomía real.

Es un honor presentar la obra "Familia y Discapacidad: Anotaciones para reflexionar en torno a la gestión educativa y social". Este libro surge en un momento crucial, donde la sociedad y la academia exigen un replanteamiento de las funciones familiares. Lejos de promover una visión asistencialista o sobreprotectora, las páginas que componen este volumen defienden un modelo basado en el desarrollo de capacidades y en la creación de oportunidades que permitan a las personas con discapacidad, actuar con seguridad en el ámbito social.

El libro se estructura con una coherencia metodológica ejemplar, transitando desde la teoría hacia la praxis territorial:

Capítulo I: Establece las bases conceptuales, ofreciendo una reflexión profunda sobre la familia como el primer contexto socializador y su influencia decisiva en la evolución integral del individuo.

Capítulo II: Se adentra en la "Orientación familiar en la discapacidad", presentando propuestas concretas para fortalecer las habilidades de la vida diaria en los cantones Zaruma y Yantzaza, enfocándose en la inclusión social de personas con discapacidad intelectual y visual.

Capítulo III: Analiza la "Familia y su influencia en la autonomía", centrando su atención en personas con Síndrome de Down en las localidades de Marcabellí y El Pangui, a través de un sistema de acciones diseñado para potenciar la independencia.

Lo que distingue a este ejemplar es su rigurosidad académica combinada con un enfoque territorial inédito. Los autores no solo teorizan sobre la orientación familiar, sino que sitúan sus investigaciones en escenarios específicos que carecían, hasta hoy, de aproximaciones científicas de esta naturaleza.

Este libro es, por tanto, una invitación al diálogo para docentes, investigadores, familias y estudiantes. Es una herramienta que trasciende el papel para convertirse en una guía de gestión educativa y social. Al recorrer sus capítulos, el lector encontrará no solo datos y metodologías, sino una ruta clara hacia la construcción de una sociedad más justa, donde la familia sea el puente, y nunca la barrera, hacia la realización personal.

Introducción

La familia es el soporte más significativo y trascendental para todos los seres humanos. Juega un papel esencial en su proceso de formación y es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, socialicen y expresen sus sentimientos.

El rol familiar es insustituible para el desarrollo socio-afectivo de todas las personas y, de manera especial, para los miembros del hogar que tienen alguna discapacidad. Pero no porque esperen un trato diferenciado o una actitud sobreprotectora, sino por el contrario, porque de ella se debe derivar un trato que posibilite el desarrollo de sus potencialidades y capacidades. Su presencia es relevante para promover las condiciones de equidad e igualdad de oportunidades entre todos sus miembros.

Existe una opinión generalizada en la sociedad, compartida también por los estudiosos del tema y profesionales de la educación, que la familia desempeña un papel importante en la formación de la sociedad, su influencia es decisiva en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. En sentido general, aunque este sea un criterio aceptado de manera global, se pone cada vez más de manifiesto la necesidad de un nuevo replanteamiento de su función esencial e insustituible para garantizar la educación de los hijos desde las propias familias.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual, educativo y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. En tanto, es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas, de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros, lo que, en gran medida, constituye un modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser, la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

Así, la familia deberá gestionar y ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales, educativas y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos familiares cercanos en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

Por la importancia del referido tema, ha sido considerado como prioritario en este libro y se ha planteado información en la que se reflejen la importancia de la familia como actor educativo. De tal manera, el texto se divide en tres capítulos, siendo el capítulo uno el encargado de presentar reflexiones generales en base al tema que nos ocupa.

En el capítulo dos, titulado “Orientación familiar en la discapacidad” se presenta un trabajo orientado a proponer acciones que permitan el desarrollo de las habilidades de la vida diaria para personas con discapacidad intelectual y visual, con el propósito de fomentar su inclusión social y familiar en los Cantones Zaruma y Yantzaza.

En el capítulo tres, llamado “Familia y su influencia en la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual”, se proponen actividades basadas en un sistema de acciones para el desarrollo de la autonomía e independencia de personas con discapacidad intelectual y que presenten Síndrome de Down en los cantones Marcabellí y el Panguí.

En este sentido, los trabajos que componen este ejemplar se caracterizan por la rigurosidad académica y por el interés, ya que, si bien se ha estudiado la orientación y participación familiar en personas con discapacidad, no existen aproximaciones en los escenarios que se toman como referencia, acerca de trabajos implementados al respecto, sobre todo atendiendo a las características de los objetos de investigación. Por esta razón, se invita a los educandos, docentes, investigadores y familiares a realizar una lectura atenta de este libro que lleva por título “Familia y Discapacidad: Anotaciones para reflexionar en torno a la gestión educativa y social”, para que a través de sus páginas puedan abarcar otras posibilidades de abordaje dentro de este importante tema.

Capítulo 1. Reflexiones acerca de la familia y la discapacidad

1.1 Desarrollo teórico sobre la familia

Los grupos familiares constituyen, dentro del conjunto de la sociedad, uno de los elementos básicos en la evaluación de la misma. La familia refleja los cambios de la sociedad, influye y es influida por esta, así los cambios vienen determinados por parte de ambos agentes, la influencia es mutua.

Esta es una dinámica compleja por la cantidad de variables que es necesario considerar en la elaboración de teorías que expliquen el fenómeno familiar, su aparición, razones, funciones, formas de comunicación, tipos de relaciones que se establecen entre los miembros, proyección hacia el entorno social, incidencia y participación en el desarrollo y mantenimiento de las culturas.

El desarrollo de las teorías sobre la familia, se produce principalmente durante el siglo XX, y lo hacen en el marco de diversas ciencias sociales, asumiendo los supuestos teóricos de la filosofía, especialmente de la filosofía de la ciencia, la cual indaga cómo debe hacerse ciencia en términos de ideas abstractas y cómo influye sobre la práctica científica (Bartau, 1999).

Desde el inicio de los tiempos, las familias han sido y son el germen y origen de toda agrupación humana. En un principio, los grupos humanos eran reducidos y se limitaban a unos pocos individuos unidos por lazos de parentesco; poco a poco, y a medida que estos grupos iban creciendo, necesitaron estructuras más amplias, entre otras razones, para poder defenderse de otros grupos que podían significar una amenaza por la dominación de un determinado territorio.

Los grupos humanos empezaron muy temprano a establecer construcciones socioculturales más complejas. Estas estructuras permitían a sus individuos beneficiarse de los avances y recursos que su entorno social iba logrando a lo largo de su proceso evolutivo. De esta forma se fueron configurando y adquiriendo un peso importante los procesos de socialización y de educación del individuo. Se trata pues, de procesos encaminados no sólo a la supervivencia de la prole sino a su desarrollo e integración en el grupo social de pertenencia.

El desarrollo de esta función de socialización e integración ha sido clave en el desarrollo de culturas y civilizaciones. En este sentido, tanta diversidad y semejanzas como se pueden constatar a lo largo del desarrollo de las diferentes culturas (pasadas y presentes), presentan los grupos familiares a lo largo de la historia. En cada momento, las sociedades han promovido un modelo o modelos de convivencia familiar adaptados a las exigencias concretas de su tiempo y circunstancias.

En los procesos de evolución de los grupos humanos, el concepto de familia ha ostentado diferentes significados, y esto es fácilmente comprobable a través de los numerosos documentos históricos que se conservan. Por ejemplo, Flammurabi, legislador sumerio que vivió hace más de 5 000 años, elaboró el famoso código en el que se establecían preceptos de convivencia, quince siglos antes de las leyes romanas. En una de estas normas se regulaba un aspecto de carácter familiar, cuando un hombre se casaba por segunda vez, si la primera esposa no se iba del hogar, el marido debía seguir manteniéndola.

Borobio (1998) señaló que, en la sociedad romana, el término «famulus», del que procede la palabra familia, designaba en un primer momento, al grupo de esclavos y servidores que vivían bajo un mismo techo. Este concepto fue evolucionando y, posteriormente, incluyó a la casa en su conjunto, extendiéndose incluso hasta el grupo de parientes maternos y paternos. Así la fisonomía de la familia se ha ido transformando con el devenir de los siglos.

Al constituirse la familia como elemento social transversal a todas las dimensiones vitales, la delimitación de su concepto se ha constituido como objeto de una diversidad de disciplinas, es decir, se estudia desde la biología, la antropología, la historia, la economía, política, pedagogía, psicología, religión, literatura, entre otras. De todas ellas, una de las que más luz ha aportado a la explicación del concepto de familia, ha sido la antropología.

Los diversos entornos sociales y culturales han ido determinando las formas de convivencia más adaptadas en cada caso. Los diferentes tipos de familia que coexisten actualmente, no son patrimonio exclusivo de esta época, siempre han estado ahí, aunque en distinta proporción. A continuación, se muestran algunas de las modalidades más frecuentes de convivencia familiar, analizadas desde la consideración de su estructura.

Rodrigo y Palacios (1998), ofrecen un doble enfoque en su estudio para definir el concepto de familia, así se analiza el fenómeno familiar desde una perspectiva comparada e histórica. El enfoque comparado permite contemplar el conjunto de las tendencias que se han seguido en las diversas culturas, y a su vez, esta perspectiva ayuda a «ver el bosque», y la toma de conciencia acerca de la diversidad, relativizar las bajas expectativas que con frecuencia se manifiestan sobre el futuro de la familia. La perspectiva histórica parte de esta última apreciación y ofrece información sobre las dinámicas identificadas en la familia a lo largo de la historia y en las distintas culturas.

A partir de esa información histórica, es posible aproximarnos a un intento de definición del concepto de familia, teniendo siempre presente que el objetivo no es ofrecer una definición universal, ya que, aunque se parta de una idea amplia y comprensiva, siempre se correrá el riesgo de excluir determinadas formas. En este sentido, la diversidad es un rasgo presente en todas las manifestaciones de la vida que también caracteriza a las familias, las cuales, a lo largo de los tiempos, han variado su constitución de acuerdo con los tipos de sociedades en las que se desarrollaron y las necesidades que en cada sociedad se manifestaron.

A la hora de definir un grupo como familia, la convivencia bajo un mismo techo parece ser uno de los primeros elementos a tener en cuenta, pero precisa matices, pues es posible encontrar grupos en los que aparezcan personas que no cabe entender como «familiares». En sentido estricto, por ejemplo, personas que realicen algún tipo de servicio doméstico. A partir de este rasgo pueden distinguirse diferentes formas familiares en función del número de miembros y grado de parentesco de las personas que comparten un hogar. Por ejemplo, mientras que las familias nucleares no suelen ir más allá de la pareja y los hijos, las extensas cuentan con personas de distintas generaciones, abuelos, tíos y primos. Además, en determinadas culturas, llegan a convivir los hijos casados con sus respectivas parejas e hijos.

Otro aspecto a considerar en su reconocimiento, es que no parece necesario que exista un reconocimiento «oficial» de la sociedad para que exista una familia, esta puede constituirse a partir del mutuo acuerdo de las personas. En cuanto a los progenitores, tampoco es imprescindible que ambos compartan un mismo espacio, por distintas razones, uno puede estar a cargo del resto de la familia, como sucede en el caso de las familias migrantes, y también cabe hablar de familias monoparentales, cuando la separación o ausencia de uno de los progenitores es permanente. En relación a los hijos, la circunstancia más frecuente es que sean los nacidos en común por la pareja, pero de igual forma pueden ser adoptados o proceder de uniones anteriores.

Buena parte de la caracterización de la familia también se hace a partir de las funciones que cumplen con respecto a los descendientes, considerándose el aspecto principal, garantizar su supervivencia y desarrollo. Al respecto, es preciso señalar el papel de la familia en el desarrollo y transmisión de la cultura, es decir, la intencionalidad educativa de la familia. Sobre este aspecto, Rodrigo y Palacios (1998) consideran que los contextos naturales de la familia, son en realidad, construcciones socioculturales a través de las cuales se ofrecen estímulos, recursos y toda una variedad de elementos que van a contribuir a la evolución del individuo. Esta función que cumple la familia tiene también como finalidad la integración sociocultural de la persona.

Pero la familia no se define exclusivamente en relación a los hijos, también tiene un papel importante respecto a otros miembros. Así, se reconoce la función de apoyo en las diferentes transiciones vitales del individuo, formación, adolescencia, inicio de la vida laboral, nuevas relaciones sociales y jubilación, entre otras. La madurez del individuo, entendida esta no sólo como desarrollo físico, sino psicológico, afectivo-emocional, crecimiento personal, también se produce principalmente en el seno de la familia.

Definiciones y tipologías familiares

Las definiciones de familia son numerosas y habitualmente reflejan los valores y esquemas propios que cada sociedad ha promovido en distintas épocas. En este sentido, las definiciones que se valoran a continuación responden a un modelo ampliamente compartido por diversos grupos sociales. No obstante, se han situado al final de la serie aquellas definiciones que pueden describir con más claridad, objetividad y de forma más completa la situación actual de las familias.

Para

Wedemeyer et al. (1989), la familia es aquel grupo de personas compuesto por un padre, una madre, hijos y abuelos.

Lévi-Strauss (1949), aportó un concepto de familia a través de tres rasgos que él identificaba en el grupo familiar:

Tiene su origen en el matrimonio, formada por el marido, la esposa y los hijos nacidos del matrimonio, y sus miembros han de estar unidos por lazos de matrimonio, por derechos y obligaciones de tipo económico, religioso u otros, por una red de derechos y prohibiciones sexuales y por vínculos psicológicos como el amor, afecto, respeto y el temor. (p. 760)

Gough (1971) considera que se trata de: «una pareja u otro grupo de parientes adultos que cooperan en la vida económica, en la crianza y educación de los hijos, la mayor parte de los cuales utilizan una morada común».

Waxler y Mishler (1978) por su parte, apuntan que la familia “es el grupo primario de convivencia intergeneracional con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo” (p. 34).

Rodrigo y Palacios (1998) contemplan a la familia como una: «unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común (...) duradero en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia y existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia» (p. 33).

Por su parte, la teoría sistémica define la familia como un «sistema abierto, propositivo y autorregulado», y al hablar de sistema, la identifica como «una unidad formada por miembros que interactúan entre sí, y entre los que existen determinados vínculos y se mantienen unas transacciones» (Moreno, 2015, p. 44).

La definición que ofrecen Burgess y Huston (1979) pretende transmitir que la «unidad familiar» es más que la suma de sus partes, estaría por encima de personas, de vinculaciones biológicas o legales, pues se concibe como si se tratara de una personalidad que engloba a todos los miembros y que evoluciona con el tiempo. No obstante, otorga importancia a la consanguinidad.

La Organización de Naciones Unidas (en lo adelante, ONU), propone la siguiente definición: «la constituyen los miembros de un hogar privado o institucional, cuyos vínculos son los de marido y mujer (de derecho o de hecho) o de padre e hijo que no se haya casado nunca, pudiendo ser adoptivo» (ONU, 1988).

Cualquier forma familiar responde, en mayor o menor medida, a todos o a parte de los rasgos esenciales que se establecen en cada uno de los conceptos reseñados y en el que se hace posible la maduración de la persona a través de encuentros perfectivos, contactos e interacciones comunicativas que hacen posible la adquisición de una estabilidad personal, cohesión interna y unas posibilidades de progreso evolutivo según las necesidades profundas de cada uno de sus miembros en función del ciclo evolutivo en que se encuentren y acordes con el ciclo vital del propio sistema familiar que los acoge. (Ríos González, 1999, p.166)

Cuando se aborda el estudio de las familias, es necesario tratar el concepto de hogar, ya que no constituyen realidades simétricas. Como primera aproximación se puede citar la definición ofrecida por el Instituto nacional de Estadística (en lo adelante, INE) que plantea que se trata del: «conjunto de personas que, residiendo en la misma vivienda, comparten gastos comunes ocasionados por el uso de ésta y/o gastos de alimentación, distinguiéndose dos tipos: los unipersonales (F), y multipersonales» (INE, 2021).

Esta definición señala, entre otros rasgos, una de las distinciones entre hogar y familia, como es el hecho de que los hogares puedan ser unipersonales, mientras que para que se considere familia esta tiene que contar con, al menos, dos personas. Por otro lado, una segunda lectura de esta definición, pone de manifiesto que pueden darse hogares multipersonales cuyos miembros no constituyan, de hecho, una familia, ya que su concepción considera al conjunto de personas que conviven bajo un mismo techo y

comparten los costos y mantenimiento de la vivienda, pero no tienen por qué estar necesariamente ligados por vínculos familiares.

En esta línea, durante la celebración del Décimo Aniversario del Año Internacional de la Familia, en 2004, se planteó cuál sería, dentro del marco de investigación, la unidad de análisis más aconsejable, y se llegó a la idea de que el concepto de «hogar», podría ser la unidad más práctica, sobre todo cuando se trata de estudios relacionados con los ámbitos del desarrollo agrícola y rural. En consecuencia, la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (por sus siglas, FAO) (2015), propuso la definición del concepto de «hogar» como «las disposiciones que tomen las personas, a título individual o en grupo, para proveerse de alimentos y otros recursos básicos para vivir». A partir de esta idea, se identifica el hogar como el entorno que puede ser unipersonal o multipersonal; a su vez, puede estar constituido por personas con o sin relaciones de parentesco, o incluso una combinación de ambas situaciones. Por ejemplo, los miembros de una familia extensa, amigos, y trabajadores que puedan convivir en ese hogar, se distingue así del concepto de «familia» que habitualmente no contempla ni a los trabajadores ni a otras personas (sin parentesco) que puedan compartir una vivienda.

1.2 Diversidad social y transformación familiar

1.2.1 Concepto de diversidad

Este concepto, referido a personas, comunidades, manifestaciones, creencias, expectativas, productos y formas de entender la vida en general, pone de manifiesto su carácter heterogéneo. No obstante, junto a la conciencia del hecho de que somos diferentes, otros términos como diversidad, y especial se difunden y emplean, en ocasiones, con un matiz que parece transmitir una idea de excepcionalidad no siempre bien aceptada en el contexto social.

La conciencia de que algo es diferente o diverso se establece a partir de comparaciones, de establecer lo que es semejante y lo que es distinto. Este proceso conlleva que a los términos de comparación se les asigna, indefectiblemente, distintos valores. Este fue el punto de partida de los estudios, desarrollados desde distintas disciplinas sobre este campo. Así, la Sociología profundiza en el peso que los factores sociales tienen sobre las diferencias que se observan en los distintos grupos. La Biología, por su parte, atiende a los determinantes biológicos de las diferencias individuales y grupales.

De esta forma se van construyendo las clasificaciones, categorías y lo que en algunos casos denominamos como «etiquetas», con respecto a este último término, Jiménez Frías y Aguado Odina (2002) señala como características las siguientes: (Por lo general, se otorgan características que no se utilizarían para uno mismo.

- Para el resto de personas también es complicado liberar a un tercero de la etiqueta. (p. 29)

Esta misma autora, expone que, según el carácter de la etiqueta, la persona o grupo a quienes se asignen pueden sentirse excluidas, humilladas, desvalorizadas, ya que, en términos generales, estas determinan las expectativas y hasta el trato van a recibir las personas «etiquetadas». Resalta, además, que cuando se trata de grupos que se

encuentran en minoría respecto a otro u otros dominantes, los efectos todavía resultan más problemáticos.

1.2.2 Papel de la familia en el desarrollo social

La familia como contexto en el que nacen y se desarrollan las personas, es uno de los ámbitos con más relevancia en nuestras vidas. Las funciones que podemos identificar en la familia, tienen un efecto desde todas las perspectivas y en todos los miembros de la familia, independientemente de la generación a la que pertenezcan. En definitiva, todos los miembros se encuentran evolucionando, cada uno en el momento que le corresponde por edad y estatus. Así, la experiencia familiar de acción educadora y socializadora no para únicamente en los hijos, sino que también incide y va transformando a los adultos que ejercen estas funciones.

La delimitación de las funciones que ejerce la familia puede dar lugar a una larga lista, no obstante, existe acuerdo, más o menos generalizado, a la hora de enumerar las que se consideran más relevantes. Rodrigo y Palacios (1998) citan las siguientes:

- Construcción y desarrollo de la persona.
- Aprender a resolver problemas, asumir responsabilidades y compromisos.
- Encuentro intergeneracional.
- Transición de unos momentos evolutivos a otros.

1.2.3 Necesidad de integración social

De los aspectos educativos en los que está implicada la familia, la integración social de la persona, el desarrollo de habilidades para relacionarse e interactuar en el contexto social, serían de los más determinante para su futuro, pues este aprendizaje implica, entre otras cosas, la adquisición de la identidad, el logro de la autonomía y, en conjunto, el desarrollo de la capacidad de comunicación con los semejantes.

Pourtois y Desmet (1997, como se citó en Aguilar Ramos, 2001) consideran que la socialización se construye a partir de las necesidades de comunicación, consideración y estructura.

Atendiendo a los estilos educativos, que se describen más adelante, estos están en relación directa con estas tres necesidades, así, en función de la capacidad que demuestren los padres para cubrir estas necesidades a través del modelo educativo asumido, lograrán en sus hijos personalidades con mayor o menor equilibrio y adaptación al entorno.

Aguilar Ramos (2001) se detiene en cada una de estas necesidades y considera la importancia de la comunicación por las siguientes razones:

- Permite la realización humana en sus dimensiones: afectiva, cognitiva y social.
- Construye los aprendizajes a través de la interacción.
- Bienestar psíquico en la interacción personal.
- Prevención de patologías.
- Favorece el descubrimiento del otro y del yo. (pp. 45-46)

Retomando los estilos educativos, los más democráticos son los que más posibilidades ofrecen para el desarrollo de la comunicación, mientras que los permisivos, indulgentes

o negligentes constituyen un obstáculo a la misma, en este caso por omisión, es decir, no es que haya resistencia a la comunicación, sencillamente, esta se omite.

La consideración hace referencia a la necesidad de valoración, estimación, respeto, etc. En este caso, la relación se establece con la construcción de identidad, se necesita de la valoración positiva de los otros, es preciso el reconocimiento de las propias capacidades, del avance personal como acicate que permite proseguir y enfrentar nuevos desafíos.

Aquí de nuevo sobresalen los estilos democráticos sobre los autoritarios o permisivos; en los primeros, por el principio de democracia que establece el reconocimiento recíproco y universal, esta necesidad se cubre, y promueve el desarrollo humano en todas sus dimensiones, ayuda a reconocer y elaborar los valores que cada persona va asumiendo en el proceso de crecimiento. Además, ese reconocimiento mutuo también contribuye a definir las emociones: plenitud, ira y vergüenza, entre otras.

Por último, la estructura alude a la necesidad de puntos de referencia, de reglas, de control, pero también de poder. A este respecto Minuchin (1974) considera la estructura familiar como «la red de exigencias funcionales que organizan la manera como interactúan los miembros de la familia» (p. 86). Este autor asume el modelo sistémico de intervención, por el cual la familia se conceptualiza como una organización constituida por subsistemas, que, a su vez, están separados por los límites, es decir, a cada miembro de la familia en cada subsistema, se le reconoce y supone un papel concreto, unas funciones y responsabilidades concretas hacia sí mismo y hacia el resto de los miembros.

Los estilos educativos, son el elemento que articula la dinámica familiar y que determina su mayor o menor nivel de éxito en la empresa. En este sentido, aquellos que demuestran una tendencia al diálogo junto a una conciencia clara del tipo de reglas que deben establecerse y la forma en que se aplicarán, serían los más coherentes con una estructura equilibrada. Hay que insistir en que, en todos estos procesos, los hijos son elementos activos que participan de las interacciones de su entorno y que tienen, incluso, capacidad para influir en dicho entorno.

1.2.4 Dimensión educativa de la socialización

En realidad, las dimensiones psicológicas y educativas se solapan cuando los miembros de la familia actúan y toman decisiones, no establecen diferencias a priori sobre el carácter de su intervención. Se presenta así, no obstante, como recurso para analizar en mayor profundidad las funciones de la familia y el efecto en sus miembros.

Aunque, como se ha dicho, en la práctica cotidiana no se haga esta diferenciación, resulta útil para destacar los recursos, estrategias y procedimientos que las familias ponen en marcha para formar a su descendencia. En tal sentido, desde la perspectiva educativa, vamos a señalar principalmente los procesos y estrategias que desarrolla la familia con este fin específico.

Uno de los procesos educativos más relevantes y con más incidencia en los miembros de la familia, lo constituyen las normas de convivencia, control y la disciplina. Este aspecto representa la educación por excelencia. Delimitar a los hijos, desde su infancia,

los límites que deben ayudarles a construir su personalidad y sus habilidades sociales, pero también las cognitivas y afectivas.

Varios autores han establecido categorías para clasificar los distintos estilos familiares de control y disciplina. Baumrind (1967) describió tres estilos de control parental: democrático, autoritario y permisivo. Los padres con estilo democrático, crean un espacio en el que las normas se razonan, incluso dan la posibilidad de que puedan negociarse y fomentan en los hijos que estos tomen sus propias decisiones. Los efectos de este estilo suelen ser positivos en la medida en que no sólo la convivencia en el hogar es más armónica, sino que promueve la autonomía de los hijos, es decir, aprenden a tomar decisiones, a valorar y juzgar lo que puede ser más adecuado para ellos en cada momento.

Las familias con estilos autoritarios mantienen un control estricto sobre sus hijos, tienden a emplear los castigos y no ofrecen muchas opciones para el diálogo y para considerar puntos de vista diferentes en relación a un tema concreto. En estos ambientes, los hijos pueden tardar más en desenvolverse con autonomía puesto que los padres, en la mayor parte de los casos con la mejor intención, además de controlar todas las situaciones, con frecuencia asumen tareas, decisiones y responsabilidades que corresponderían a los hijos, lo cual ralentiza sus procesos de maduración.

En el otro extremo, se encontrarían a los padres catalogados como «permisivos». Al contrario que las anteriores, estas familias no están preocupadas por el control y el uso que hacen de los castigos es mucho más reducido. Los efectos de este estilo pueden variar en función de la personalidad de los hijos. En este ambiente, tienen oportunidades para aprender a ser autónomos e independientes, pero, por otro lado, y según el período evolutivo en que se encuentre el hijo, este puede atravesar momentos que le resulten confusos, encontrando dificultades para tomar una decisión adecuada.

Por supuesto que, la descripción de estos estilos no implica que se pueda catalogar a las familias en función de estos tres tipos. En la práctica, sería difícil encontrar un grupo que mostrara «estilos puros», sin fisuras ni inconsistencias a lo largo de su convivencia familiar. La forma de enfocar los problemas y de resolver los problemas cotidianos que enfrentamos, experimenta cambios en función de muchos factores: historia y experiencias previas, cambios de humor, distintos grados de estrés, de relax, de conformidad o inconformidad; todo esto hace que no reaccionemos igual a un mismo estímulo en dos ocasiones diferentes. De esta forma en las cuestiones de disciplina, prácticamente todas las familias pueden mostrar rasgos de uno u otro tipo, ahora bien, lo que sí van a poner de manifiesto son tendencias a comportarse de una forma u otra.

Con respecto a la clasificación de familias anteriormente citada, Maccoby y Martin (1983) realizaron una reformulación de los estilos parentales desarrollándolos en torno a dos ejes principales: la exigencia y el afecto. Estos autores exponen criterios coincidentes con lo defendido por los autores anteriormente, es decir, las funciones de autoridad, educación y apoyo afectivo, se entremezclan y los padres pueden hacer un requerimiento al hijo o hija con afecto, mostrándole que desean lo mejor para él sin descuidar su educación. En el extremo que Baumrind (1967) denominaba como permisivo, estos dos autores ven dos posibilidades: por un lado, el indulgente que deja

hacer, pero muestra afecto, y por otro, el negligente, que deja hacer porque no le preocupa, porque no siente afecto hacia el hijo.

Al igual que los padres demuestran determinados estilos educativos, los hijos también desarrollan sus propios estilos de aprendizaje, de recibir los mensajes y reaccionar ante ellos. Por ello, se precisa relacionar este punto en comparación con los procesos de enseñanza y aprendizaje en la escuela. Para las personas que proceden del campo de la docencia en niveles obligatorios, es sobradamente conocido el hecho de que cuando no se da coincidencia entre el o los estilos de enseñanza del profesor y los estilos de aprendizaje de los alumnos, la balanza pierde el equilibrio y el rendimiento se resiente.

Exactamente la misma situación se plantea en la familia, y, sin embargo, es muy frecuente que madres y padres desarrollen estilos educativos más acordes con el tipo de enseñanza que recibieron, que con el estilo que requieren sus hijos.

A este respecto, Ceballos y Rodrigo (1998), recomiendan prácticas educativas que contemplen el diálogo con los hijos, al menos en cierta medida. De esta forma se promueve el entendimiento, la actuación de los padres y se percibirá una educación más coherente por parte de los hijos. El desarrollo de la persona en estos modelos educativos tiene, además, importantes efectos a largo plazo, ya que se entrena la capacidad de valorar y de ponerse en el punto de vista del otro, lo que es fundamental para desarrollar mentes flexibles y tolerantes que, a su vez, favorezcan espacios para la convivencia y libre expresión en su entorno.

Los cambios sociales que han afectado y afectan a los grupos familiares suelen estar en relación con las transformaciones de la comunicación y las relaciones humanas. Siempre han existido distintas formas de convivencia, pero en la actualidad, las sociedades heterogéneas en su dimensión familiar son mucho más frecuentes que en épocas anteriores por diversos factores, en parte económicos, que han incidido en la progresiva reducción del grupo familiar. Por otro lado también, se destacan factores de orden cultural, cambios en los valores y creencias en los que se basaban las estructuras tradicionales, situación a la que ha contribuido el desarrollo de los medios de comunicación, la movilidad de las personas que facilita el intercambio de ideas y estilos de vida.

De lo anterior se infiere que, junto al modelo de familia nuclear, se ha incrementado el número de hogares en los que la madre asume en solitario la dirección de la familia, parejas sin hijos, familias con uno solo de los progenitores, parejas de hecho, familias homoparentales o familias reconstituidas.

1.2.5 Factores sociales en la base de los cambios en la familia

En este punto se aborda el entramado de mutuas relaciones e influencias que se establecen entre los grupos familiares y la sociedad o viceversa. Cuando nos embarcamos en la tarea de tratar de comprender cómo cambian, se transforman y evolucionan ambos contextos, no resulta fácil determinar la dirección del efecto. Parecería que el macrocontexto es el que marca las tendencias a los grupos más pequeños, sin embargo, los estudios sociológicos que se desarrollan a gran escala y con la perspectiva de períodos amplios de tiempo, no acaban de explicar determinados fenómenos que se desarrollan, en apariencia, contracorriente de las estructuras

generales, se podría citar como ejemplo, la caída de los índices de natalidad, que, en un primer análisis, se puede percibir como una amenaza a las mismas bases del sistema.

La sociedad y la familia son sistemas y todo lo que acontece en uno u otro, afecta inevitablemente al conjunto de los elementos. Por ello, se trata de ofrecer una panorámica de estos contextos y sus relaciones que proporcione alguna luz sobre los aspectos de cambio y transformación que se experimentan en la actualidad.

Concepto de sociedad

Para comprender la relación/interacción que se establece entre sociedad y familia, resulta útil acudir a la explicación que ofrece Chinoy, 1975, refiere que:

La sociedad, en el más amplio sentido, se utiliza para incluir toda clase y grado de relaciones en que entran los hombres, sean ellas organizadas o desorganizadas, directas o indirectas, conscientes o inconscientes, de colaboración o antagonismo. Incluye todo el tejido de las relaciones humanas y no tiene límites, ni fronteras definidas. (p. 45)

Por su parte, Akoun (1965), propone el siguiente concepto de sociedad: «no como una unión de voluntades, sino como una totalidad compleja, un sistema de relaciones entre los hombres que engloba lo político, lo económico, lo cultural y lo religioso» (p. 468)

En las dos definiciones anteriores, se asume la idea de sociedad como un conjunto pluridimensional, que congrega una amplia variedad de manifestaciones en lo que se refiere a la comunicación y asociación humana. La sociedad pues, es diversa, es múltiple en cuanto a posibilidades, por lo tanto, la familia, como unidad básica de la sociedad ¿puede entenderse desde una única perspectiva, permaneciendo inalterada ante los procesos de cambio que se producen a su alrededor?, naturalmente no.

Desde estas premisas, se propone el estudio de la familia y su evolución en el contexto social, es decir, desde la aceptación de que dicha evolución es natural, determinada por la secuencia de acontecimientos a lo largo de la historia, pero siendo conscientes de que los cambios obedecen a adaptaciones y, el objetivo de estas últimas no es otro que el de perdurar.

1.2.6 Principales aspectos de la transformación familiar

Identificar los factores que han tenido más peso en las transformaciones familiares no es una tarea fácil, ya que como es habitual, son múltiples e interactúan entre sí, lo que hace más compleja la interpretación de la realidad. No obstante, se enumeran algunos de los que se consideran más relevantes, pero hay que insistir sobre el hecho de que la presentación ordenada, no implica que cada factor pueda y deba ser analizado de forma aislada con respecto a los otros. Las sociedades son el resultado de una suma de innumerables acontecimientos y circunstancias de todo tipo, por ello, es necesario contemplar dichos factores en su conjunto, en el marco de una determinada época histórica y dentro de una cultura concreta. En este caso, aunque se aluda a formas familiares exóticas, o se citen corrientes o tendencias internacionales, el centro de interés va a ser siempre la sociedad ecuatoriana.

Los factores que se consideran más influyentes en las transformaciones de la sociedad y la familia en esta sociedad, serían de forma resumida los siguientes:

- La evolución del papel de la mujer en el entorno social, familiar y laboral.
- El incremento de la diversidad en las sociedades.
- Los cambios económicos.
- Factores demográficos.

1.2.7 La evolución del papel de la mujer en el entorno social, familiar y laboral

Los cambios que se van desencadenando en relación con el papel de la mujer en la sociedad, están asociados a su consideración social, posibilidades de desarrollo personal y profesional, repercusiones económicas, entre otros, que constituyen un fenómeno en desarrollo en las sociedades del primer mundo.

A este respecto, el modelo considerado «tradicional» ha sido el de la familia patriarcal, esta forma familiar ha sido la más frecuente en las sociedades del entorno mediterráneo, y por lo tanto, se encuentra muy arraigada en nuestros esquemas sociales. En la familia patriarcal, la autoridad reside y es ejercida por el padre, la función de la mujer es la de velar por los miembros de la familia, criar los hijos y asumir las responsabilidades del hogar, mientras que el marido debe aportar el sostén económico de todo el grupo.

La progresión de la mujer en la enseñanza superior ha sido notable y esto ha incidido directamente en una mayor integración de la mujer en los ámbitos profesionales, casi al tiempo, progresan otros fenómenos de carácter demográfico, aumento de la edad en contraer matrimonio, descenso de la natalidad, requerimiento de nuevas formas de reparto de las responsabilidades familiares, de apoyo social, etc.

1.2.8 El incremento de la diversidad en las sociedades

Los datos disponibles acerca de la evolución sociodemográfica de las familias reflejan cómo, al igual que otros contextos, en el Ecuador, se caracteriza cada vez de forma más llamativa por la pluralidad de formas de convivencia. A continuación, se reflexiona acerca de la necesidad de asumir una idea de familia que contemple la diversidad, y por otro lado, se analizan los resultados de diversos estudios que exploran el grado de aceptación que generan distintos tipos de familias no convencionales.

En lo que se refiere a la diversidad de tipos de familias, se aprecia un incremento de las formas de convivencia «diferentes» de las tradicionales. Es cierto que, las familias constituidas por madres solteras, por cónyuges en segundas nupcias, los hogares unipersonales, nacimientos extramatrimoniales, han existido siempre, entonces, ¿cuál es la razón de insistir tanto en esta diversificación de la convivencia familiar?

La realidad que apunta Iglesias de Ussel y Meil Landwerlin (2001), abarca tres dimensiones:

- Simultaneidad: se observa un crecimiento simultáneo de los diferentes tipos de familias.
- Coincidencia con un notable descenso de la nupcialidad, que inicialmente era la forma de articular la familia.
- Reivindicación de legitimidad de determinadas formas familiares.

Como intento de explicar la rápida difusión de estas tendencias sociales, al menos en los países de un entorno específico, se podría añadir a estos factores, el hecho de que la mayor parte de las sociedades, desarrolladas y en desarrollo, están relacionadas por vínculos de carácter económico. Este equilibrio está amenazado constantemente por las oscilaciones de los mercados y por el clima político de cada país y región. Así, en momentos de expansión siguen otros de recesión, los conflictos bélicos, sociales, religiosos, desplazan a los grupos humanos con relativa rapidez, y junto a ellos, también se desplazan, intercambian y contrastan las ideas, creencias y estilos de vida propios de sus culturas de origen.

De esta forma, estos movimientos, entre otras causas, han ido elevando los índices de diversidad étnica y cultural. Por otro lado, también hay que tener en cuenta la celeridad con que se vienen produciendo estos cambios; el temor que los grupos mayoritarios tienden a expresar hacia lo que se considera una amenaza económica e ideológica, todo lo cual, plantea muchos obstáculos a la adaptación y aceptación de estos grupos, lo que, en definitiva, se encuentra en la base de los conflictos y tensiones que se perciben en la actualidad.

1.2.9 Cambios económicos y factores demográficos

La familia, desde la perspectiva económica, se ha contemplado siempre como agente de bienestar, no sólo en lo relativo a la crianza y educación de los hijos, sino también en la atención a los mayores, cuidados sanitarios, sostenimiento de los miembros en situación de paro o precariedad económica.

Esto, en lo que se refiere a los nuevos tiempo y contexto; hace al menos medio siglo y principalmente en el ámbito rural, las mujeres tenían también a su cargo labores del campo, que debían compatibilizar con el resto de tareas, de forma que el fenómeno de la «doble jornada laboral», no es algo privativo de esta época.

En realidad, los movimientos demográficos son el resultado de un conjunto de factores como los analizados hasta aquí, es decir, los efectos derivados de los cambios experimentados por la familia se reflejan en los índices demográficos, y entre estos, habitualmente se consideran los siguientes:

- Matrimonios, parejas.
- Nacimientos.
- Fallecimientos.

El conjunto de estos factores en las distintas sociedades produce diferentes estructuras. Actualmente, las sociedades en desarrollo suelen mostrar una estructura de tipo piramidal. Así, la base de la pirámide que representa el sector de población más joven, es también el más amplio, estrechándose progresivamente hasta llegar a la cúspide formada por los individuos ancianos. En Europa, por ejemplo, se aprecia un progresivo envejecimiento, lo que se observa en una pirámide de población invertida, con un limitado número de personas jóvenes y sectores más amplios de personas de edad media y avanzada.

La tendencia que se observa en todo el mundo es a un incremento generalizado de la población mayor, de forma que se estima que hacia el año 2050, la población mayor de

65 años podría llegar a dos mil millones de individuos, aproximadamente la tercera parte de la población actual.

La reducción de la natalidad, no es el único efecto apreciable en estas tendencias, el aumento de la calidad de vida, el avance de la medicina, la sanidad y la dietética, entre otros factores, tienen como consecuencia un ascenso de la población mayor. Estableciendo una comparación con la esperanza de vida existente a principios del siglo XX, se constata que al final del mismo, la población mundial se había incrementado en casi 44 años para las mujeres y de 40, para los hombres.

El valor de las investigaciones, cuando se realizan de forma rigurosa, radica en su potencialidad de ofrecer datos objetivos, a partir de los cuales sea posible llevar a cabo interpretaciones científicas sobre la realidad de una determinada sociedad, y en función de estas, facilitar el desarrollo de programas y actuaciones que no nazcan sesgados por prejuicios o percepciones reduccionistas. Por ello, la investigación debe constituirse en una herramienta tanto para los profesionales de la educación social como de la administración.

Las tendencias observadas cuando se revisan investigaciones sobre la familia tienden a incorporar metodologías de carácter cualitativo que permitan considerar y analizar variables de difícil cuantificación. Los estudios sobre familia asumen, en buena medida, las múltiples dimensiones de estos grupos, su evolución y transformación, es por ello que se estudia con mucha frecuencia el concepto de «familias». En estas investigaciones se comprueban los cambios que vienen produciéndose en las funciones familiares, y un aspecto que preocupa y que está dando lugar a debates actuales son: las comparaciones entre las diferentes formas o tipos de familias; la difusión del modelo de familia nuclear con respecto a otros tipos; el incremento de las familias monoparentales; las causas y amplitud de los hogares unipersonales, entre otros. En el siguiente capítulo se analizan temas afines a esta problemática.

Uno de los principales factores de cambio ha venido determinado por la evolución y transformación de los distintos papeles sociales atribuidos y ejercidos por cada miembro del grupo familiar, y hay que hablar especialmente del de la mujer. Los autores que, en distintos estudios y desde diferentes enfoques, abordaron en su momento este factor, mostraron consenso en apuntar al mismo como uno de los más influyentes en la transformación familiar.

Para Ortiz (2000), los factores que inciden en los cambios experimentados por la familia son numerosos, entre ellos, señala los siguientes:

- El acceso de las mujeres al sistema educativo en todos sus niveles en igualdad de condiciones con los hombres.
- La progresiva incorporación de la mujer al mundo laboral.
- El aumento de participación de las mujeres en la vida política.
- Las reformas legislativas para la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres en todos los aspectos de la vida social, económica y política. (p. 187).

Estos factores unidos a otros de índole económica, ideológicos, etc., han ido conformando diversas formas familiares. Ortiz (2000) señala entre ellos:

- Cohabitación. Se conoce habitualmente a estos grupos familiares como «parejas de hecho».
- Familias monoparentales, incluyendo los diversos tipos que pueden darse en esta categoría.
- Familias de segundos y terceros matrimonios, y como en el caso con toda la diversidad que implica esta categoría.
- Paridad de derechos entre hijos nacidos dentro del matrimonio y fuera de este, así como las distintas formas de convivencia de los hijos con los progenitores.

1.3 Fundamentos de la familia en el marco de la discapacidad

El enfoque sistémico concibe a la familia como una organización grupal que tiene rasgos universales y que se interrelaciona con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social; donde sus integrantes construyen y mantienen una red de relaciones que les permite satisfacer necesidades biológicas y psicológicas, inherentes a la supervivencia humana, ya que no hay ninguna otra instancia social que “hasta ahora, haya logrado reemplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano” (Garcíandia, 2005, p. 38).

Como sistema, la familia se ajusta al concepto de causalidad circular, pues al ser un grupo de individuos interrelacionados cualquier cambio en uno de ellos afecta a los demás y al grupo en sí; todo, en una cadena circular de influencia, donde cada miembro de una familia es interdependiente y se influyen unos a otros. (Ballenato, 2010).

La dinámica familiar tiene una relación coherente y permanente con la cotidianidad, en la cual cada miembro del grupo familiar desempeña su rol. (Aguirre, 2007). Sin embargo, las familias cuyos integrantes son personas con discapacidades se les hace más difícil cumplir con sus roles y funciones, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios. (Eroles, 2007). Por tanto, en la medida que la familia logre superar dificultades y se reorganice internamente de manera funcional, promueve el desarrollo integral de los miembros (Minuchin y Fishman, 1984).

Las familias que poseen miembros con alguna discapacidad, en general, no están preparadas para dar respuesta a las dificultades derivadas de la discapacidad. Así, y de acuerdo con Nardone (2005), dicha condición conlleva a la redistribución de roles en pro del cuidado que se designa a la mujer desde un principio de naturalización, mientras que el hombre ejerce la fuerza laboral, donde la distribución de roles se da desde los juegos de poder. En este sentido, el género constituye una categoría analítica dado que continúa siendo el rol femenino (hermanas, madres, abuelas) el que desempeña las responsabilidades de cuidado y de las tareas domésticas (Arango y Molinier, 2011). En este contexto, el cuidado va más allá de lo natural: “pues implica la provisión diaria de atención social, física, psíquica y emocional” (Ballenato, 2010, p. 27); y gracias a ello es una condición del desarrollo de las personas con discapacidades, por lo que requiere de un mayor análisis y valoración.

Las familias construyen y consolidan redes sociales de apoyo (familiares, vecinales, de amistad y vinculadas con profesionales), fundamentales para abrir un abanico de posibilidades para la inclusión social de las personas con discapacidades. Por consiguiente, la familia da cuenta de la pluralidad -su *modus vivendi*- y las formas de

interrelación, de organización e intercambios que promueva su calidad de vida. (Verdugo, 2010)

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla y muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con Necesidades Educativas Especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo: imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el sufrimiento ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza.

En consecuencia, la comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, va a producir un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos, va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués:

La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo, así como indeseable una parte de sí mismo. (Sorrentino, 1990, p.16).

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas. El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos.

Es en esa fase, es cuando más ayuda se precisa, a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo posterior del niño.

El periodo de aceptación o no, va a depender de muchos factores; entre ellos: la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario), el nivel sociocultural y económico.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo con discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño.

Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural, tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano. Por otra parte, la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Estas tareas se pueden desglosar en nueve principalmente: (1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición; (6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (10) función vocacional.

La diferencia entre ellas, al asumir las funciones ya referidas, radica en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez, la mediana edad y la edad. La duración de estas etapas es variable al igual que su intensidad. Cada periodo recoge del que le precede, así como sus experiencias previas. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tienen un hijo con Necesidades Educativas Especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

La situación que vive la familia puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal. En el caso del retraso mental, va decreciendo a medida que el chaval crece, sintiéndose los padres desilusionados y pesimistas.

El hecho de la llegada de un hermano con discapacidad va a originar un cambio importante en la vida del resto de los miembros, que pasarán también por fases como o es la aceptación de la realidad, el rol social que tienen que desempeñar y la percepción personal de sí mismos (Richardson, 1978). Las actitudes de los hermanos, como

miembros del sistema familiar, va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás.

Según Freixa (1999), se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños, aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores y maestros, entre otros. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

El objetivo de la familia debe centrarse en conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible, enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida. De hecho, algunos de los programas que inicialmente se impartían por expertos en centros especializados, se trasladan ahora al hogar, a los ambientes naturales en los que vive el niño, siendo la familia la protagonista ejecutora del programa en el que es ayudada por los profesionales (Troncoso Hermosa, 1994).

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión. La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención. Los programas de Atención Temprana, Padre a Padre, además de las aportaciones de profesionales especializados están concebidos para atender a las familias en estas primeras fases.

El elemento central de la intervención va a ser el proceso de adaptación que experimentan las familias con un hijo con necesidades especiales. “La adaptación de la familia a la discapacidad y a la enfermedad crónica ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica” (Ammerman, 1997, como se citó en Aguilar Ramos, 2001, p. 145). Mientras que las investigaciones de los años 50 apuntaban al pesimismo de las familias, diciendo que eran imperfectas y disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes y con mayor tasa de divorcio.

La investigación más reciente ha desacreditado estas generalizaciones demasiado negativas y absolutas. Los resultados ahora indican que, aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante con sus proyectos de vida. (Ammerman, 1997 como se citó en Aguilar Ramos, 2001). El proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad y a su formación profesional.

Sorrentino (1990), Cunningham y Davis (1988), proponen algunas pautas para la intervención en familias ante esta situación. La intervención debe encaminarse a reflexionar sobre la situación real actual, juntos la familia con todos sus componentes y

él o los profesionales, pero ¿qué es lo que sucede? ¿qué puede ocurrir? y ¿qué se puede hacer?

Al mismo tiempo se debe trabajar en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, a través del apoyo y de una información adecuada, ya que se observa que algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollaran determinadas habilidades razón por la que apenas confían en ellos: una consecuencia de esta percepción, es la limitación de las oportunidades que les ofrecen, aunque sea de manera consciente.

Algunos estudios precedentes del tema, han demostrado que, especialmente en contextos escolares, las expectativas positivas del profesor sobre estos alumnos aumentan el rendimiento académico de los mismos. Son importantes, tanto las reacciones emocionales como las manifestaciones de afecto y cariño, que los padres facilitan a sus hijos en la interacción, así como el tipo y frecuencia de las relaciones que establecen. Demuestran cómo se da un menor nivel de respuestas en los padres de hijos con discapacidad, hay que modificar sus ideas previas, de manera que se fomenten los intercambios comunicativos utilizando las mismas estrategias que llevan a cabo con otros hijos si los tienen o si el desarrollo siguiera pautas normalizadas. Como ejemplos se señalan: formularles preguntas; esperar a sus contestaciones con paciencia; aclararle conceptos dándoles aquellas explicaciones pertinentes; realizar actividades conjuntas; compartir actividades de ocio y tiempo libre como juegos y salidas, entre otras. En general, los padres (y también los educadores) deberían comportarse con sus hijos o alumnos como si fueran más hábiles de lo que realmente muestran.

1.3.1 Intervención de familias con personas con discapacidad

La situación de un miembro de la familia con una discapacidad severa o con alguna enfermedad crónica, en principio, no tiene por qué ser necesariamente razón para que se desarrollen conflictos y problemas en la misma. No obstante, de cómo se viva esta situación va a depender la aceptación de dicho problema y la forma de buscar soluciones o alternativas paliativas.

Los problemas derivados de la discapacidad de uno de los miembros de la familia, pueden amenazar el equilibrio y desarrollo de la misma según el aspecto o aspectos de la convivencia que resulten más afectados. Se va a considerar, en primer lugar, el caso de un hijo o hija enfermo o con discapacidad, en esta situación, Frude (1991) identifica las siguientes categorías:

- Expectativas de los padres.
- Efectos sobre la relación de la pareja.
- Efectos emocionales del cuidado.
- Sobreprotección y disciplina.
- El papel del padre.

Expectativas de los padres: en esta categoría se analiza la forma en que los padres pueden enfrentarse a la discapacidad de uno de sus miembros. Por ejemplo, ante discapacidades de tipo psicológico, las personas del entorno de la persona con discapacidad, pueden encontrar dificultades en la interacción debido a las limitaciones

que presenten sus habilidades; las deficiencias sensoriales también pueden provocar esta situación ya que las respuestas de la persona deficiente son poco estimulantes. La lentitud de los procesos de aprendizaje también puede suponer un elemento más en el desarrollo de situaciones de conflicto.

Se debe trabajar con los padres el reconocimiento de las posibilidades de su hijo, deben aprender a medir sus expectativas y demandas hacia este, adaptándolas a sus capacidades reales. Una adecuada valoración de los padres hacia el hijo tiene también un efecto positivo, se refuerza su autoestima y le impulsa a adquirir nuevos aprendizajes.

Efectos sobre la relación de la pareja: según una revisión realizada por Navarro Góngora (1998), no hay datos concluyentes sobre el impacto que una persona deficiente o un enfermo crónico, tiene sobre la relación de la pareja. Se encuentran testimonios tanto de casos en los que esta situación ha fortalecido la relación, como otros en los que ha sucedido lo contrario.

Los efectos sobre la relación de la pareja, antes que representar un riesgo en la continuidad de la familia, parecen afectar a otras dimensiones de la convivencia; por ejemplo: las relaciones sexuales ante el temor a un nuevo embarazo; aspectos económicos, en este sentido, la discapacidad o enfermedad puede requerir atención específica, bien por parte de profesionales o de miembros de la familia, en cualquier caso, representa una inversión importante de tiempo y dinero, medicamentos, dietas especiales, la ayuda de accesorios o recursos con frecuencia costosos. Los recursos familiares pueden no ser suficientes para hacer frente a esta situación, por otro lado, las ayudas y subvenciones no siempre son suficientes.

Efectos emocionales del cuidado: estos efectos dependen, en gran medida, del apoyo material y anímico que reciban los padres. No obstante, las reacciones ante la situación de enfermedad o discapacidad parecen diferir según se trate del padre o la madre. En general, entre estas familias se registra un número de depresiones mayor que en las que no hay ningún miembro con estos problemas.

Sobreprotección y disciplina: en esta reacción es bastante frecuente en las familias con miembros enfermos o con discapacidad. Prácticamente en todos los casos, las consecuencias para la persona enferma o con discapacidad es que sus posibilidades de desarrollo y de «superación» de su situación, se ven muy reducidas, pues el temor a que esta persona sufra algún daño (físico o psicológico) es grande y lleva a los padres, sobre todo a las madres, a evitar todas las posibilidades que puedan implicar algún riesgo para sus hijos.

La faceta de la disciplina tiene un carácter diferente al expuesto anteriormente. Algunas familias creen que se debe aplicar una disciplina dura para que los aprendizajes sean realmente eficaces. En algunos de estos casos, y en función de determinados aspectos del entorno familiar, la persona enferma o con discapacidad puede llegar a sufrir incluso malos tratos. La intervención en estas situaciones debería ir dirigida, principalmente, a que los padres asuman que estos hijos necesitan enfrentarse a situaciones nuevas, igual que otras personas sin discapacidad, ya que estas experiencias son el motor del desarrollo, aunque este se encuentre limitado.

En estos casos, y siempre que sea posible, la integración escolar puede representar una ocasión de desarrollo para la persona, que va más allá de las oportunidades que le ofrece el entorno familiar. No obstante, las familias que manifiestan esta conducta hacia el discapacitado, no suelen ver con «buenos ojos» este tipo de recursos y prefieren que su hijo o hija vayan a centros educativos especiales.

1.3.2 Atención y resolución de conflictos en contextos de discapacidad

Las actuaciones dentro del ámbito de la orientación familiar pueden seguir diferentes procedimientos. Uno de ellos, todavía poco desarrollado, pero al que se le debe reconocer el gran potencial que tiene, se trata de la mediación familiar. Cuando se ha definido este concepto, se ha circunscrito su ámbito de actuación a los problemas de pareja y situaciones de separación y divorcio; no obstante, se está comprobando su capacidad para atender a problemas de otra índole en los que participan otros miembros de la familia.

Al terapeuta, al educador u orientador familiar, se le pueden presentar diversas situaciones en las que se deberá intervenir utilizando las herramientas de la mediación familiar. Por ejemplo, las situaciones de discapacidad o enfermedad pueden tener efectos colaterales sobre la familia, otorgando poder a un miembro que anteriormente se encontraba en un plano secundario, los efectos de esta situación pueden dar lugar al conflicto.

El nacimiento de un hijo con discapacidad provoca, prácticamente en todos los casos, una difícil situación familiar provocada por el sufrimiento que este hecho entraña, aun cuando exista una disposición favorable por parte de la familia para afrontar la situación. En el mejor de los casos, afloran las preocupaciones sobre el futuro de ese hijo, cómo será su desarrollo, qué tipo de atención necesitará y cómo se le podrá promocionar, cómo se va a relacionar, y, sobre todo, cómo podrá desenvolverse cuando los padres desaparezcan.

1.4 La familia como ámbito o lugar educativo

La familia, lugar en donde el hombre nace, es el primer ámbito educativo por razones de tiempo y de trascendencia. El segundo ámbito es la escuela, que complementa las funciones educativas de la familia, y en algunas ocasiones, la sustituye, cuando la familia es pasiva. El tercer ámbito es la calle o el entorno.

Los responsables de una familia pueden vivir a favor o en contra de ella. Viven contra familiarmente cuando desprecian sus posibilidades. Si se procura vivir familiarmente, se creará un ambiente adecuado para los hijos. La educación familiar es algo más que la educación de los hijos. En la familia se educan todos sus miembros: padres e hijos. La educación es ante todo una “dádiva” de humanidad por parte de ambos padres: ellos comunican juntos su humanidad madura al recién nacido, el cual, a su vez, les da la novedad y el frescor de la humanidad que trae consigo al mundo. Esto se verifica incluso en el caso de niños con discapacidad. Es más, en tal caso en su situación peculiar puede desarrollarse una fuerza educativa muy particular.

La educación se desarrolla en múltiples ámbitos, tanto en el marco de sistemas formales, como no formales o naturales. Uno de estos es precisamente el grupo familiar y, en relación a este contexto emerge el concepto de educación familiar. La relevancia e

interés del contexto familiar como entorno educativo radica en que en él empieza a construirse la persona, por lo tanto, su equilibrio, confianza, capacidades, afectividad y posibilidades, dependerán del clima que la familia sepa y pueda construir en su entorno.

Partiendo de esta premisa, la educación familiar va a estar implicada en todos los terrenos que afectan a la vida del individuo: social, emocional, intelectual, y por esta razón, sus necesidades educativas estarán también relacionadas con estos aspectos. Asumiendo este hecho, Aguilar Ramos (2001), identifica tres categorías de necesidades: de afiliación (vinculadas al terreno afectivo), de realización (vinculadas al terreno cognitivo) y de autonomía (vinculadas al terreno social).

La familia es un agente educativo fundamental en la formación de los individuos. A través de la transmisión de valores y normas, la estimulación cognitiva y social, y la orientación vocacional y profesional, la familia contribuye de manera significativa al crecimiento y desarrollo integral de cada miembro. Reconocer el papel crucial de la familia en la educación es clave para fortalecer los lazos familiares y promover una sociedad más equilibrada y armoniosa. Es responsabilidad de todos valorar y apoyar el importante trabajo que desempeñan las familias como agentes educativos.

Es importante reflexionar que “actualmente todas las familias atraviesan tensiones propias de este tiempo” Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual [FEAPS], 2000, p. 11). Es decir, todas las familias enfrentan tensiones debido a varias causas, las más comunes, y que tienen incidencia directa en el proceso de aprendizaje en la escuela se identifican las tensiones que provoca el limitado tiempo que los padres dedican a la familia y la influencia de los medios de comunicación.

Estas tensiones que aparecen en las familias con personas con discapacidad, pueden influir en los planes y estilos de vida de la familia, pueden alentar a los padres y madres a cambiar o postergar sus proyectos personales planteados antes del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad, lo que también puede ocurrir con los hermanos. En consecuencia, las familias necesitan apoyos adicionales tanto para mejorar su propia calidad de vida y retomar o sostener sus proyectos personales y familiares (FEAPS, 2000) y así convertirse en apoyo eficaz para su hijo.

Desde el punto de vista educativo, se considera a la familia como el primer y más vigoroso recurso natural y sostén para los hijos, por lo tanto, trabajar colaborativamente con la familia es una garantía para potenciar el proyecto de vida de cada una de las personas con discapacidad; de lo contrario, la familia puede convertirse en un obstáculo para su desarrollo. Según Durán (2014), son muchos los padres sobreprotectores que no creen en las posibilidades de sus hijos, miran a sus hijos como eternos niños, impiden su vivencia en actividades de la vida diaria, de ocio, recreación y uso del tiempo libre, en consecuencia, cualquier aporte para atender las necesidades de la familia, va a definir el estilo de vida de la persona con discapacidad y su familia.

Por tales razones, los estilos que adoptan los padres en el ámbito educativo de sus hijos, tienen influencia directa en la socialización de los mismos. Estos modelos o estilos educativos no son modelos fijos o estables, son referentes que varían de acuerdo a diversos factores como la edad, el sexo y lugar que ocupa entre los hermanos. Como resultado de variadas investigaciones realizadas por Baumrind (1967)

cuando se habla de estilos de prácticas educativas parentales, se refiere a tendencias globales de comportamiento. De igual manera, este autor identifica los siguientes estilos que los padres adoptan en la educación y crianza de los hijos, el democrático, autoritario, permisivo e indiferente.

Los autores del presente trabajo, consideran importante analizar que cada familia tiene su estilo de vida y circunstancias que la condicionan, independientemente de la presencia de un miembro con discapacidad, de ahí que se hace necesario que en el hogar se establezca una forma de vida donde existan reglas o normas comunes entre ellos que tornen atractiva la convivencia de todos.

Por ende la familia se constituye en “un pilar básico en la educación de las personas con discapacidad, llegando a ser un factor de seguridad que asegurará la eficacia del proceso de enseñanza aprendizaje debido al seguimiento continuo, la evaluación formativa y la disponibilidad de apoyo permanente” (Naranjo, 2010, p.3). Por tanto, los centros educativos deben considerar a la familia como un elemento más a la hora de planificar el refuerzo educativo del estudiante con Necesidades Educativas Especiales, con el fin de que exista una participación contundente dentro de la preparación de sus hijos.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 2004 como se citó en Cuervo, 2009 aboga por: la articulación familiar y fundamenta esta necesidad en tres razones: el reconocimiento de que los padres son los primeros educadores de sus hijos e hijas; el impacto positivo que puede tener una educación temprana de calidad en el desarrollo y aprendizaje de los niños; y la familia como un espacio privilegiado para lograr una ampliación de la cobertura de la educación de la primera infancia. (Cuervo, 2009, p. 1-17). En fin, se considera una unidad instaurada en la sociedad donde se crean emociones, aprendizaje, valores, cumpliendo con varias funciones como es el brindar el bienestar a sus miembros.

Los padres son los indicados a estimular el desarrollo de sus hijos y, para ello, deben conocer cómo hacerlo:

- Estar al tanto de todas las leyes, regulaciones, decretos, que lo amparan legalmente y pueda hacer uso y defensa de sus derechos.
- Conocimiento de la discapacidad y todo lo referente a esta, para poder identificar las potencialidades, habilidades, capacidades de sus hijos.
- Saber qué es la inclusión educativa y los beneficios que esta le aporta a su hijo.
- Conocimiento las características de la comunidad para aprovechar los recursos y servicios que esta le brinda.
- Recibir orientación relacionada con el currículo de la educación general y las adaptaciones que requiere su hijo, para generalizar los aprendizajes en todos los contextos.
- Conocimiento de recursos emocionales para poder enfrentar las reacciones tanto positivas como negativas ante la inclusión socioeducativa de su hijo.
- Disposición para conocer, actuar y transformar la realidad en la que se desenvuelve su hijo

Una de las estrategias básicas de compensación de las diferentes carencias que pueda presentar una persona con discapacidad, consiste en orientar la intervención en todos y cada uno de los ámbitos que originan dichos déficits, siendo la familia quien lidera el proceso educativo.

1.5 Orientación Familiar

1.5.1 Conceptualización

Actualmente la orientación familiar se enmarca en el contexto de las Ciencias de la Educación, como campo dentro del gran ámbito de la Orientación Educativa. De esta manera, la Orientación Familiar como categoría de esta ciencia, establece una estrecha relación entre orientación y educación. El enfoque de la Orientación Educativa, El enfoque de la Orientación Educativa, señalado por Blanco 1989, (como se citó en Aguilar Ramos, 2001), se ha desarrollado en distintos autores y fuentes posteriores, potencia el carácter personalizado de la educación en su doble vertiente: individualización, que consiste en educar a personas concretas, e integración, que consiste en educar a la persona completa.

La orientación se entiende como un “proceso coextensivo a la educación, que se extiende a lo largo del ciclo vital, incluye características personales y evolutivas, el ámbito familiar, profesional, social y escolar en el que se desarrolla” (Rodríguez Espinar et al., 1993). El propio autor, añade que la orientación se constituye en:

Un conjunto de conocimientos que permiten la aplicación tecnológica en el ámbito educativo de una serie de principios teóricos que facilitan el diseño, ejecución y evaluación de programas de intervención dirigidos a la producción de los cambios en el alumno y en su contexto a fin de que aquél logre su plena autonomía y realización, tanto en su dimensión personal como social. (p. 30)

Partiendo de la idea de que la familia es el marco fundamental de desarrollo y bienestar personal de todos sus miembros a lo largo del ciclo vital y de que cada etapa del ciclo supone para la familia, adaptación y cumplimiento de tareas, desarrollo de habilidades intrapersonales e interpersonales, intrafamiliares y extrafamiliares, las cuales en ocasiones pueden implicar crisis que afectan al funcionamiento familiar, se plantea la Orientación Familiar desde el modelo sistémico que contempla a la familia como un «sistema vivo», como superación de los distintos ciclos evolutivos individuales en el contexto de los ciclos vitales del sistema familiar como totalidad. Es decir, la Orientación Familiar se aborda desde un enfoque sistémico, y desde el propio modelo sistémico, se trabaja con la familia comprendiendo los síntomas como parte de ese sistema. Además, se estudia y analiza el contexto, para comprender lo que está sucediendo, se trabajan las relaciones interpersonales e intersubsistémicas, intentando no considerar un único responsable de las dificultades presentes en la familia.

Desde esta perspectiva, Ríos González (1994) define la Orientación Familiar como:

El conjunto de técnicas, métodos, recursos y elementos encaminados a fortalecer las capacidades evidentes y latentes que tienen como objetivo el refuerzo de los vínculos que unen a los miembros de un sistema familiar para que puedan alcanzar los objetivos que tiene la familia como agente o institución educativa (p. 120).

Para Álvarez González (2003) la Orientación Familiar:

Es la disciplina de carácter científico constituida por un conjunto de conocimientos, teorías, principios que fundamentan las intervenciones dirigidas a facilitar el desarrollo de sus miembros, su dinámica positiva, el ejercicio de sus funciones, la toma de decisiones, la solución de problemas, así como la evaluación de dichas intervenciones. (p. 11).

Así, se entiende la Orientación Familiar como un proceso de ayuda a personas que están unidas por un vínculo familiar, con el objetivo de potenciar la faceta personal de quienes integran la familia y para la mejora de la sociedad en y desde las familias. Se enmarca dentro de las denominadas «profesiones de ayuda» que recoge disciplinas educativas, psicológicas, sociológicas y médicas. Por lo tanto, requiere de la implicación de un equipo multidisciplinar y multiprofesional, en el que participan instituciones y profesionales diversos.

Por lo tanto, la Orientación Familiar tiene como objetivos los siguientes:

1. Optimizar el desarrollo potencial de la persona y del grupo familiar.
2. Prevenir situaciones y comportamientos que puedan ser problemáticos en el transcurso de su desarrollo, tanto de las personas como de las familias.
3. Facilitar la resolución de los conflictos de las personas y de sus respectivas familias a lo largo de su vida.

De este modo, la Orientación Familiar trata de ofrecer a las familias herramientas para poder afrontar problemas que se le planteen y en situaciones que no sabrían qué hacer. Se entiende como un proceso de ayuda a personas que están unidas por el lazo familiar, en el que se pretende conocer, por un lado, aquello que está latente (comunicación verbal, en términos digitales y que no necesita traducción) y, por otro, lo que está oculto (comunicación no verbal, analógica y que es más emocional que racional), que suele ser lo que se necesita reestructurar.

Así, toda intervención que se realice en el marco de la orientación familiar estará dirigida a ayudar a cada uno de los miembros del grupo familiar en sus distintas etapas de su ciclo evolutivo y a resolver las dificultades que surjan en sus relaciones, atendiendo, siempre que sea posible, más a la prevención y la educación, que a la recuperación de posibles deficiencias del sistema.

La intervención en Orientación Familiar atendiendo a la clasificación de Ríos González (1994), puede estructurarse en tres niveles:

- Nivel educativo. En este nivel la tarea consistirá en elaborar un programa para proporcionar una formación sistematizada y planificada a las familias, con el fin de promover su participación y colaboración con la escuela. Se pretende ofrecer a los padres la ayuda y las herramientas necesarias para desarrollar de manera eficaz su función educativa. En este contexto escolar, se incluyen las Escuelas de Padres. Otras instituciones a considerar son los Centros de Educación Permanente de Adultos. Con respecto a la Escuela de Padres es importante potenciar que exista una intencionalidad educativa y una estructuración de las tareas específicas que deben realizar las familias, con el objetivo de que aprendan unos contenidos determinados. En este sentido, sería interesante

introducir en los planes de estudio materias para enseñar a convivir en pareja y convertirse en verdaderos padres y madres. En este nivel se destaca la función preventiva.

- Nivel de asesoramiento. En este nivel se pretende facilitar a la familia, pautas de funcionamiento para la dinámica del sistema familiar, así como potenciar las capacidades básicas en aquellas familias en las que en un momento determinado se altera su ciclo vital por alguna situación concreta. Se trabaja con una familia concreta que puede presentar un grado de dificultad en sus cambios evolutivos pero que no está desestructurada. Para facilitar la concreción de este objetivo, los centros educativos deben contar con un Servicio de Orientación Familiar o, por lo menos, con la presencia de un orientador familiar. Este nivel tiene una función compensatoria.
- Nivel terapéutico. Este nivel consiste en ofrecer intervención a aquellas familias a las que la orientación no da solución al problema existente. Se trata de familias que presentan un nivel de desestructuración alto, en las que los problemas suelen ser más estructurados y, por lo tanto, producen más deterioro en el funcionamiento familiar. Por lo tanto, el profesional debe identificar pautas disfuncionales y elaborar otras pautas que permitan llegar a un cambio. Esta intervención requiere de un especialista concreto como es el terapeuta familiar. Este nivel presenta una función transformadora.

Los tres niveles de intervención en el campo de la Orientación Familiar no son excluyentes entre sí, sino que pueden simultanearse dependiendo de la situación peculiar de la familia objeto de estudio, debido a que la intervención estará en función de las necesidades de las familias. El objetivo final, en cualquiera de los niveles, es el bienestar y la búsqueda del equilibrio en la familia, de forma que mejorando la calidad de sus relaciones, puedan satisfacer sus necesidades y sean capaces de encontrar soluciones efectivas a sus conflictos.

1.5.2 Funciones de la Orientación Familiar

De forma general, se puede considerar que las funciones de la Orientación Familiar son amplias y ambiguas. De hecho, se aproximan a todos los problemas que pueden darse en la familia y en cada uno de los miembros que la componen. Por otro lado, las funciones de la Orientación Familiar deben ser la consecuencia lógica de la aplicación de los fundamentos expuestos anteriormente apoyados en los principios que la fundamentan. Al respecto, Blocher y Biggs (1986, como se citó en Aguilar Ramos, 2001), señalan que “la función de la Orientación Familiar asume la promoción de una calidad óptima de interacción entre los seres humanos y los aspectos evolutivamente importantes de sus entornos físicos, sociales y psicológicos” (p. 89)

Partiendo de las funciones generales que Bisquerra (2000) señala para la Orientación Psicopedagógica, aplicadas a la familia, se asumen las siguientes funciones de la Orientación Familiar:

- Función de consulta. Está dirigida a los padres, a la familia, como uno de los principales agentes educativos, sirve como elemento de conexión entre el centro educativo y la familia. Se lleva a cabo mediante la entrevista, reuniones informativas o actividades de formación (por ejemplo, la Escuela de Padres).

- Función de información. La familia es tanto receptora de información como facilitadora de la misma; además es parte activa en los procesos formativos de sus hijos. Para el desarrollo de esta función se utilizan las reuniones, las notas informativas, las entrevistas, los buzones de sugerencias y las actividades formativas con padres y madres.
- Función de mediación. Consiste en ofrecer y desarrollar un conjunto de actividades dirigidas a resolver situaciones en las que se llegue a un acuerdo satisfactorio para las partes. En esta función los destinatarios son los padres e hijos, en cuanto al desarrollo de los mismos; padres y profesores; padres e institución educativa.
- Función de formación. Consiste en el desarrollo de aptitudes, habilidades y actitudes, que potencien el crecimiento propio de las personas adultas; en este caso, la formación de padres y madres, lo cual repercutirá en los hijos, mejorando su relación con ellos, ayudándoles en su desarrollo afectivo y responsabilidades escolares. El carácter de las actividades planteadas deberá ser participativo y dinámico. Más aún, en la formación de personas adultas, los padres y madres en este caso, se trata con personas que poseen todo un bagaje de experiencias valiosas y que, en común y desde la discusión crítica, son artífices de buena parte de la información y de su propia formación.

En este mismo orden, intentando ofrecer una visión integradora de las distintas funciones de Orientación Familiar, Martínez y Álvarez (2002) consideran nuevas funciones, tales como: “prevención, asesoramiento, apoyo, información, diagnóstico evaluación, coordinación, planificación y mediación” (p. 63).

- Función de asesoramiento. Comprende aquellas actividades encaminadas al proceso de ayuda, dirigidas a la familia, tanto en las personas individualmente como en los grupos e instituciones (escuela, servicios sociales y asociaciones). Como ejemplo de las actuaciones de esta función, figuran, orientar a las familias o elaborar proyectos para la atención de las necesidades especiales. Las técnicas más utilizadas son la entrevista, las técnicas de grupo o la consulta.
- Función de coordinación o de gestión colaborativa y participativa. Referida a todos los agentes implicados en el proceso socioeducativo de la familia (individuos, grupos e instituciones). Comprende, por ejemplo, la coordinación de ayudas y proyectos para familias, la coordinación de los programas y de la evaluación. Se sirve de técnicas como la reunión y la dinámica de grupos.
- Función de diagnóstico-evaluación. Dirigida a alumnos, grupos e instituciones. Se concreta en actuaciones que permiten ajustar gradual y progresivamente la acción orientadora a las características y necesidades a los objetivos, contextos, personas y grupos, objetos de evaluación. Favorece crear y mantener una relación con la familia y tomar decisiones sobre la intervención.
- Función de información. Consiste en transmitir datos, conceptos y actitudes que sean de interés y cubran las necesidades de la familia en todos los aspectos de su ciclo vital. Abarca temas relacionados con el bienestar, servicios sociales públicos y privados, opciones académicas, vocacionales y profesionales, formación general, entre otros. Las actuaciones están dirigidas a transmitir información entre los distintos subsistemas que componen la familia.

- **Función de mediación.** Se entiende como una forma de resolver conflictos entre dos o más personas, grupos o instituciones, con la ayuda del profesional mediador, que ha de ser imparcial. La mediación puede resolver conflictos relacionados con el incumplimiento de las normas de convivencia, relaciones que se han deteriorado, situaciones que presenten algún problema entre miembros de la familia, comunidad educativa o cualquier otra institución; también se puede mediar entre los distintos escenarios (familia, escuela, salud). Dicha función puede llevarse a cabo a través de técnicas sistémicas, cognitivo-conductuales y de grupo.
- **Función de planificación.** Se considera la más importante, de ella depende el éxito o el fracaso de todo el proceso. Las actuaciones de la planificación van dirigidas a los destinatarios, las metas u objetivos que se quieren alcanzar, el método para obtener los objetivos planteados, a las estrategias e instrumentos y a la evaluación del proceso, de los resultados y del programa.
- **Función de apoyo.** Dirigida a ayudar, asesorar, colaborar con las familias y los responsables en temas de familia. Esta función se realiza a través de los servicios que ofrecen las administraciones que elaboran, aplican y evalúan programas con los que cubrir las necesidades y mejorar la calidad de vida.
- **Función de prevención.** Implica anticiparse a la aparición de las circunstancias o situaciones que puedan suponer un obstáculo al desarrollo de la persona, de la familia o de la sociedad a lo largo de su vida. Un ejemplo de estas actuaciones, es la detección de necesidades y situaciones de riesgo, los planes y proyectos de apoyo a la familia y los programas de formación de padres y madres. (p. 63)

1.5.3 Supuestos de la Orientación Familiar

A continuación, se exponen los supuestos que sirven de base para la planificación, desarrollo y evaluación del proceso de ayuda a la institución familiar. Dichos supuestos fundamentan tanto los programas que se han elaborado y aplicado más recientemente como las estrategias específicas de intervención, y son las siguientes (Martínez y Álvarez, 2002).

La familia tiene derecho a participar en la educación que se les da a los hijos en la escuela. La familia puede ejercer este derecho participando y colaborando en las actividades escolares, así como asumiendo responsabilidades y tomando decisiones en todas aquellas cuestiones que la legislación le asigna competencias.

- La Orientación Familiar como proceso orientado tanto a los individuos como a las familias a lo largo del ciclo vital. De esta manera, los proyectos y programas van dirigidos a apoyar a las personas y a las familias en situaciones diversas de su vida, como son: dificultades de aprendizaje, etapas de transición, pérdidas de trabajo.
- Toda intervención de Orientación Familiar ha de basarse en las necesidades de los destinatarios, dichas necesidades hacen referencia a las presentadas por los individuos y grupos a lo largo de la vida. Henon y Arcus (1993) señalan que la intervención está dirigida tanto a las necesidades expresadas, como a las evolutivas (etapas del proceso evolutivo del individuo) y las sociales (sanidad, vivienda, trabajo, educación).

- La Orientación Familiar debe atender a las necesidades que surgen de la diversidad de tipos o modelos de familias que existen y conviven. Se refiere especialmente al tema de la igualdad de oportunidades y a que no exista ningún tipo de discriminación por razón de raza, sexo, valores, se potencian programas desde distintas instituciones que sirvan para garantizar los mismos beneficios y servicios para todas las personas y familias.
- En la Orientación Familiar debe primar el carácter preventivo y educativo sobre el terapéutico-remedial. Situándose en los centros educativos, la formación del orientador debe ir encaminada más a la prevención que al carácter más remedial cuando ya tenemos el problema. No obstante, puede ser necesario que, dadas las circunstancias en se encuentre el orientador familiar, se parta de un planteamiento más remedial y, progresivamente, ir sustituyéndolo por otro con carácter preventivo y educativo.
- Los proyectos y programas de Orientación Familiar deben elaborarse e implementarse desde marcos institucionales diversos. Para la intervención en este contexto, es clave que exista una colaboración escuela-servicios-comunitarios-empresa. Dicha colaboración facilita la identificación de necesidades, requiere un menor gasto de recursos (humanos y materiales) y rentabiliza posteriormente los resultados.
- La Orientación Familiar se debe de entender, comprender y analizar como un sistema total. Este supuesto se refiere que cualquier problema que surja en la familia debe de entenderse en su conjunto y que no se centre en un sujeto o problema concreto. La intervención debe de estar dirigida a todos los miembros que conformen el grupo familiar. (p.185)

1.5.4 Diferencias de interés para la Orientación Familiar

La diversidad en el entorno escolar siempre ha sido un hecho constatado, pero no siempre atendido, ya que según las épocas y los diferentes modelos educativos que se han desarrollado, se valoraba en mayor o menor grado dichas diferencias, y en consecuencia, el «ideal» educativo se orientaba hacia la promoción de las mismas, o por el contrario, a la «homogeneización» o normalización de un determinado grupo.

El contexto escolar al que acabamos de hacer referencia, viene a ser un reflejo del grupo social en el que se inserta, por lo tanto, la diversidad que se constata en aquel que refleja la propia del grupo social. En este campo, la labor de la Orientación Familiar tendría entre sus principales objetivos, acercar los mundos familiar y escolar de forma que se impulse su cooperación y aumente el grado de entendimiento y cooperación entre ellos. Este objetivo se plantea con frecuencia en el marco de las «Escuelas de Padres», en las que participan, habitualmente, orientadores, profesores y los propios padres, quienes encuentran aquí un espacio en el que compartir experiencias con otras familias del centro y, por supuesto, cuentan con la intervención de otros agentes externos a la escuela que se pueden considerar dentro del ámbito de la Educación Social. Un ejemplo de esta afirmación, es la participación de educadores expertos en una materia específica, o sea, un programa contra la droga, que ofrece a las familias información sobre el tema, formas de actuación con los hijos y prevención.

Capítulo 2. Orientación Familiar y Discapacidad

En el desarrollo de este capítulo se han realizado dos estudios de caso, en donde los objetos de la investigación son personas con discapacidad intelectual y visual respectivamente, haciendo énfasis al desarrollo de habilidades de la vida diaria para el logro de su inclusión social, educativa y familiar.

2.1 Orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual del cantón Zaruma

2.1.1 Introducción

La participación familiar enfoca sus esfuerzos en mejorar la calidad de vida de personas con necesidades especiales, particularmente aquellas que enfrentan la discapacidad intelectual. Dentro de este ámbito, la participación familiar adquiere un papel crucial en el desarrollo de habilidades de la vida diaria de estos individuos. En el siguiente análisis los autores se centran en explorar y comprender la importancia de la participación familiar en el proceso de adquisición de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual.

La familia es uno de los contextos más importantes para cualquier persona, y quién sabe si aún más para aquellas que tienen discapacidad intelectual, debido a que frecuentemente van a pasar más tiempo con ella que otras y van recibir recurrentes apoyos en su seno (Verdugo, 2004). En este sentido, estudios realizados en el ámbito internacional, han enfatizado en la necesidad de la colaboración entre la familia y los profesionales de la educación especial como un elemento clave para el éxito en el proceso de intervención en personas con discapacidad intelectual.

Investigaciones recientes han demostrado que la orientación familiar no solo influye en el bienestar emocional y social del individuo con discapacidad, sino que también incide significativamente en su capacidad para adquirir y mejorar habilidades prácticas para la vida diaria. El apoyo, la comprensión y las estrategias implementadas por los miembros de la familia, desempeñan un papel crucial en la potenciación del desarrollo y la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.

A nivel nacional, en Ecuador, en el marco de la Ley Orgánica de la Discapacidades, el Ministerio de Salud Pública (en lo adelante, MSP) garantiza la atención integral como un derecho a los grupos vulnerables, en este caso a las personas con discapacidad. Así, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (en lo adelante, MIES) ha desempeñado un papel significativo en la promoción de la participación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad. Entre las iniciativas más destacadas se encuentra el Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad a Personas con Discapacidad, impulsado por el MIES. Este proyecto busca proporcionar apoyo integral a personas con discapacidad, permitiéndoles desarrollar habilidades prácticas para la vida diaria en su entorno familiar y comunitario.

A nivel de la localidad, es importante resaltar que la investigación permitirá otorgar datos nuevos en la relación entre la participación familiar y las habilidades de la vida diaria, debido a que es una problemática recurrente en la contextualización de la investigación, lo que permitirá abarcar un primer acercamiento que determine por qué se genera la problemática global existente, razón por la , desde esta perspectiva y para

dar respuesta al objetivo del trabajo de investigación, se formula la siguiente interrogante ¿de qué manera la orientación familiar fomenta el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual pertenecientes al proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal y el Ministerio de Inclusión Económico y Social del cantón Zaruma?, considerando que para el correcto desarrollo y aplicación de estas habilidades, se requiere que sean previamente conocidas y comprendidas por los protagonistas: familias y facilitadores comunitarios.

En tal sentido, la presente investigación, se orienta sobre la base de lograr como objetivo general: determinar acciones que estimulen la participación familiar para el desarrollo en las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual pertenecientes al proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial y el Ministerio de Inclusión Económica y Social de Zaruma. Se apoyó en el cumplimiento de los siguientes objetivos específicos: identificar los fundamentos epistemológicos que sustentan la participación familiar en las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual; caracterizar la participación familiar en las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual pertenecientes al proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial Huertas y el Ministerio de Inclusión Económica y Social de Zaruma, y proponer acciones que estimulen la participación familiar para el desarrollo en las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual pertenecientes al proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial Huertas y el Ministerio de Inclusión Económica y Social de Zaruma.

La investigación se explica teóricamente con la revisión de las temáticas relacionadas con la participación familiar y habilidades de la vida diaria. Se considera su pertinencia a partir de demostrar la relevancia de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual, crucial debido a la persistente problemática que enfrentan estas personas y sus familias. La falta de recursos y orientación adecuada dificulta su integración social y autonomía. De ahí que se proponga como solución brindar acciones de apoyo a las familias para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, permitiéndoles desenvolverse de manera más independiente y satisfactoria en su entorno cotidiano.

La investigación se adscribe al paradigma socio crítico, con enfoque cuali-cuantitativo (mixto) y con una metodología correlacional-explicativo, con la utilización de los métodos de inducción-deducción, análisis-síntesis y el descriptivo. Se recolectaron datos cuantitativos, y desde lo cualitativo, se caracterizó la participación familiar y habilidades de la vida diaria. Además, fueron aplicadas guías de observación al facilitador comunitario, en el momento de impartir sus talleres sobre participación familiar y habilidades de la vida diaria; encuestas a las madres de familia, para conocer sus puntos de vista en relación a su participación en las habilidades de la vida diaria dirigidas a personas con discapacidad intelectual y que pertenecen al proyecto de referencia. Se aplicó una entrevista al facilitador del proyecto de Atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad a cargo del Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial Huertas y el Ministerio de Inclusión Económica y Social del cantón Zaruma, la cual sirvió para explorar los conocimientos y vivencias en relación a la orientación de la familia en las habilidades de la vida diaria de las personas que

presentan discapacidad intelectual y que forman parte de la muestra. Finalmente, el instrumento estandarizado Escala BELS aplicado a las personas con discapacidad intelectual. La población estuvo constituida por cinco familias, cinco personas con discapacidad intelectual y un facilitador comunitario del proyecto.

Los resultados obtenidos se correspondieron con la aplicación de los instrumentos. Se empleó la guía de observación para investigar los talleres que ofrece el facilitador para fortalecer habilidades de participación familiar. Los resultados revelaron una estructura sólida en los talleres, adaptando el contenido a las necesidades de los participantes y mostrando mejoras significativas en las habilidades adquiridas, lo que sugiere su eficacia. Las encuestas a las madres de familia reflejaron una diversidad de experiencias y necesidades individuales, destacando su participación activa en programas comunitarios. Las entrevistas al facilitador comunitario, subrayan su enfoque comprometido y holístico, centrado en las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, promoviendo actividades inclusivas y adaptadas. Los hallazgos de la Escala de BELS, demostraron una variedad de necesidades y niveles de habilidad en las actividades de la vida diaria, resaltando la importancia de una orientación familiar y una intervención especializada. Estos resultados impulsan a reflexionar sobre cómo mejorar el apoyo y la inclusión para todas las personas, independientemente de sus capacidades.

De igual forma, el análisis de resultados presenta los hallazgos evaluados cuantitativa y cualitativamente por las técnicas empleadas; la triangulación de datos hace posible la discusión de resultados, donde se integran los relacionados con la participación familiar y habilidades de la vida diaria, también se incluye la necesidad de elaborar acciones para la solución al problema y transformar el objeto de la investigación.

La investigación llevada a cabo, pone de manifiesto de manera concluyente el papel crucial que desempeña la participación familiar en el proceso de desarrollo de habilidades de la vida diaria en individuos con discapacidad intelectual. Este aspecto se erige como un pilar fundamental que incide directamente en su autonomía y bienestar general. La relevancia de estas habilidades no se limita únicamente a aspectos prácticos como el autocuidado y la gestión del hogar, sino que se extiende a dimensiones cognitivas y emocionales que son fundamentales para su desenvolvimiento en la sociedad.

Se resalta, de forma destacada, la importancia de un enfoque integral que considera las habilidades para la vida como un conjunto que abarca aspectos cognitivos, emocionales y sociales, lo que justifica la necesidad de intervenciones familiares efectivas que promuevan tanto el bienestar como la autonomía de estas personas. Se evidenció la importancia del entorno de apoyo, así como de la atención personalizada y la colaboración estrecha con las familias en el proceso de desarrollo de estas habilidades. En última instancia, se destaca que la participación activa de la familia no solo se traduce en la transmisión de conocimientos prácticos, sino que también promueve la internalización de valores y actitudes que son esenciales para fomentar la independencia y autonomía de los individuos con discapacidad. Esta investigación resalta, por tanto, la imperiosa necesidad de una intervención integral que considere no sólo las necesidades prácticas, sino también las emocionales y sociales, contribuyendo así a una sociedad más inclusiva y diversa.

2.1.2 Abordaje a la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual

El presente trabajo de investigación está orientado en abordar las habilidades de la vida diaria y cómo estas se pueden potenciar desde la orientación familiar en el caso de una persona con discapacidad intelectual. Para dar inicio a este escrito se parte de la primera variable: habilidades de la vida diaria. Estas se consideran como:

Destrezas que necesitamos para realizar las tareas cotidianas de cuidado personal, cuidado del hogar, actividades sociales y de comunicación mediante la utilización de técnicas de interacción con el entorno de forma segura, independiente y eficaz. Para la realización de estas tareas es necesario adquirir habilidades básicas relacionadas con la motricidad fina y gruesa, desarrollo conceptual y perceptivo. (Soto, 2009, p. 2).

De acuerdo con lo propuesto por este autor, estas destrezas son necesarias en el desarrollo cotidiano de la persona ya que le generan libertad e independencia, incluyendo la posibilidad de socializar e interactuar con el entorno. Estas habilidades han sido revisadas por la Organización Mundial de la Salud (2001) y se han concretado con el enfoque de generar estándares representativos de lo que una persona en función de su evolución cronológica está en capacidad de realizar.

Con respecto al planteamiento anterior, Parras et al. (2009), señala que: “las habilidades para la vida son un enfoque de intervención comunitario propuesto por la Organización Mundial de la Salud, están conformadas por un conjunto de diez habilidades divididas en tres dimensiones: habilidades cognitivas, emocionales y sociales” (p. 99)

En este sentido, se puede aseverar que las habilidades de la vida diaria están pensadas en el desarrollo integral de las personas. Se mantiene este argumento en medida que Carmona (2010) señala la necesidad de atender aspectos no solo vinculados a la funcionalidad social de estas habilidades sino también se encaminan hacia lo cognitivo y emocional. Otro dato importante con relación a este tema tiene que ver con que, las destrezas no tienen un alcance individual sino participativo ya que incluyen las acciones del individuo en contextos sociales y comunitarios.

Sobre este mismo tema, Ginzburg (s.f.) añade que las habilidades para la vida son “destrezas psicosociales que les facilitan a las personas afrontar en forma efectiva las exigencias y desafíos de la vida diaria, es decir, son destrezas psicosociales para aprender a vivir” (p. 4). Ginzburg (s.f), sostiene criterios paralelos a Carmona (2011). Pues se estima que estas habilidades tienen como foco de atención a la persona en todas sus dimensiones, incluida la emocional.

De esta manera, se respalda la integridad del sujeto en ámbitos más sensibles de la vida y no por ello menos importantes. Pensando en los alcances de las habilidades para la vida diaria, se considera pertinente concluir sobre su comprensión conceptual por medio de la voz de Gutiérrez-Nieto (s.f.) quien manifiesta:

Las habilidades para la vida son comportamientos aprendidos que las personas usan para enfrentar situaciones problemáticas de la vida diaria. Estas habilidades se adquieren a través del entrenamiento intencional o de la experiencia directa por medio del modelado o la imitación. La naturaleza y la forma de expresión de estas habilidades que están mediatizadas por los contextos en que se producen; por tanto, dependen de

las normas sociales y las expectativas de la comunidad sobre sus miembros. Estas habilidades contribuyen a enfrentar exitosamente los desafíos de la vida diaria en los diferentes ámbitos o áreas en las que se desempeña la persona, familia, escuela, amigos, trabajo, u otros espacios de interacción. (p. 3)

A través de estas aproximaciones se tiene una visión menos subjetiva y se asienta el concepto desde la mirada más funcional de las habilidades de la vida diaria, lo cual ratifica que para convivir y lograr una convivencia plena, es necesario que la persona adecue sus comportamientos a diferentes ámbitos y escenarios. Sin embargo, esto tiene matices menos favorables cuando se requiere que estas habilidades se desarrollen adecuadamente en personas con discapacidad, ya que cualquiera de las limitaciones que la discapacidad implique puede devenir en una complicación de tipo comunicacional, afectiva, social que afecta directamente a la persona.

Ventajas de las habilidades de la vida diaria

El desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual, ofrece una serie de ventajas que son fundamentales para su bienestar y participación en la sociedad. La autonomía personal es uno de los beneficios más destacados. Adquirir habilidades como vestirse, asearse y preparar alimentos les permite a estas personas realizar tareas cotidianas de manera más independiente, fomentando su autoestima y confianza. Soto (2009) señala que entre las habilidades de la vida diaria con enfoque de autonomía también incluyen el funcionamiento físico, entendido como:

El andar, movilidad en el interior domicilio; y el mental básico, que se ejecutan de forma cotidiana” e influyen “en la realización de otras actividades más complejas (...) Estas actividades incluyen, telefonar, realizar tareas domésticas (limpiar, cocinar, lavar ropa, etc.), manejar dinero, transporte y toma de medicinas. (p. 2)

La participación social también se ve implicada dentro de las habilidades, ya que le permiten a la persona la inclusión en la comunidad. La capacidad de desenvolverse en entornos sociales y realizar actividades cotidianas que contribuyan a la integración. Sin embargo, Mithaug (como se citó en Marfull-Jensen, (2013) considera que para la participación social de la persona debe haber garantía relacionada con: “las oportunidades que el medio ambiente provee para que dicha capacidad pueda ser desarrollada y los apoyos y acomodaciones otorgadas” (p. 54).

Otra de las ventajas está pensada en la inclusión laboral. Esta se ve facilitada por el desarrollo de habilidades relacionadas con el trabajo. Aspectos como la puntualidad, la comunicación en el entorno laboral y la realización de tareas asignadas abren oportunidades para la participación en el mercado laboral. En resumen, el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual es esencial para su autonomía, bienestar y participación plena en la sociedad. Estas habilidades no solo les garantizan realizar tareas cotidianas de manera más autónoma, sino que también buscan la integración y contribución significativa a sus escenarios inmediatos, mejorando su calidad de vida. Por todo esto, es oportuno referir cuáles son las habilidades de la vida diaria que una persona con discapacidad debe saber aplicar.

Tipos de habilidades de la vida diaria

El desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual es esencial para mejorar su autonomía y calidad de vida. Estas habilidades

comprenden varios aspectos vitales para su participación en la sociedad y bienestar general. Estas habilidades son múltiples, pero se han considerado las más importantes.

- Higiene y cuidado personal: relacionada con el uso adecuado de ducha e inodoro, uso regulado de productos de tocador y el aseo dental, depilación, afeitado. A esto se suma la selección de medicinas.
- Habilidades para vestirse: refieren al uso correcto de las prendas de vestir de acuerdo a los colores, clima y circunstancias.
- Habilidades sociales: relacionadas con los saludos y muestras de cortesía, saber dirigirse al interlocutor para solicitar explicaciones o dar a conocer su punto de vista. Que la persona, además, esté preparada para hacer compras y asistir a eventos culturales, deportivos y recreativos.
- Habilidades de relación: se enfocan en el manejo adecuado de finanzas, conocimiento de los peligros, cuidado de bienes materiales, utilización de artículos como teléfono, televisión, computadora e interruptores.
- Habilidades en la mesa: aluden a utilizar los cubiertos, ubicar el plato de manera que quede a la altura de su cara y pecho, servirse líquidos. (Ministerio de Educación, s.f.)

Los argumentos antes ofrecidos, justifican que deben fortalecerse estas habilidades en las personas con discapacidad, criterio que se defiende en esta investigación, a partir del criterio que la familia es el ente más importante en el fortalecimiento de las habilidades de la vida diaria en la persona. Por esta razón, a continuación, se analiza el término familia como una segunda variable.

Orientación Familiar

La orientación familiar en personas con discapacidad tiene un peso positivo, si bien una atención esmerada por la familia a las personas que tengan estas características garantiza que se alcance su funcionamiento totalmente, también puede suceder lo contrario. Esto se puede relacionar con el cuidado excesivo que los padres brindan a sus hijos y suplen cualquier necesidad desde sus facultades sin priorizar el empoderamiento de la persona con discapacidad principalmente. Al respecto Estévez (2017) señala que: “los padres suelen ser muy protectores con sus hijos (...) no les dejan salir o realizar actividades por ellos mismos” (p. 4). En vista de esta problemática, se plantean conceptos que contrarresten esta carga negativa y se prioriza la participación pertinente de la familia en los casos de personas con discapacidad.

Si se fomenta una “buena cooperación y coordinación entre los padres y los profesionales, existe una mejor comunicación con los hijos y se les hace más práctico y dinámico su aprendizaje” (Estévez, 2017, p. 4). Desde esta perspectiva, es importante considerar una red saludable entre el padre y el hijo con discapacidad, pero mediada por especialistas que orienten las acciones y se las dosifique. Igualmente se debe orientar sobre la base de un enfoque centrado en la familia, como un modelo basado en la colaboración que permite transformar los roles tradicionales asumidos por familias y profesionales, “y corregir el desequilibrio de poder entre ambos en cuanto a la toma de decisiones” (...) con relación a la educación de sus hijos ya que bajo el enfoque centrado en la familia se comprenden sus necesidades” (Arellano y Peralta, como se citó en Gallego y Duchi, 2020, p. 143).

En relación con la importancia de la familia, Bolívar (como se citó en Calvo et al., 2016) considera que:

La escuela no es el único contexto educativo, sino que la familia, los medios de comunicación y la sociedad en general desempeñan un importante papel en el proceso educativo (...) La familia como cualquier otro agente tiene un papel clave en el desarrollo de los niños y jóvenes; nadie puede ni debe encargarse de su educación en exclusiva ni en solitario, todos deben analizar y determinar cuál es su función en el proceso educativo, con el fin de contribuir al desarrollo integral del alumnado dando una respuesta educativa de calidad. (p. 100)

Por otra parte, la familia cumple un rol participativo y de apoyo en la formación tanto educativa como en otros ámbitos complementarios de la vida de las personas. El protagonismo con respecto al éxito de los niños, recae de manera mayoritaria en los hombros del hogar. Es en este escenario, donde se provee la seguridad y el respeto a la integridad y concomitantemente, se atienden otros cuidados basados en el desarrollo axiológico, intelectual y corporal. Para Pizarro Laborda et al. (2013) la familia es considerada como “la instancia de socialización por excelencia, ahí se aprende a vivir con otros, a abrazar determinados valores y a vincularse e interpretar el mundo” (p. 274).

Tomando en cuenta los alcances que la familia va a tener en la vida de las personas con discapacidad, se sentencia que es la encargada de fomentar el desarrollo de las habilidades de la vida diaria, las mismas que se complementarán con la participación del sistema educativo y se fortalecerán por imitación en la comunidad.

Ámbitos de participación familiar

La propuesta que se introduce por Pizarro Laborda et al. (2013) establece de manera organizada y precisa los ámbitos en los que la familia debe intervenir, entre los que se señalan:

- Nivel informativo: constituye el nivel mínimo de participación y se refiere a la disposición, por parte de la escuela, de dar información clara y precisa sobre el sentido de la educación para cada uno de los actores.
- Nivel colaborativo: constituye el nivel más común de participación y se refiere a la cooperación de padres, madres y apoderados en actividades como: actos o eventos escolares; ayuda en la reparación de infraestructura, equipamiento escolar y material didáctico.
- Nivel consultivo: para este nivel se requiere la implementación, por la escuela o el centro de padres y apoderados, de instancias de consulta sobre diversos temas.
- Nivel de toma de decisiones en relación con objetivos, acciones y recursos: en un primer subnivel consiste en incorporar, con derecho a voz y voto, a uno o más representantes del estamento apoderados en las instancias máximas de toma de decisiones de la escuela.
- Nivel de control de eficacia: este nivel les otorga a padres, madres y apoderados un rol de supervisor del cumplimiento del proyecto educativo. (Ministerio de Educación del Ecuador, como se citó en Pizarro Laborda et al. (2013, p. 276).

A través del criterio defendido por Rodríguez Vélez y Mendoza Bravo (2020), se manifiestan los ámbitos en que la familia también debe aportar para el desarrollo de las habilidades de la persona con discapacidad. Entre estas constan:

Bienestar emocional: estabilidad mental, ausencia de estrés, sentimientos negativos, satisfacción, autoconcepto. (...) Relaciones interpersonales: relaciones sociales, relaciones familiares, relaciones de pareja, tener amigos y amigas estables y claramente identificados, tener contactos sociales positivos y gratificantes. (...) Bienestar material; condiciones de vivienda, condiciones del lugar de trabajo, condiciones del servicio al que acude, empleo, ingresos, salario, posesiones. (...) Desarrollo personal: educación, oportunidad de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo, habilidades funcionales, actividades de la vida diaria (...) Bienestar físico: atención sanitaria, sueño, consecuencia de la salud, salud general, acceso a ayudas técnicas (...) Autodeterminación; autonomía, metas y preferencias personales, decisiones, elecciones. (...) Inclusión social: Participación, integración, apoyos (...) Derechos: Conocimientos de derechos, defensa de derechos, ejerce derechos, intimidad y respeto. (p. 221)

Por medio del abordaje teórico de las habilidades de la vida diaria y la implicación de la familia, se concluye que la participación de la segunda es fundamental para que la persona con discapacidad pueda ejercer mayor autonomía posterior al fomento y fortalecimiento de sus habilidades, las mismas que le permitirán involucrarse con la escuela y con la comunidad en general, desde la autoconfianza y determinación.

2.1.3 Metodología para la evaluación de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual

La metodología utilizada en la presente investigación se describe dentro del paradigma socio crítico, con enfoque cuali-cuantitativo (mixto), lo cual posibilita estudiar los procesos en su máxima manifestación socio educativo y cultural, sus cualidades y características fundamentales para dar solución al problema que se plantea sobre la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual del cantón Zaruma, así como el objeto que se quiere transformar y en línea con los objetivos.

De igual manera, el tipo de investigación es correlacional-explicativo, al tener en cuenta las relaciones entre las variables orientación familiar y habilidades de la vida diaria, los hallazgos y características presentes en la población estudiada, permiten explicar la situación que presenta el problema y desde un análisis reflexivo determinar qué y cómo hacer para la solución. Es como las variables de estudio se correlacionan entre sí y sustentan lo que dice Hernández y Mendoza (2018), que: “la investigación correlacional tiene, en alguna medida, un valor explicativo, aunque parcial, ya que el hecho de saber que dos conceptos o variables se relacionan aporta cierta información explicativa” (p. 110).

La investigación se diseñó desde el campo no experimental de corte transversal debido principalmente a la aplicación de instrumentos de forma directa a la población seleccionada, realizando esta tarea de manera cercana, teniendo como propósito describir las variables y su incidencia de interrelación.

Fueron utilizadas varios métodos y técnicas de investigación, señalando aquellos procedimientos que se aplicaron para conseguir la información, recopilarla,

decodificarla, aplicarla, analizarla y sintetizarla, llegando con esto a una respuesta lógica de la investigación planteada.

Del nivel teórico se utilizó la inducción-deducción para la interpretación de los conceptos, definiciones y posturas ofrecidas por los diferentes autores acerca de la orientación de la familia en las habilidades de la vida diaria, para llegar a conclusiones, así como para la construcción de nuevas categorías y el desarrollo del ejercicio de la crítica científica. El análisis-síntesis permitió estudiar el proceso de orientación familiar en su integralidad, la extracción de los principales nexos y regularidades, en su relación con las habilidades de la vida diaria. Mientras que el método descriptivo estuvo presente durante la elaboración de todo el trabajo investigativo y permitió la explicación detallada de los elementos expuestos en ella, así como la profundización en temas de mayor relevancia y los resultados.

Del nivel práctico se aplicó la entrevista al facilitador del proyecto de Atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad a cargo del Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial Huertas y el Ministerio de Inclusión Económica y Social del cantón Zaruma. Además, para explorar los conocimientos y vivencias en relación con la orientación de la familia en las habilidades de la vida diaria de las personas que presentan discapacidad intelectual y que forman parte de la muestra. La encuesta fue aplicada a las madres de familia para conocer sus puntos de vistas en relación con su participación en las habilidades de la vida diaria dirigidas a personas con discapacidad intelectual y que pertenecen al proyecto de referencia. La observación, por su parte, fue realizada al facilitador comunitario en talleres de actividades fundamentales de habilidades de la vida diaria para valorar y analizar cómo la familia participa y colabora con las acciones que realizan las personas con discapacidad intelectual, instrumento estandarizado Escala BELS aplicado a las personas con discapacidad intelectual.

El procedimiento de la triangulación de datos y técnicas complementó los anteriores permitiendo integrar los resultados del cruce de información científica sobre la orientación de las familias en la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual, obtenidos por la aplicación de los métodos, los instrumentos y las técnicas utilizados en el proceso de investigación. El procesamiento de la información favoreció la obtención de nuevos datos cualitativos y cuantitativos, se consideró el uso de tablas que describieron las características en función de casos individuales. Se empleó del análisis de contenido en el procesamiento de los hallazgos presentes en las técnicas; encuesta, la observación y la entrevista.

Para el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta una población de 30 familias y 30 personas con discapacidad intelectual y 1 facilitador comunitario perteneciente al proyecto de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad a cargo del Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial de la parroquia Huertas. Para la selección de la muestra se tuvo en cuenta el método aleatorio, por lo que se seleccionaron 5 familias, 5 personas con discapacidad intelectual las cuales forman parte de las familias seleccionadas y 1 facilitador comunitario del proyecto.

2.1.4 Percepción sobre la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual

Resultados de la Ficha observación

A continuación, se presentan los resultados del instrumento ficha de observación. El mismo está compuesto por tres etapas (inicio, desarrollo y evaluación) y está conformado de una escala valorativa que va de 1 que significa nunca, 2 ocasionalmente, 3 frecuentemente y 4 siempre.

Análisis e interpretación

Etapa 1. Inicio: en todas las observaciones, se evidencia que el facilitador siempre dio una cálida bienvenida a los participantes, proporcionó una breve introducción sobre el propósito y objetivos del taller, y explicó claramente las expectativas del mismo. Sin embargo, solo de manera ocasional dio la oportunidad para que los participantes compartieran sus expectativas. Por otro lado, la evaluación inicial de las habilidades y la identificación de necesidades individuales fueron aspectos que no se abordaron en ninguna de las tres observaciones.

Etapa 2. Desarrollo: en la fase de desarrollo se observa que los participantes siempre contaron con una presentación del contenido clara y adaptada a sus necesidades. Siempre se utilizaron medios visuales o materiales de apoyo comprensibles. Además, se llevaron a cabo actividades prácticas para reforzar las habilidades de la vida diaria y finalmente, siempre los participantes tuvieron oportunidad de practicar las habilidades enseñadas.

Etapa 3. Evaluación: en la evaluación se destaca que siempre se llevó a cabo una evaluación final de las habilidades adquiridas durante el taller. Se identificaron mejoras observables en comparación con la evaluación inicial. Siempre se discutió la aplicación de las habilidades aprendidas en la vida diaria y la participación familiar y siempre se proporcionaron recursos o recomendaciones para el desarrollo continuo. Finalmente, de manera frecuente, se proporcionó un espacio para que los participantes compartieran sus experiencias y pensamientos sobre el taller y de la misma manera, se expresaron comentarios positivos y sugerencias sobre áreas de mejora identificadas.

Con esta información se puede determinar que el taller desde su parte metodológica respeta un orden, parte de la presentación y propósito del mismo, se desarrolla esta explicación y se valora finalmente los alcances y significados que ha tenido en los participantes. De lo anterior, se concluye que quienes son parte del taller se integran en una actividad que los involucra, si bien desde el inicio la participación no se evidencia, es importante recalcar que una vez generado el proceso de convivencia al finalizar se les vuelve más fácil la interacción.

Resultados de la Encuesta

A continuación, se presentan los resultados del instrumento encuesta aplicada a 5 madres de familia de hijos con discapacidad intelectual. El mismo está compuesto por tres secciones: habilidades de la vida diaria, participación familiar e impresiones de la familia sobre el taller. Esta encuesta está conformada de una escala valorativa del 1 al 4, siendo el 1 nunca, 2 ocasionalmente, 3 frecuentemente y 4 siempre.

Tabla 1*Resultado de la encuesta a madres de familia.*

Habilidades de la vida diaria		
Autocuidado		
1	¿Puede su hijo/a realizar actividades básicas de autocuidado (vestirse, asearse, etc.) de manera independiente?	3-Nunca 2-Siempre
2	¿En qué medida necesita ayuda para realizar estas actividades?	2-Ocasionalmente 3-Siempre
Comunicación		
1	¿Su hijo mantiene una comunicación afectiva con todos los miembros de su hogar?	2-Ocasionalmente 3-Siempre
2	¿Su hijo mantiene una comunicación afectiva con todos los miembros de su familia a través de medios de comunicación tecnológicos?	3-Nunca 1-Ocasionalmente 1- Frecuentemente
Participación familiar		
Apoyo familiar		
1	¿La familia proporciona apoyo y refuerzo en las actividades diarias de su hijo?	3-Siempre 1-Ocasionalmente 1- Frecuentemente
2	¿Participa su hijo/a en las actividades familiares?	2-Frecuentemente 1-Ocasionalmente 1-Siempre 1-Nunca
Inclusión social		
1	¿Le agrada a su hijo/a asistir a actividades sociales?	2-Siempre 3-Ocasionalmente
2	¿Participa activamente en eventos familiares o comunitarios?	2-Siempre 3-Ocasionalmente
Necesidades de apoyo		
	Estimada madre de familia usted ha participado activamente en actividades como: talleres, reuniones.	4-Siempre 1-Frecuentemente
	¿Ha puesto en práctica lo aprendido en los talleres que brinda el facilitador comunitario que tiene como fin ayudar a mejorar la calidad de vida de la persona con	4-Siempre 1-Frecuentemente

discapacidad intelectual?

Impresiones de la familia sobre el taller

1	¿El facilitador expresó una cálida bienvenida a usted y a los demás participantes?	5-Siempre
2	¿El facilitador proporcionó una breve introducción sobre el propósito y objetivo del taller?	5-Siempre
3	¿Hubo oportunidad para que usted y los demás participantes compartieran sus expectativas?	5-Frecuentemente
4	¿El facilitador identificó sus necesidades individuales?	5-Siempre
5	¿La presentación del contenido por parte del facilitador fue clara y adaptada a las necesidades suyas y de los participantes?	5-Siempre
6	¿El facilitador utilizó medios visuales o materiales de apoyo comprensibles?	5-Siempre
7	¿El facilitador llevó a cabo actividades prácticas para reforzar las habilidades de la vida diaria?	5-Siempre
8	¿El facilitador realizó adaptaciones para satisfacer las necesidades individuales suyas y de los participantes?	5-Siempre
9	¿El facilitador brindó apoyo adicional cuando fue necesario?	5-Siempre
10	¿Se proporcionó un espacio para que usted compartiera su experiencia y pensamientos sobre el taller?	5-Frecuentemente
11	¿El facilitador llevó a cabo una evaluación final de las habilidades adquiridas durante el taller?	5-Siempre
12	¿El facilitador proporcionó recursos o recomendaciones para el desarrollo continuo de sus habilidades?	Siempre

Fuente: elaboración propia

En esta tabla se reflejan los resultados por parte de las madres de familia en relación con habilidades de la vida diaria, participación familiar e impresiones de la familia sobre el taller.

Análisis y resultados

En el análisis de los resultados sobre habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual se observa una variabilidad significativa en las respuestas de las madres. En el subtítulo de Autocuidado, se destaca que, tres madres indicaron que sus hijos nunca realizan actividades básicas de autocuidado de manera independiente, otras dos madres afirmaron que esto ocurre siempre.

Al preguntar sobre la necesidad de ayuda para estas actividades, se observa una discrepancia, ya que dos madres indicaron que sus hijos ocasionalmente necesitan ayuda, mientras que tres madres afirmaron que siempre la requieren. Estos datos reflejan la diversidad de experiencias entre las familias y sugieren la importancia de personalizar las intervenciones en orientación familiar para abordar las necesidades específicas de cada individuo con discapacidad intelectual.

En el subtítulo de Comunicación, se evidencia una similar variabilidad en las respuestas. En cuanto a la comunicación afectiva con los miembros del hogar, dos madres indicaron que esto ocurre ocasionalmente, mientras que tres madres afirmaron que siempre se mantiene. Sin embargo, al considerar la comunicación afectiva a través de medios tecnológicos, se observa que tres madres respondieron nunca, una madre ocasionalmente y una madre frecuentemente. Estos resultados sugieren una diversidad de experiencias en las dinámicas comunicativas de las personas con discapacidad intelectual, resaltando la importancia de abordar estas variaciones en la orientación familiar para maximizar el desarrollo de habilidades de vida diaria.

En el área Participación familiar en el subtítulo Apoyo familiar, la mayoría de las madres reportaron proporcionar apoyo y refuerzo en las actividades diarias de sus hijos, siendo tres de ellas quienes respondieron que siempre lo hacen, mientras que una lo hace ocasionalmente y otra frecuentemente. En cuanto a la participación de los hijos en actividades familiares, se evidencia una variedad de respuestas, con dos madres que indican una participación frecuente, una ocasional, una nunca y una siempre.

En cuanto al subtítulo Inclusión social, se destaca que la mitad de las madres reportaron que a sus hijos les agrada asistir a actividades sociales, siendo dos de ellas quienes indicaron que siempre es así, y tres madres respondieron que es ocasional. En lo que respecta a la participación activa en eventos familiares o comunitarios, nuevamente se encuentra una distribución variada de respuestas, con dos madres que indican una participación siempre y tres ocasionalmente.

Por último, en el área de Necesidades de apoyo, se observa un alto grado de participación por parte de las madres en actividades programadas por el facilitador comunitario del proyecto al que asiste su hijo, ya que cuatro de ellas respondieron que siempre participan y una frecuentemente. La mayoría de las madres afirmaron poner en práctica lo aprendido en los talleres brindados por el facilitador comunitario, siendo cuatro quienes respondieron siempre y una frecuentemente. Estos resultados sugieren una implicación activa de las madres en el desarrollo y bienestar de sus hijos con discapacidad intelectual, así como una disposición a participar en programas de apoyo y aprender nuevas estrategias para mejorar su calidad de vida.

Los resultados de la encuesta en el apartado Impresiones de la familia sobre el taller muestran una alta satisfacción por parte de las madres de personas con discapacidad intelectual en relación con el taller conducido por el facilitador comunitario. En la mayoría de las preguntas, las madres indicaron respuestas en la categoría siempre, lo que sugiere un nivel consistente de aprobación en varios aspectos del taller. Destaca la unanimidad en respuestas como la cálida bienvenida del facilitador, la claridad en la presentación del contenido, el uso de medios visuales comprensibles y evaluación final de las habilidades adquiridas. El facilitador identificó y brindó atención a las

necesidades individuales, brindando adaptaciones, actividades prácticas para reforzar las habilidades de la vida diaria y apoyo adicional cuando fue necesario.

Estos resultados sugieren que el taller implementado por el facilitador comunitario ha sido efectivo en cumplir con las expectativas de las madres y abordar las necesidades específicas de sus hijos con discapacidad intelectual. La participación activa, el apoyo constante y la atención individualizada del facilitador han contribuido a crear un ambiente positivo y educativo para el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual. Estos hallazgos respaldan la importancia de la orientación familiar en el proceso de capacitación, destacando la necesidad de seguir implementando programas similares que promuevan el bienestar y la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, donde existan un espacio para que la familia comparta su experiencia y pensamientos sobre el taller, así como sus expectativas, ítems que se evalúa con frecuentemente.

Entrevista al facilitador comunitario

A continuación, se presentan los resultados del instrumento entrevista al facilitador comunitario, el mismo que está constituido por 10 preguntas. La entrevista al facilitador comunitario revela un enfoque integral y comprometido en el servicio de Atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad y sus familias. En cuanto al contexto laboral, se destaca la realización de al menos dos visitas domiciliarias mensuales a cada usuario, lo que evidencia una atención continua y personalizada.

En el desarrollo de habilidades de la vida diaria, la planificación anual y mensual basada en el Plan de Vida y la valoración individual demuestra una orientación centrada en las necesidades específicas de cada persona con discapacidad intelectual (D.I). En este sentido, la personalización del enfoque según las particularidades de cada individuo demuestra una comprensión profunda de la diversidad dentro de la discapacidad intelectual. Además, se potencia la autonomía en tareas básicas, habilidades sociales y la promoción de la toma de decisiones.

En cuanto a la participación familiar, se identifica la importancia de actividades inclusivas y adaptadas a las habilidades, promoviendo la interacción sin barreras. La colaboración estrecha con las familias se enfoca en la comunicación abierta, metas realistas y recursos para fortalecer la autonomía, generando un ambiente propicio para el desarrollo integral. Los desafíos y barreras enfrentados por las personas con D.I en el entorno familiar, resaltan la necesidad de educación comunitaria y acceso a recursos adecuados, además de la proporción de apoyo emocional y práctico, abordando tanto las necesidades individuales como las tensiones familiares.

En el ámbito del apoyo profesional, la respuesta positiva de las familias hacia el facilitador refleja la efectividad de la orientación individualizada y las estrategias prácticas ofrecidas. La participación activa en talleres indica un interés genuino en la mejora continua, fortaleciendo la colaboración entre el facilitador y las familias.

Finalmente, los talleres de habilidades de la vida diaria se destacan como herramientas efectivas, enfocándose en la comunicación, gestión del tiempo y adaptación de tareas. La integración de técnicas visuales, redes de apoyo y recursos adaptativos contribuye a un enfoque integral, respaldado por servicios de terapia ocupacional y programas de

inclusión comunitaria. En conjunto, los resultados de la entrevista, subrayan la importancia de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria, destacando la necesidad de un enfoque personalizado, la participación activa de las familias y la provisión de recursos adecuados para promover la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Instrumento estandarizado Escala BELS.

A continuación, se presentan los resultados del instrumento Escala BELS, aplicado a 5 personas con discapacidad intelectual, centrándose en cuatro aspectos esenciales de la persona: autocuidado, tareas domésticas, habilidades para interactuar en la comunidad y participación en actividades sociales. El cuestionario se compone de 26 ítems. Se asigna una puntuación de 1 a 5 en función a la dependencia (ayuda necesaria para realizar las actividades) en el desempeño de las actividades.

Tabla 2

Resultado de la Escala de BELS

Ítems	Enunciado	Valor Final
Autocuidado		
1	Despertarse y levantarse	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
2	Independencia de movimientos	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
3	Vestirse	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
4	Vuelta a casa por la noche	No realiza actividad o necesita supervisión diaria.
5	Comidas	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
6	Medicación	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
7	Higiene personal	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
8	Ropa	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
9	Incontinencia	Nivel normal de realización.
10	Comportamiento en el cuarto de baño	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
Habilidades domésticas		
11	Preparación de comidas	No realiza actividad o necesita supervisión diaria.

12	Preparación de comidas simples	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
13	Compra de comestibles	No realiza actividad o necesita supervisión diaria.
14	Compras	No realiza actividad o necesita supervisión diaria.
15	Lavado de ropa	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
16	Cuidado de espacio personal	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
17	Cuidado de su casa o zonas comunes	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
Habilidades comunitarias		
18	Uso de transporte público	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
19	Uso de servicios asistenciales	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
20	Uso de los locales y servicios públicos	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
21	Uso de dinero o capacidad de controlar su presupuesto	No realiza actividad o necesita supervisión diaria.
Actividad y relaciones sociales.		
22	Ocupación diaria	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia
23	Actividades de tiempo libre	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
24	Sociabilidad	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
25	Consideración y preocupación por otras personas	Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia
26	Prestar auxilio en una emergencia	Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia

La Tabla 2 muestra los resultados del instrumento estandarizado Escala de BELS, el cual está compuesto por 26 ítems. Los resultados presentados en esta tabla reflejan la evaluación de habilidades de la vida diaria mediante la escala de BELS en cinco personas con discapacidad intelectual.

Análisis e interpretación

Los resultados expresan que en el ámbito autocuidado las personas con DI intervenidos muestran una tendencia mayor a presentar Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia en actividades tales, como: despertarse y levantarse, vestirse, comidas, higiene personal, ropa y comportamiento en el cuarto de baño. En la valoración Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia, se identifican las actividades independencia de movimientos y medicación. Mientras que, en no realiza actividad o necesita supervisión diaria, se encuentra la actividad vuelta a casa por la noche.

De la misma manera se presentan los resultados en el ámbito hábitos domésticos en el que se evidencia que los niños intervenidos no realizan actividad o necesitan supervisión diaria en las actividades de preparación de comidas, compra de comestibles y compras. En relación con problema severo o necesidad frecuente de sugerencia, se encuentran las actividades preparación de comidas simples y cuidado de su casa o zonas comunes. Finalmente, en el tema Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia, constan lavado de ropa y cuidado de espacio personal.

En relación a habilidades comunitarias con la valoración de Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia, constan las actividades uso de transporte público, uso de servicios asistenciales y uso de locales y servicios públicos. En No realiza actividad o necesita supervisión diaria se encuentra uso de dinero o capacidad de controlar su presupuesto.

En el ámbito de actividad y relaciones sociales se encuentra Problema moderado o necesidad ocasional de sugerencia con las actividades de tiempo libre, sociabilidad y consideración y preocupación por otras personas. En cuanto a Problema severo o necesidad frecuente de sugerencia se ubican las actividades ocupación diaria y prestar auxilio en una emergencia.

En resumen, el análisis de los resultados obtenidos a través de la aplicación de la escala de BELS a personas con discapacidad intelectual, revela una variedad de necesidades y niveles de habilidad en las actividades de la vida diaria. Desde una alta dependencia que requiere supervisión diaria hasta una autonomía parcial con necesidad ocasional de sugerencia. Estos resultados subrayan la importancia de una orientación familiar y una intervención especializada adaptada a las necesidades individuales. En consecuencia, se precisa diseñar programas de apoyo que promuevan la independencia gradual en áreas clave como la seguridad personal, el cuidado personal, la autonomía en el hogar y la participación en la comunidad

2.1.5 Análisis reflexivo sobre la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual

El problema relacionado con la participación familiar en el desarrollo de las habilidades de la vida diaria en las personas con discapacidad intelectual, se ha abordado a partir de la aplicación y el análisis de determinadas técnicas: como es la guía de observación al facilitador comunitario, encuesta dirigida a las madres de familia, entrevista al facilitador comunitario y el instrumento estandarizado Escala de BELS aplicado a las personas con discapacidad intelectual.

De modo que la edificación metodológica y de datos, posibilitó el análisis reflexivo de los resultados y su integración, así como la caracterización del objeto de la investigación, por lo que se propone determinar un sistema de acciones que estimule la participación familiar para el desarrollo en las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad intelectual pertenecientes al proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad, entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial Huertas y el Ministerio de Inclusión Económica y Social.

En el transcurso de este estudio, para explorar este aspecto de la investigación, se utilizó la guía de observación, la cual facilitó a la investigadora la adquisición de información de considerable importancia. A través de la guía de observación referente a los talleres que ofrece el facilitador para fortalecer habilidades de participación familiar, se pudo evidenciar que el facilitador siempre proporcionó una cálida bienvenida y una explicación clara de los objetivos del taller. El desarrollo del taller demostró una estructura metodológica sólida, donde se adaptó el contenido a las necesidades de los participantes y se ofrecieron oportunidades para practicar las habilidades de la vida diaria enseñadas. La evaluación final resaltó mejoras significativas en las habilidades adquiridas, lo que sugiere la eficacia del taller. En este aspecto la ficha de observación muestra un proceso metodológico estructurado que facilita la integración de los participantes en la actividad, se observó un enfoque coherente y centrado en las necesidades individuales de los participantes. Como señala (Navas Macho et al., 2018), “la observación directa es fundamental para comprender el comportamiento y las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual” (p.27).

En este mismo sentido, con respecto a la encuesta aplicada a las madres de familia, se obtuvieron resultados que ponen de manifiesto la existencia de una variedad significativa en las respuestas, resaltando la diversidad de experiencias y necesidades individuales dentro de estas familias. Se observa una discrepancia en la necesidad de ayuda para actividades básicas de autocuidado y en las dinámicas comunicativas, lo que subraya la complejidad de las necesidades y preferencias individuales de las personas con discapacidad intelectual. Además, se destaca la participación activa de las madres en actividades de apoyo y programas comunitarios, lo que evidencia un alto grado de compromiso y disposición para mejorar la calidad de vida de sus hijos. La satisfacción general con el taller, conducido por el facilitador comunitario, sugiere que este tipo de intervenciones son efectivas para abordar las necesidades de las familias y mejorar su capacidad para apoyar a sus hijos con discapacidad intelectual, según lo manifiesta (Murray, 1959):

La mayor necesidad de los padres de un hijo con discapacidad es un asesoramiento constructivo con el profesional en las diversas etapas de la vida de la persona en la cual será posible que los padres encuentren las respuestas de sus propios problemas en un grado razonablemente satisfactorio (p. 53).

En este mismo sentido con respecto a la entrevista aplicada al facilitador comunitario, los resultados evidencian un enfoque holístico y comprometido en la atención de personas con (D.I) y sus familias, destacando la realización de visitas domiciliarias personalizadas y continuas, así como la planificación anual y mensual basada en las necesidades individuales. La colaboración estrecha con las familias se enfoca en promover actividades inclusivas y adaptadas, abordando desafíos y barreras en el

entorno familiar con educación comunitaria y acceso a recursos adecuados. La respuesta positiva de las familias hacia el facilitador refleja la efectividad de la orientación individualizada y la participación activa en talleres, subrayando la importancia de un enfoque personalizado y la provisión de recursos para promover la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Esta personalización del enfoque es fundamental para promover la participación familiar y el desarrollo de habilidades de vida diaria en personas con discapacidad intelectual.

Siguiendo el hilo conductor de los resultados obtenidos, se constató que las personas con DI demuestran mediante el Instrumento estandarizado Escala de BELS la importancia de evaluar diferentes aspectos del desempeño de las personas con discapacidad intelectual en actividades cotidianas, revelan una variedad de necesidades y niveles de habilidad en las actividades de la vida diaria. Desde una alta dependencia que requiere supervisión diaria hasta una autonomía parcial con necesidad ocasional de sugerencia, estos hallazgos destacan la importancia de una orientación familiar y una intervención especializada adaptada a las necesidades individuales.

En el ámbito del autocuidado, se observa que ciertas tareas como vestirse o higiene personal generan problemas moderados o necesidades ocasionales de sugerencia, mientras que otras como la independencia de movimientos o medicación presentan problemas severos o necesidades frecuentes de sugerencia. Los hábitos domésticos reflejan una necesidad de supervisión diaria en actividades como la preparación de comidas o compras. Mientras que, las habilidades comunitarias muestran una falta de autonomía en el uso de transporte público o servicios asistenciales. En actividades y relaciones sociales, se evidencia una necesidad de sugerencia frecuente en ocupaciones diarias o prestar ayuda en emergencias. En última instancia, esta investigación nos convoca a reflexionar sobre cómo se debe mejorar el apoyo y la inclusión familiar y social para todas las personas, independientemente de sus capacidades y a partir de la sugerencia de Johnson y Christensen (2017) relacionado con la utilización de instrumentos estandarizados para facilitar la comparación de resultados y la identificación de tendencias a lo largo del tiempo.

Al reflexionar en torno a los resultados obtenidos en las técnicas e instrumentos aplicados, es necesario enmarcar la importancia de las percepciones que tiene cada uno de estos actores frente a la influencia de la participación familiar en el desarrollo de las habilidades de la vida diaria, considerando en este marco la efectividad y la importancia de diversas intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y sus familias. Tanto la observación de talleres, como la encuesta a madres de familia como la entrevista al facilitador comunitario han revelado la diversidad de necesidades y experiencias individuales dentro de estas comunidades. Los resultados de la evaluación estandarizada han destacado la variabilidad en el nivel de habilidad y las necesidades específicas en áreas clave como el autocuidado, la vida doméstica, las habilidades comunitarias y las relaciones sociales. Estos hallazgos subrayan la importancia de una orientación familiar y una intervención personalizada para abordar las necesidades individuales y promover la autonomía en las actividades cotidianas, lo que enfatiza la necesidad continua de apoyo y recursos adecuados en este campo.

Esta mirada resulta importante para poder identificar hacia dónde deben girar los esfuerzos para el desarrollo de habilidades de la vida diaria para personas con discapacidad intelectual. Esto implica considerar que no son las características de las personas con discapacidad intelectual las que dificultan o impiden el desarrollo de sus habilidades, sino las condiciones, participación, orientación y apoyo familiar que les rodean. Así, la sistematización realizada sobre la base de los resultados de las técnicas aplicadas, evidenció la existencia de varios factores que pueden influir en las habilidades diarias y la participación familiar como gestores del desarrollo de habilidades de sus hijos, entre ellas se pueden mencionar las siguientes:

- El resultado más significativo de la ficha de observación es que, a pesar de una posible falta de participación al principio, se observa una mejora notable en la interacción y compromiso de los participantes a lo largo del taller. Esto sugiere que la estructura metodológica del taller, que incluye una presentación clara del contenido, el uso de medios visuales comprensibles y actividades prácticas, facilita el proceso de aprendizaje y la integración de habilidades de vida diaria en personas con discapacidad intelectual. Esta evolución positiva destaca la importancia del entorno de apoyo y la interacción continua en el éxito de los programas de desarrollo de habilidades en este grupo de personas.
- El resultado más significativo de la encuesta revela una alta satisfacción y efectividad del taller conducido por el facilitador comunitario en cumplir con las expectativas y necesidades específicas de las madres de personas con discapacidad intelectual.
- El resultado clave de la entrevista al facilitador comunitario muestra un enfoque integral en la atención a personas con discapacidad y sus familias. Destaca la atención personalizada mediante visitas domiciliarias frecuentes y una planificación adaptada a las necesidades individuales. La colaboración estrecha con las familias se centra en la comunicación abierta y metas realistas para fortalecer la autonomía. Estos hallazgos subrayan la importancia de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades diarias en personas con discapacidad intelectual.
- El resultado más significativo obtenido mediante la aplicación de la Escala de BELS a personas con discapacidad intelectual es la revelación de una amplia gama de necesidades y niveles de habilidad en las actividades de la vida diaria. Desde una alta dependencia que requiere supervisión diaria hasta una autonomía parcial con necesidad ocasional de sugerencia, estos hallazgos destacan la heterogeneidad de las capacidades y desafíos que enfrentan estas personas.

La integración y análisis de resultados permiten dar respuesta al segundo objetivo de la investigación, relacionado con la caracterización de la participación familiar y su influencia en el desarrollo de las habilidades de la vida diaria. Por otro lado, sirve de base para plantear la contribución a la práctica, desde una propuesta de un sistema de acciones que tribute a la preparación de las familias para la participación en el desarrollo de habilidades de la vida diaria de las personas con discapacidad intelectual y en la búsqueda de alternativas de solución ante los resultados encontrados.

Desde esta perspectiva, es significativo plantear la importancia de la participación familiar en el desarrollo de las habilidades de la vida diaria de sus hijos, las cuáles favorecen el desarrollo de aptitudes personales para optar por actitudes resilientes, estilos de vida y comportamientos saludables.

Frente a las dificultades que, por medio de los instrumentos de investigación utilizados, se han podido determinar en el objeto de estudio, esta investigación plantea la intervención como posibilidad para superar las dificultades y proyectar al objeto de estudio hacia un desarrollo más integral.

En este sentido, la participación familiar es de gran importancia en el desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual, considerando que, para aprender habilidades para la vida diaria, es necesario un ambiente familiar que favorezca una educación más humana de los hijos, de tal modo que este ambiente contribuya a su formación integral como personas; al desarrollo de sus capacidades relacionadas con los valores de la convivencia a ser autónomos e independientes. Este ambiente les facilitará el desarrollo de habilidades que les permitan afrontar con éxito las exigencias y desafíos de la vida cotidiana en su propia familia, en la escuela y la comunidad, por tanto, son válidas algunas recomendaciones que deben tenerse en cuenta en el objeto de estudio.

Las estrategias tienen como objetivo proponer acciones que estimulen la participación familiar en el desarrollo de las habilidades de la vida diaria de las personas con discapacidad intelectual del cantón Zaruma, en tal sentido se plantean orientaciones y estrategias que posibilitan dar respuestas a las problemáticas planteadas:

- Sesiones de orientación familiar periódicas: establecer sesiones regulares con las familias de las personas con discapacidad intelectual para proporcionarles información sobre las habilidades de la vida diaria y cómo pueden apoyar su desarrollo en el hogar.
- Desarrollo de materiales educativos: crear materiales educativos adaptados a las necesidades de las familias, como folletos, videos instructivos o guías prácticas, que proporcionen estrategias específicas para fomentar las habilidades de la vida diaria en casa.
- Talleres prácticos: organizar talleres prácticos donde las familias puedan aprender y practicar técnicas de enseñanza para promover la independencia en las actividades cotidianas, como la alimentación, el vestirse, la higiene personal, entre otros.
- Asesoramiento individualizado: ofrecer asesoramiento individualizado a las familias para identificar las necesidades específicas de cada persona con discapacidad intelectual y diseñar planes de acción personalizados para promover su autonomía en las actividades diarias.
- Aplicación de estrategias de modelado y refuerzo positivo: enseñar a las familias a utilizar estrategias de modelado, donde demuestren cómo realizar las tareas de manera adecuada, y refuerzo positivo, mediante el elogio y la recompensa, para motivar y reforzar el desarrollo de las habilidades de la vida diaria en sus hijos.

- Incorporación de actividades significativas: sugerir a las familias que integren las actividades de la vida diaria en rutinas familiares significativas, como la preparación de comidas juntos, el cuidado de mascotas o la realización de tareas domésticas, para aumentar la motivación y la participación de las personas con discapacidad intelectual.
- Uso de tecnología y aplicaciones móviles: recomendar a las familias utilizar aplicaciones móviles y tecnología asistida diseñadas para facilitar el aprendizaje y la práctica de habilidades de la vida diaria, como recordatorios de tareas, listas de verificación y juegos interactivos.
- Red de apoyo entre familias: facilitar la creación de una red de apoyo entre las familias de personas con discapacidad intelectual, donde puedan compartir experiencias, consejos y recursos relacionados con el desarrollo de habilidades de la vida diaria.
- Seguimiento y evaluación continua: realizar un seguimiento periódico del progreso de las personas con discapacidad intelectual en el desarrollo de habilidades de la vida diaria y brinda retroalimentación a las familias para ajustar y mejorar las estrategias de apoyo según sea necesario.
- Promoción de la inclusión y la participación comunitaria: animar a las familias a fomentar la participación de sus hijos con discapacidad intelectual en actividades comunitarias y sociales que promuevan el desarrollo de habilidades de la vida diaria, como programas de voluntariado, actividades recreativas y eventos culturales.

2.1.6 Conclusiones parciales

La triangulación de datos y técnicas permitió evidenciar y caracterizar la existencia de varios factores que pueden influir en las habilidades diarias y la participación familiar, entre ellas se pueden mencionar las siguientes:

- a) La estructura metodológica del taller incluye una presentación clara del contenido, el uso de medios visuales comprensibles y actividades prácticas, que facilita el proceso de aprendizaje y la integración de habilidades de vida diaria en personas con discapacidad intelectual. Esto destaca la importancia del entorno de apoyo y la interacción continua en el éxito de los programas de desarrollo de habilidades en este grupo de personas.
- b) Alta satisfacción y efectividad del taller conducido por el facilitador comunitario en cumplir con las expectativas y necesidades específicas de las madres de personas con discapacidad intelectual.
- c) El facilitador comunitario muestra un enfoque integral en la atención a personas con discapacidad y sus familias. Destaca la atención personalizada mediante visitas domiciliarias frecuentes y una planificación adaptada a las necesidades individuales. La colaboración estrecha con las familias se centra en la comunicación abierta y metas realistas para fortalecer la autonomía. Estos hallazgos subrayan la importancia de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades diarias en personas con discapacidad intelectual.
- d) Se destaca una amplia gama de necesidades y niveles de habilidad en las actividades de la vida diaria en las personas con discapacidad intelectual, que va desde una alta dependencia que requiere supervisión diaria hasta una

autonomía parcial con necesidad ocasional de sugerencia, estos hallazgos revelan la heterogeneidad de las capacidades y desafíos que enfrentan estas personas.

- e) La participación activa de la familia en el proceso de orientación de personas con discapacidad intelectual es crucial para su desarrollo integral, ya que no solo implica la transmisión de conocimientos y saberes, sino que también fomenta la internalización de valores y actitudes que promueven la independencia y autonomía de los individuos con discapacidad. Este compromiso familiar permite que las personas con discapacidad adquieran las destrezas necesarias para desenvolverse de manera efectiva en su entorno cotidiano, abarcando habilidades prácticas, cognitivas y emocionales que les facilitan enfrentar los desafíos diarios con confianza. Además, la personalización de la orientación, adaptada a las necesidades individuales y al entorno específico de cada persona, es esencial para maximizar su inclusión y participación en la sociedad, contribuyendo así al enriquecimiento de la diversidad y la promoción de una sociedad más inclusiva.

2.2 Orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual del cantón Yantzaza

2.2.1 Introducción

El rol de la familia desde su desempeño como gestora del proceso de orientación hacia los propios integrantes para que se conozcan así mismo, lograr la máxima integración y desarrollar la capacidad de relacionarse con los demás resulta significativo. De ahí la importancia de que, en la práctica educativa, esta perspectiva tenga plena vigencia en la actualización de la manera de pensar y actuar, específicamente en el caso de las Necesidades Educativas Especiales.

Según Freile (2017) “un enfoque basado en las necesidades de los miembros de la familia, que reemplaza el enfoque basado en los problemas que ellos atraviesan” (p. 19). Esta dirección permite considerar el estudio de su perspectiva de orientación con una mirada centrada en sus necesidades, cómo lograr avanzar en términos de desarrollo y no con un contenido estrecho de sus problemas, por tanto, se considera la dimensión sistémica, la cual permite entenderla como un ente en el que todos sus miembros tienen influencia entre sí, se apoya y potencializan, o, por el contrario, pueden verse afectados.

De modo que el rol de la familia y el derecho y oportunidades de las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales, fueron expuesta por Naciones Unidas (2015) a través del programa: Transformar Nuestro Mundo; conocida como Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, precisamente en el objetivo 3 “Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos” (p. 5). En tal sentido, los diferentes países deben trazar las vías para la materialización de los acuerdos plasmado en dicha Agenda, es así como en Ecuador se han determinado vías para estimular y materializar estos propósitos, tal es el caso del Programa Educando en Familia, el cual es organizado desde el Ministerio de Educación, en el mismo se dispone de herramientas que estimulan el saber y el quehacer específicamente en situaciones que reflejan Necesidades Educativas Especiales.

Desde esta perspectiva, es importante dar respuesta a la interrogante; ¿De qué manera la orientación familiar fomenta el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual, pertenecientes al proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal y el Ministerio de Inclusión Económica y Social del cantón Yantzaza? La respuesta permite conocer la factibilidad de la orientación y el desempeño de la familia en la gestión educativa, precisamente en cómo se contribuye al desarrollo de habilidades para la vida diaria en las personas que presentan discapacidad visual.

Para guiar el proceso investigativo se propuso como objetivo valorar las incidencias de la orientación familiar para el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual pertenecientes al proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal y el Ministerio de Inclusión Económica y Social del cantón Yantzaza, desde las referidas anteriormente.

En este orden de ideas, la indagación y hallazgos, permitieron inferir la influencia de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades para la vida diaria de los sujetos que contempla la muestra. Se constató pobre participación, en gran medida debido a diferentes factores como: problemas económicos, compromisos laborales y horarios poco flexibles, falta de preocupación, bajo nivel cultura. Además, pobreza en valorar las potencialidades de las personas con discapacidad visual, condiciones que limitan la función de orientación. En consecuencia, resulta significativo la propuesta y estructuración de acciones para la formación de capacidades de orientación familiar que propicien la interiorización de saberes en personas que presentan discapacidad visual desde su contribución al desarrollo de habilidades para la vida diaria.

2.2.2 Abordaje a la orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual

La orientación es vista en la literatura científica como una disciplina que promueve un constante movimiento de actualización y profesionalización, constituye un proceso que prepara al sujeto para el logro de una personalidad saludable y madura, siempre que este se encuentre en condiciones de hacer sus elecciones personales, partiendo del desarrollo de un conjunto de potencialidades que le permitan desenvolverse plenamente en la sociedad. De ahí la importancia de lograr una orientación adecuada para el desarrollo de la personalidad de niños, adolescentes y jóvenes.

Desde esta perspectiva la familia desempeña un rol fundamental en la orientación de sus hijos, y en particular con mayor especificidad, en el caso de la educación de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales. De ahí que la orientación sea un proceso de desarrollo humano, donde se construyen espacios de sentidos y significados entre los sujetos que participan como gestores educativos en una determinada realidad objetiva, por tanto, implica un proceso que se desarrolla en el tiempo y el espacio a través de sucesión de eventos.

La familia y la orientación

Para comprender la importancia de la familia en la sociedad, es necesario comenzar por definir qué se entiende por familia, así algunos autores como, Acevedo y Vidal (2019) la definen como: “Un conjunto de personas que mantienen relaciones y acuerdos de convivencia, afecto y consanguinidad, este grupo de personas constituyen un elemento muy importante en la sociedad, siendo influenciado por el sistema económico, histórico y cultural” (p.3). Por su parte Tomasone (2017) alude que:

es una unidad fundamental de las relaciones en la sociedad que tiene gran influencia en cada uno de sus miembros, ya que por medio de ella brinda protección desde su nacimiento e inculca aprendizaje, y a sí mismo presenta un sistema abierto, conformado por diferentes personas, que conviven y están unidas por vínculos paternos, de afinidad y legalidad. (p. 34)

Así, la familia se concibe como una institución en la que se desarrolla el ser humano y adquiere lazos afectivos por medio de sus miembros, cada familia tiene sus propias particularidades y distribuciones internas, más aún en la actualidad esta ha ido variando por el mismo desarrollo de la sociedad (Ministerio de Educación del Ecuador [MINEDUC], 2016).

De acuerdo con estos autores, la familia puede tener diferentes características, ya sea de naturaleza parental, afectiva o legal, brinda protección a sus miembros a lo largo de sus vidas, y permite que el grupo de personas se relacionen entre sí y ejerzan una influencia mutua. En este contexto, es en donde se desarrollan los primeros aprendizajes y se lleva a cabo la socialización de sus miembros.

Desde esta perspectiva, Ampudia (2020), hace alusión a que la familia es la responsable de la reproducción biológica y social del ser humano y por medio de esta puede identificar las necesidades de sus miembros. A su vez, presenta patrones propios como: creencias, normas, rutinas, que los hacen únicos e irremplazables. Estos patrones permiten que la familia pueda enfrentar de forma adecuada o ineficiente los eventos estresantes, y si existe un mayor compromiso entre todos los miembros de la familia, pueden adquirir un equilibrio adecuado, una red de apoyo funcional, que promoverá salud y prevendrá de enfermedades a sus miembros.

Por esta razón, la familia tiene la responsabilidad de garantizar la reproducción biológica y adaptarse a las medidas dentro de una sociedad que evoluciona, esto conlleva a establecer patrones adecuados para enfrentar los desafíos y crear redes de apoyo entre cada uno de sus miembros y así poder superar las dificultades satisfactoriamente.

Ahora bien, de acuerdo a las funciones de la familia, ¿qué significa la dinámica de familia en su papel como gestora educativa?, precisamente Gallego, Pino, Álvarez, Vargas, y Correa, (2019) plantea que la dinámica consiste en cultivar relaciones afectivas y cercanas con los niños, que permita fomentar la capacidad de expresar emociones, amor y afecto de manera adecuada y respetuosa, lo que convierte las relaciones saludables con los demás.

Por su parte, Losada y Jursza (2019) expresan que:

Es el adecuado funcionamiento y relación de cada uno de los miembros, que ayuda a identificar cuáles son sus funciones, interacciones e interrelaciones, y examina los roles desempeñados por cada sujeto y brinda respuestas emocionales adecuadas, con un grado de implicación, afectiva y control de la conducta. (p. 28)

Estos autores hacen referencias a una dinámica familiar que tiene como base la participación y la propia acción participativa, donde el vínculo afectivo positivo y el respeto al otro son requisitos necesarios para su funcionamiento.

Funciones de la familia

Las funciones de la familia son requerimientos necesarios que interiorizadas contribuyen al bienestar y desarrollo de todos sus miembros, así López y Pibaque (2018), señalan las siguientes:

- Función biosocial: se relaciona con la reproducción y la evolución social, ya que implica la satisfacción de la necesidad de descendencia y la perpetuación de la especie.
- Función económica: la familia cumple un papel importante en la obtención y administración de recursos, tanto monetarios como bienes de consumo, para satisfacer las necesidades básicas de sus miembros.

- Función educativa-cultural: la familia influye en el proceso de aprendizaje de sus miembros y en la transmisión de experiencias histórico-sociales en la vida cotidiana, así como en la transmisión de valores éticos y morales.
- Función afectiva: se refiere a la expresión del amor y el afecto entre los miembros de la familia. El afecto es fundamental para el desarrollo de las demás funciones, como la función biosocial y educativa.
- Función psicosocial: se refiere al papel que desempeña en el desarrollo psicológico y social de sus miembros. (pp. 156-157)

En el caso particular de los hijos con Necesidades Educativas Especiales asociadas a una discapacidad, estas funciones son de vital importancia por cuanto la inclusión educativa infiere tener presente la particularidad en las acciones que se diseñen destacando la participación como base para la acción.

Deberes y derechos de los padres con relación a la educación de sus hijos en el Ecuador

Las reformas planteadas en el Ecuador con relación a las familias y la educación reflejan medidas con postulados que favorecen el desarrollo de la personalidad de los niños, adolescentes y jóvenes. En su institucionalización se ha tenido en cuenta la atención a la diversidad y la inclusión educativa. La Asamblea Nacional del Ecuador en el Código de los niños, niñas y adolescentes (en lo adelante, CONA) señala los derechos fundamentales que son reconocidos y se les garantiza una educación accesible y compartida por parte de la familia a como de la escuela. Entre ellos

Artículo 9. Función básica de la familia del según el CONA: Esta ley reconoce que la familia desempeña un papel esencial en el crecimiento y desarrollo de los niños y adolescentes, teniendo la responsabilidad de garantizar el respeto, la protección y el cuidado de los derechos de sus hijos, fomentando un ambiente familiar favorable y saludable en donde pueden desarrollarse de manera óptima. Es importante que los padres brinden un entorno seguro y positivo para que sus hijos puedan crecer y prosperar en todos los aspectos de su vida. (p. 33)

Como se aprecia en el referido código, se reconoce el papel de la familia en la educación de sus hijos al enfatizar en la acción desde la integración de procesos. También el Artículo 22 del CONA, se plantea.

Artículo 22. Derecho a tener una familia y a la convivencia familiar del (CONA): Esta ley establece que los niños, niñas y adolescentes crezcan y se desarrollen con su familia biológica. Pero también reconoce que, en ciertas circunstancias excepcionales, cuando no es posible o no es lo mejor para ellos, pueden ser institucionalizados de acuerdo a lo establecido por la ley. El principal objetivo de esta ley es proteger el interés superior del niño y garantizar un entorno familiar seguro y amoroso, brindando un ambiente afectivo y comprensivo que les permita ejercer plenamente sus derechos y alcanzar su máximo potencial. (p. 33)

De lo anterior se infiere que los niños tienen el derecho de tener padres o tutores que los protejan y cuiden en un ambiente familiar seguro y lleno de amor. Este derecho es crucial para su desarrollo, ya que les brinda estabilidad emocional, seguridad y un sentido de pertenencia. Por su parte, el referido código, también contempla los derechos y deberes de los padres o tutores. Según el CONA (2022):

Artículo 39. Derechos y deberes de los progenitores con relación al derecho a la educación del CONA: Esta ley establece una serie de derechos y deberes que corresponden a los padres de los niños, niñas y adolescentes. Algunos de estos derechos y deberes son: matricular a sus hijos en las instituciones educativas, elegir una educación acorde a sus principios y creencias; participar activamente en los procesos educativos; controlar la asistencia de sus hijos a los colegios; colaborar de manera activa en la búsqueda de mejoras en la calidad de la educación; asegurar que sus hijos aprovechen al máximo los recursos educativos proporcionados por el Estado y la sociedad; vigilar que se respeten los derechos de sus hijos en los colegios y denunciar la vulneración de los derechos de sus hijos. (p. 34)

Así, los padres tienen la responsabilidad de garantizar la educación de sus hijos, lo que implica estar comprometidos con la escuela, involucrarse en su aprendizaje y brindarles el apoyo necesario, también de crear un ambiente adecuado para el estudio, motivarlos y colaborar con los maestros en su educación.

Lo anterior tiene su validez y cumplimiento en la medida que en las familias se manifiesten capacidades y saberes para aplicar los principios de la orientación, según las aportaciones de varios autores, entre ellos: Álvarez (1994); Repetto y Puig (1994) y Martínez (citado por Parras et al., 2009), quienes identifican como principios: “la prevención, principio de desarrollo, principio de intervención social y principio de fortalecimiento personal” (p. 44). Por tanto, si estos se tienen en cuenta en el funcionamiento y la dinámica familiar, se contará con familias con posibilidades de estructurar sus campos de acción y el desarrollo de habilidades psicosociales que implican crecimiento personal de todos sus miembros.

Implicaciones de la familia en el desarrollo de las habilidades de la vida diaria

La vida en sociedad y la colaboración entre los miembros de los grupos humanos es, por tanto, fundamental para la supervivencia de cada individuo y, por ende, de la especie humana, necesidad que se hace especialmente relevante durante los primeros años de vida de un ser humano, pero también se implica a lo largo de toda la vida.

Lo anterior requiere haber alcanzado el necesario desarrollo psicosocial que comienza desde el propio nacimiento del ser humano, en ello la familia y la escuela desempeñan un rol protagónico. La primera, desde las posibilidades de estructurar la educación de sus hijos; la segunda, desde el programa de formación de personalidad que se establece desde el propio proceso formativo en la escuela. Ambos se complementan y potencian en interacción según la cultura, vida cotidiana y el contexto que predomine. De este modo, por un lado, el individuo ampliará sus oportunidades educativas, laborales o sociales y, por otro, la sociedad en su conjunto se beneficiará de las competencias de una persona bien adaptada y capaz de introducir mejoras que redundarán en beneficios para toda la especie.

Existen diferentes teorías que establecen acciones y contenidos básicos necesarios para el desarrollo de las habilidades para la vida, según la población a la que van dirigidos o del aspecto concreto que se desee entrenar, la estructura y forma de aplicación de los programas dependerá de la teoría de base predominante.

En el caso específico del constructivismo, donde el aprendizaje ocurre a través de la interacción social, (Parras et al., 2009) expresó:

el desarrollo de habilidades para la vida en los adolescentes, como cualquier otro proceso de aprendizaje, está lleno de creencias y valores culturales. El desarrollo de habilidades por medio de la interacción individual y el medio sociocultural puede llevar a cambios tanto en el individuo como en el medio (grupo de pares, clase, familia, grupo de jóvenes). (p. 295)

Desde esta teoría, sus fundamentos epistemológicos y prácticos sustentan la necesaria interacción social desde lo sociocultural y con un carácter eminentemente contextualizado, pero el abordaje para el desarrollo de las habilidades para la vida, debe necesariamente establecer el contenido teórico y su interacción con las reflexiones prácticas. En consecuencia, la familia deberá tener el dominio de qué y cómo hacer para contribuir con el desarrollo de sus integrantes y específicamente si en algún caso presentan Necesidades Educativas Especiales, asociadas o no a una discapacidad.

De modo que un programa para el desarrollo de habilidades para la vida, deberá contener entre otros aspectos: conocimientos teóricos relacionados con lo que se quiere desarrollar, el contexto local y territorial donde se desenvuelven los sujetos implicados, los contenidos específicos que interesa entrenar respecto a cada habilidad, los medios e instrumentos necesarios que deben utilizarse, y la metodología y didáctica apropiada para la interiorización de la habilidad, según las características de la población en cuestión.

La participación y el carácter integral debe estar presente en todo el proceso de construcción social. Desde estos aspectos, en su materialización, las familias tendrán presente la manera de contar con las aportaciones y requerimientos necesarios.

Discapacidad visual

La discapacidad visual forma parte del grupo de discapacidades sensoriales. Las causas y características de la discapacidad visual varían de acuerdo a cada persona que la padece y determinan los grados de la misma; de esta forma, las personas con discapacidad visual pueden tener baja visión o ceguera total, según la Organización Mundial para la Salud (2023) la discapacidad visual se produce cuando una afección ocular afecta al sistema visual y a sus funciones relacionadas con la visión. Se clasifican en: “leve, moderado, grave y ceguera” (párr. 4).

- Leve: agudeza visual inferior a 6/12 o igual o superior a 6/18.
- Moderado: agudeza visual inferior a 6/18 o igual o superior a 6/60.
- Grave: agudeza visual inferior a 6/60 o igual o superior a 3/60.
- Ceguera: agudeza visual inferior a 3/60. (p. 13)

Dentro de las principales dificultades que se identifican en las personas con discapacidad visual se encuentran:

Las personas con discapacidad visual presentan alteraciones en este sistema por lo que requieren de ciertas ayudas y adaptaciones para desenvolverse correctamente en el contexto que lo rodea, algunas de las alteraciones pueden relacionarse con: dificultades de percepción que le permitan identificar personas, objetos, espacios, etc. de forma visual, dificultad para leer textos que no tengan tipografía adecuada (de gran tamaño y con un color con contraste en el fondo), transcripción al braille o con información sonora

adicional, dificultades para detectar obstáculos y dificultad de orientación en nuevos espacios (Organización Mundial para la Salud, 2023, p. 14)

De tal modo que las familias deberán tener el conocimiento y las competencias necesarias para poder desarrollar la orientación de sus hijos y en particular de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales, asociados a una discapacidad. Corresponde a la escuela entonces, instrumentar y desarrollar a través de la Educación Familiar los programas pertinentes que estimulen y potencien los saberes necesarios en tal sentido.

2.2.3 Metodología para el análisis de la orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual

En la investigación se empleó el paradigma sociocrítico con enfoque mixto (cuali-cuantitativo), que permite la descripción de los hechos y fenómenos que acontecen en el análisis de las variables habilidades de la vida diaria y orientación familiar. Desde una reflexión crítica, se construye el conocimiento y caracteriza el objeto de la investigación. Además, se considera la complementariedad metodológica correlacional al establecer las relaciones entre las variables específicas que dan cuenta y caracterizan el objeto de la investigación.

Métodos y técnicas: los métodos y técnicas en la investigación posibilitan las vías para el desarrollo de la misma, tienen correspondencia con los objetivos, dando respuesta al problema y caracterizando el objeto de estudio. Por lo que se emplean métodos del nivel teórico y práctico. Se significa el método científico, el cual contribuye a proporcionar solidez científica que avalan los diferentes criterios emitidos por autores que han realizado aportaciones sobre las categorías incluidas en el trabajo investigativo. Por otra parte, los resultados de la aplicación de las técnicas y su integración permiten llegar a reflexiones que sustentan propuestas prácticas que dan respuesta al problema.

Método inductivo-deductivo: para la interpretación de los conceptos, definiciones y posturas ofrecidas por los diferentes autores acerca de la orientación familiar en el desarrollo para la vida diaria con personas con discapacidad visual, también permitió llegar a conclusiones precisas desde los hallazgos de la investigación.

Método analítico-sintético: permitió analizar y sintetizar los resultados de la investigación, lo cual posibilitó obtener conclusiones sólidas y formular las recomendaciones de la investigación.

Del nivel práctico: estas técnicas permiten la recogida de la información, su análisis posibilita llegar a conclusiones precisas desde la lógica investigativa:

Observación de talleres para la preparación de habilidades de la vida diaria: a través del instrumento apoyado en una lista de cotejo que se aplicó, se logra visualizar la continuidad de las habilidades logradas en los talleres para la preparación de habilidades de la vida diaria por la familia con su participación activa, se recolectaron importantes datos cualitativos que sirvieron para complementar el análisis cuantitativo previo a establecer conclusiones en el estudio.

Entrevista a técnicos del MIES: ofreció información cualitativa sobre los indicadores estudiados desde la perspectiva de los técnicos del MIES.

Encuesta a la familia: brinda información cualitativa sobre los indicadores estudiados desde la perspectiva de la familia, registrando sus puntos de vista en relación a cómo se realiza el proceso de orientación para el desarrollo de las habilidades para la vida diaria.

También se emplea la triangulación de datos y técnicas, la cual permite integrar los hallazgos presentes en cada técnica aplicada, la valoración y reflexión desde la teoría y los resultados prácticos sintetizan la discusión en torno a la orientación familiar en el desarrollo de habilidades para la vida diaria en personas con discapacidad visual.

Procesamiento y análisis de datos: considerando el diseño del estudio se utilizó la estadística descriptiva para procesar y analizar los datos cuantitativos. Los datos fueron representados en gráficos utilizando el programa Excel para caracterizar la participación de la familia en la preparación de habilidades de la vida diaria de las personas con discapacidad visual objeto del estudio de caso. Los datos cualitativos se representaron categorizándolos y utilizándolos con los indicadores que ayudaron a respaldar los resultados sobre la orientación familiar.

Es importante señalar que los datos cuantitativos se analizaron mediante frecuencias y porcentajes representados en gráficas que permiten una visualización simple de los resultados. En tanto, los datos cualitativos sirvieron para sustentar y fundamentar los resultados cuantitativos, para su procesamiento teniendo en cuenta el método de análisis de contenido, que permitió comparar, sintetizar, generalizar y extraer las ideas rectoras que fundamentan el problema y caracterizan el objeto de la investigación.

Los instrumentos aplicados, según las técnicas previstas para la investigación, se procesaron de forma independiente, realizando su interpretación y análisis, señalando sus aspectos más significativos. Para la discusión, se consideró la triangulación de datos y técnicas, las cuales permitieron integrar los hallazgos significativos que dieron cuenta de la caracterización del objeto; aspecto que sirvió como punto de partida para diseñar acciones que estimulen la orientación familiar en las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual pertenecientes al proyecto entre Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal y el Ministerio de Inclusión Económica y Social de Yantzaza.

La población está constituida por dos familias, dos personas con discapacidad visual y dos técnicos pertenecientes al proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal y el Ministerio de Inclusión Económica y Social de Yantzaza. Para la selección de la muestra se tuvo en cuenta el método aleatorio simple.

2.2.4 Percepción sobre la orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual

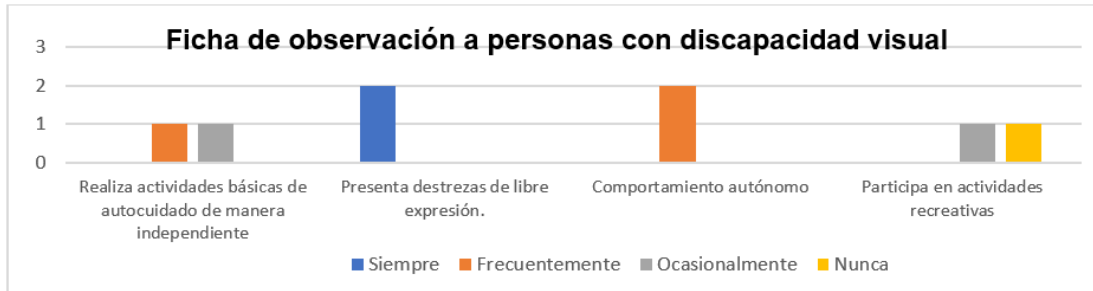
Para el desarrollo de esta investigación se aplicaron varios instrumentos que permitieron recoger y seleccionar información sobre el objeto de estudio. Entre los mismos constan: la ficha de observación, la entrevista a los técnicos y la encuesta a la familia.

Ficha de observación: aplicada a personas con discapacidad visual para observar las habilidades de la vida diaria, está compuesto por tres secciones: desempeño de las personas con discapacidad visual, técnicos responsables y la participación familiar.

Esta ficha está conformada de una escala valorativa del 1 al 4, siendo el 1 nunca, 2 ocasionalmente, 3 frecuentemente y 4 siempre.

Figura 1

Esta gráfica muestra la sección 1 sobre las habilidades de la persona con discapacidad visual.



Fuente: elaboración propia

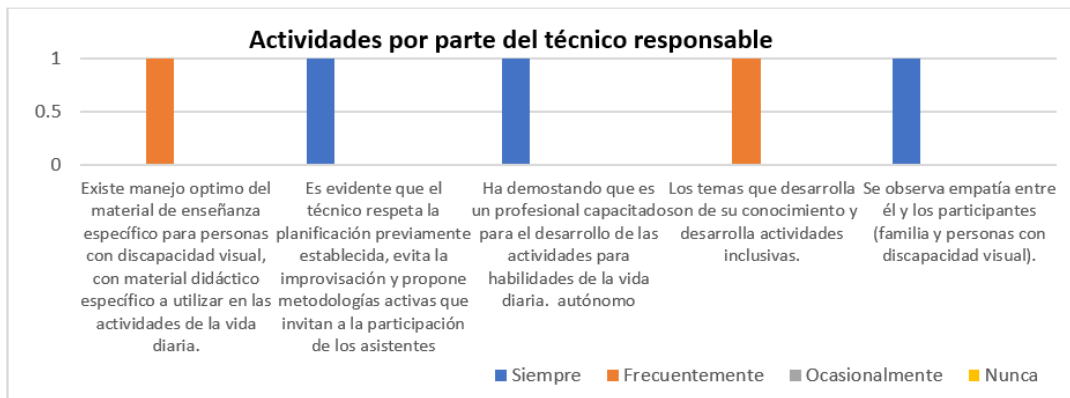
Análisis e interpretación

En el análisis de los resultados de la sección 1 sobre habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual, se observa una variabilidad significativa en las respuestas. En la sección desempeño de las personas con discapacidad visual, se destaca que frecuentemente 1 sola persona realiza actividades básicas de autocuidado de manera independiente, mientras que la otra (1) realiza éstas actividades ocasionalmente con dependencia, pues necesita apoyo de la familia. Ambas personas (2) siempre presentan destrezas de libre expresión.

Al estudiar el comportamiento autónomo, se observó que frecuentemente las 2 personas con discapacidad visual tienen comportamiento autónomo, sin embargo la participación en actividades recreativas ocurre en 1 persona ocasionalmente y en la otra (1) nunca. Estos datos reflejan la diversidad de experiencias entre las familias y sugieren la importancia de personalizar las intervenciones en orientación familiar para abordar las necesidades específicas de cada individuo con discapacidad visual.

Figura 2

Nivel alcanzado en las actividades programadas por el técnico responsable.



Fuente: elaboración propia

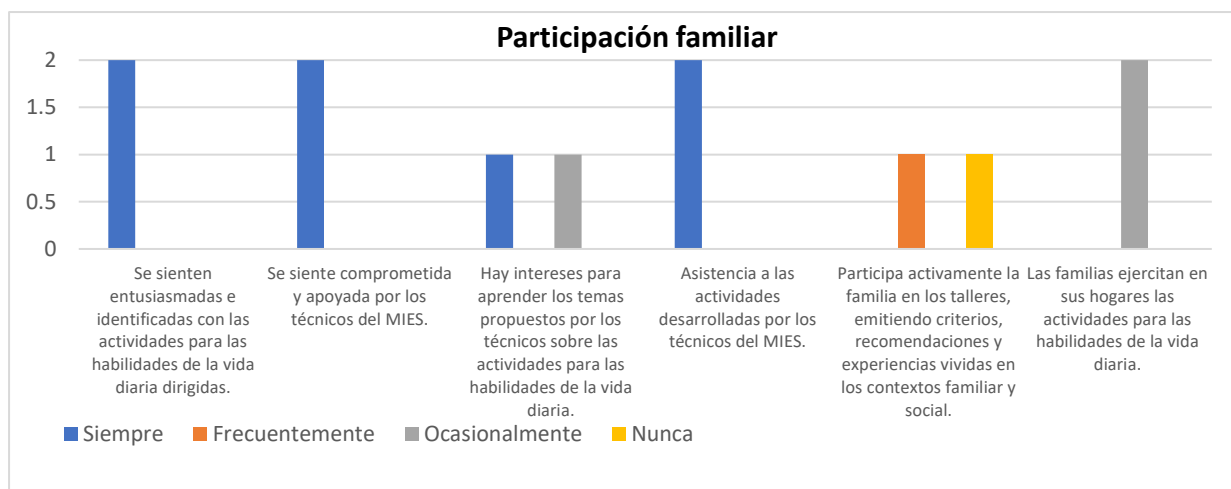
Análisis e interpretación

En la sección 2 destinada a las actividades por parte de los técnicos responsables, se observa frecuentemente que existe manejo óptimo del material de enseñanza específico para personas con discapacidad visual, a través del empleo de un material didáctico que incluye actividades de la vida diaria. Resulta evidente, que los técnicos siempre respetan la planificación previamente establecida, evitan la improvisación y proponen metodologías activas que invitan a la participación de los asistentes. Han demostrado que son profesionales capacitados para el desarrollo de las actividades para las habilidades de la vida diaria y frecuentemente los temas trabajados son de su conocimiento y desarrollan actividades inclusivas. Se observa siempre empatía entre ellos y los participantes (familia y personas con discapacidad visual).

Estos resultados sugieren que el taller implementado por los técnicos ha sido efectivo en abordar las necesidades específicas de las personas con discapacidad visual. La participación activa, el apoyo constante y la atención individualizada de los técnicos, han contribuido a crear un ambiente positivo y educativo para el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual. Estos hallazgos respaldan la importancia de la orientación familiar en el proceso de capacitación, destacando la necesidad de seguir implementando programas similares que promuevan el bienestar y la autonomía de las personas con discapacidad visual.

Figura 3

Esta gráfica muestra la sección 3 sobre la participación familiar.



Fuente: elaboración propia

Por último, en la sección 3 sobre el área de participación familiar, las (2) familias siempre se sienten entusiasmadas e identificadas con las actividades para las habilidades de la vida diaria dirigidas a personas con discapacidad visual. De lo que se infiere que las dos familias se sienten comprometidas y apoyadas por los técnicos del MIES.

Se manifiesta interés siempre en una familia para aprender los temas propuestos por los técnicos sobre las actividades para las habilidades de la vida diaria; sin embargo, la otra familia muestra interés solo ocasionalmente. La asistencia es siempre buena por

las familias (2) a las actividades desarrolladas. Nunca existe participación activa por una de las familias, quién se mantiene pasiva en su aprendizaje, mientras que la otra lo hace frecuentemente y participa activamente, emitiendo criterios, recomendaciones y experiencias vividas en los contextos familiares y sociales. Las familias (2) expresan siempre su agradecimiento por la preparación para la implementación de las actividades, aunque reconocen que ocasionalmente las ejercitan en sus hogares.

Los resultados de las fichas de observación muestran satisfacción por parte de las familias de las personas con discapacidad visual en relación con el taller conducido por los técnicos. En la mayoría de los indicadores observados la categoría es "siempre", lo que sugiere un nivel consistente de aprobación en varios aspectos del taller. Además, los técnicos han demostrado atención a las necesidades individuales implementando metodologías, brindando adaptaciones y apoyo adicional siempre que se necesita.

Entrevista a los técnicos

A continuación, se presentan los resultados del instrumento entrevista a los técnicos, el mismo que está constituido por siete preguntas, que se agrupan en tres subgrupos para dar respuesta a los apartados: habilidades de la vida diaria, participación familiar y apoyo profesional.

Análisis e interpretación

Para conocer las opiniones de los técnicos sobre el trabajo ejecutado en el Desarrollo de las habilidades de la vida diaria, se realiza la interrogante sobre la planificación de las actividades de acuerdo a sus necesidades. Ambos técnicos manifiestan, que la adecuación de la metodología de acuerdo a las necesidades de cada uno de los usuarios del MIES independientemente de su discapacidad, se refleja en la secuencia de fases del proceso de aprendizaje a través de tres momentos: la acción (los usuarios tendrán una vivencia concreta que va más allá de una simple explicación); la reflexión (luego de una experiencia se reflexiona sobre la misma) y, por último, la práctica (aplicar en concreto lo aprendido).

En este mismo sentido, la personalización del enfoque según las particularidades de cada individuo demuestra una comprensión profunda de la diversidad dentro de la discapacidad visual. Además, se potencia la autonomía en las habilidades de la vida diaria. Al preguntar, qué es lo que desea lograr en estas personas a través de las actividades planificadas, los técnicos responden, que el desarrollo de habilidades en autocuidado, dirigido a vestimenta e higiene y a las habilidades en el hogar como la alimentación.

En cuanto a la Participación familiar, a los técnicos se le pregunta sobre la preparación familiar desde el centro y el taller de actividades para las habilidades de la vida diaria, a lo que responden, que la colaboración estrecha con las familias posibilita que su actuación se centre en expresar con libertad su forma de pensar, decir o hacer para obtener la meta deseada. Manifiestan que los talleres se enfocan en el trabajo para fortalecer la autonomía en las personas con discapacidad visual, generando en estas dinámicas un ambiente propicio para el aprendizaje, debate y reflexión de temas relacionados con habilidades adaptativas, artísticas, pre-laborales y pre-ocupacionales, para que estas a su vez incidan en el desarrollo integral de las personas con

discapacidad visual. Manifiestan que el éxito de estos talleres estarían en la ejercitación que la familia le dé en sus hogares.

En el ámbito del Apoyo profesional, la respuesta positiva de las familias hacia los técnicos refleja la efectividad de la orientación individualizada y las estrategias prácticas aplicadas. La participación activa en talleres indica un interés genuino en la mejora continua, fortaleciendo la colaboración entre los técnicos y las familias.

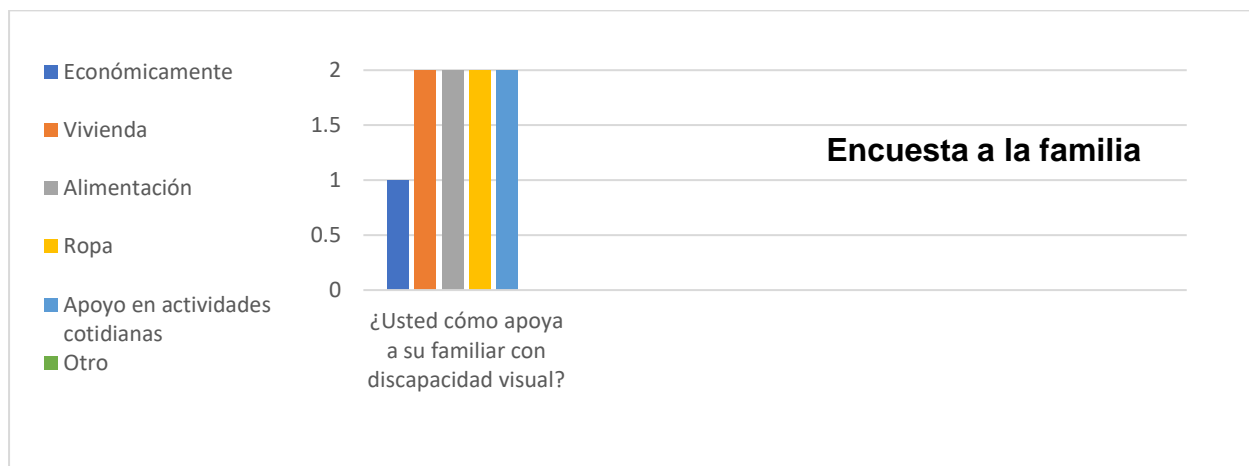
Finalmente, los talleres de habilidades de la vida diaria se destacan como herramientas efectivas, enfocándose en las habilidades de la vida diaria y la participación de la familia. La integración de redes de apoyo y recursos adaptativos contribuyen a un enfoque integral, respaldado por servicios de terapia ocupacional. En conjunto, los resultados de la entrevista subrayan la importancia de la orientación familiar en el desarrollo de habilidades de la vida diaria, destacando la necesidad de un enfoque personalizado, la participación activa de las familias y la provisión de recursos adecuados para promover la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad visual.

Encuesta a la familia

A continuación, se presentan los resultados de la encuesta aplicada a la familia misma que tiene como objetivo caracterizar la participación familiar en las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual. La encuesta estuvo constituida por 6 preguntas que se enfocan en la *participación familiar* para el desarrollo de las habilidades de la vida diaria.

Figura 4

Resultados de la encuesta aplicada a los padres de familia



Fuente: elaboración propia

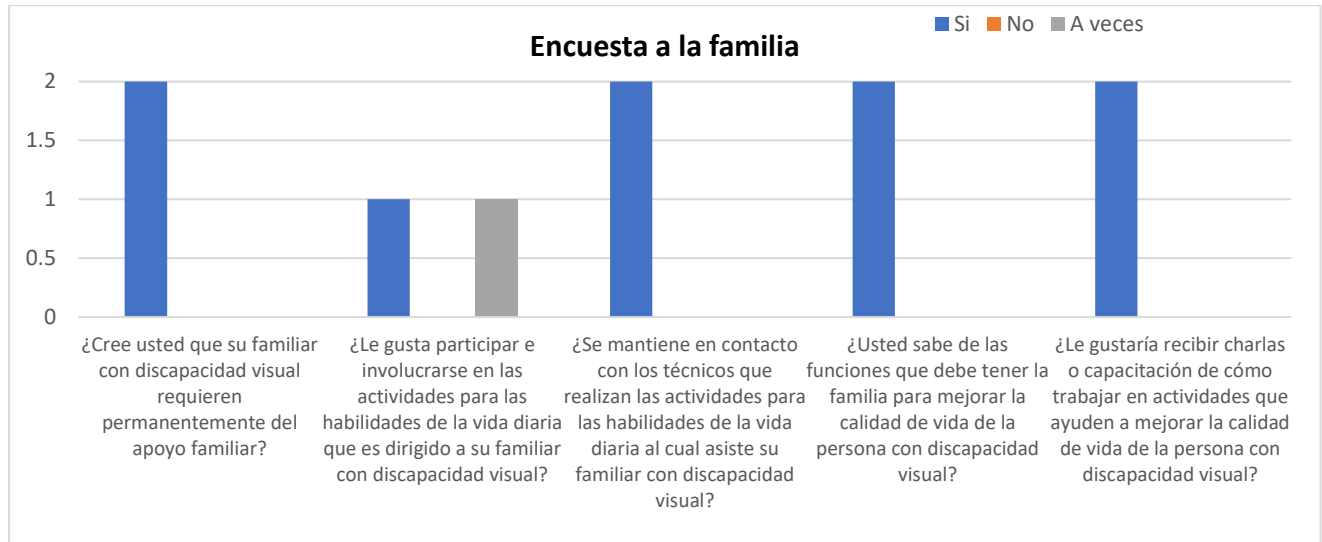
Análisis e interpretación

Al realizar un análisis del instrumento aplicado, se obtuvieron como datos significativos que las familias (2) apoyan a su familiar con discapacidad visual en la vivienda, alimentación, ropas y en la realización de actividades cotidianas; una de las familias (1) apoya desde la parte económica; mientras que la otra considera que ofrecerle dinero

para que siempre lo porte consigo es colocarlo en riesgo de que sea asaltado o estafado. De forma general, se observan que las familias proporcionan respuestas que no valoran las potencialidades de las personas con discapacidad visual a su cargo para el desarrollo de una profesión, a pesar que desde la institución del MIES, a través de los talleres programados para el desarrollo de habilidades para la vida diaria, permiten prepararlos no solo en habilidades adaptativas y de autonomía; sino en el desarrollo destrezas pre-laborales y pre-ocupacionales.

Figura 5

Resultados de la encuesta aplicada a los padres de familia



Fuente: elaboración propia

Ambas familias (2), consideran que sus familiares con discapacidad visual, si requieren permanentemente del apoyo familiar, indicador que alerta como a través de la investigación en ejecución, se hace necesario concientizar a la familia sobre las habilidades y destrezas que tienen las personas objeto de estudio para llevar una vida adulta e independiente. Una de las familias (1) manifestó que sí, le gustaría participar e involucrarse en las actividades para las habilidades de la vida diaria que es dirigido a su familiar con discapacidad visual desde el centro al MIES, por su parte la otra, manifestó que a veces le gustaría participar, específicamente cuando el tema a tratar represente su interés.

Las familias (2) manifestaron su aprobación para mantener contacto permanente con los técnicos que realizan las actividades para las habilidades de la vida diaria al cual asiste su familiar con discapacidad visual, así como conocer las funciones que debe tener la familia para mejorar la calidad de vida de estas personas. Ambas familias expresan su interés y gusto en recibir charlas o capacitación de cómo trabajar en actividades que ayuden a mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad visual.

2.2.5 Análisis reflexivo sobre la orientación familiar y las habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual

El problema relacionado con la orientación familiar para el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual, se ha abordado a partir de la aplicación y el análisis de determinadas técnicas: observación de talleres para la preparación de habilidades de la vida diaria; entrevista a técnicos del MIES y encuesta a la familia. De modo que la triangulación de datos y técnicas, permitió integrar los hallazgos presentes en cada instrumento aplicado, la valoración y reflexión desde la teoría y los resultados prácticos, sintetizan la discusión en torno a la orientación familiar en el desarrollo de habilidades para la vida diaria en personas con discapacidad visual.

A través de la observación a talleres, se pudo evidenciar el desempeño en las habilidades de la vida diaria de la persona con discapacidad visual, donde un indicador que requiere atención es la independencia en el desarrollo de actividades básicas de autocuidado y la participación en actividades recreativas. Cuando se plantea el desarrollo de habilidades, no se habla de un adiestramiento desde una perspectiva conductista, ya que al realizar intervenciones con una persona con discapacidad no se orienta a trabajar sobre ella porque no se trata de curarla, arreglarla o corregirla, se trata de darle lo que le falta para su desarrollo armónico, se trata de prepararlos para la vida adulta e independiente.

En tal sentido sobre el área de orientación familiar, se observa como debilidad que es necesario motivar a la familia en la participación activa de los talleres ejecutados por los técnicos del MIES, así como lograr que reconozcan que todos los temas son de vital importancia para el desarrollo integral de su familiar con discapacidad visual, de ahí la necesidad que se las ejerciten en sus hogares. A decir de Delors (1994, citado por Aimacaña et al. (2019): “El aprendizaje para el desarrollo integral de la persona con discapacidad, se basa en los siguientes pilares de la educación: aprender a conocer, aprender hacer, aprender a convivir y aprender a ser” (p. 18).

Lo anterior es corroborado por las opiniones en las entrevistas aplicadas a los técnicos del MIES, quienes destacan la necesidad de continuar con el desarrollo de los talleres con un enfoque personalizado, con la participación activa de las familias y la provisión de recursos adecuados para promover la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad visual, a través de la ejercitación en los hogares de lo aprendido en clases. Según, Kolb, (1939, citado por Aimacaña et al., 2019). “La mejor forma de adquirir y sintetizar nuevos conocimientos es a través de la asimilación de sus propias vivencias, es decir aprender haciendo” (p. 21)

Siguiendo el hilo conductor de los resultados obtenidos se constató en la respuesta proporcionada por las familias en las encuestas, como no valoran las potencialidades de las personas con discapacidad visual a su cargo, para el desarrollo de una profesión, a pesar que desde la institución del MIES a través de los talleres para el desarrollo de habilidades para la vida diaria los prepara en el logro de destrezas pre-laborales y pre-ocupacionales. Según Fontova (2007, citado por Aimacaña et al., 2019), expresa:

en la ejecución de política pública, desde la posición social de la discapacidad, el facilitador es generador de capital social, es decir la ejecución de un entramado de

normas y relaciones de reciprocidad y confianza que permiten una visión desde la potencialidad de la persona con discapacidad. (p. 34)

Otro de los indicadores de relevancia es que existe mayor participación en los talleres: habilidades de la vida diaria de la persona con discapacidad visual, cuando el tema a tratar representa el interés de la familia. A decir de Bohoslavsky (1971, citado por Aimacaña et al., 2019), el contexto sociocultural toma en consideración las costumbres, idiosincrasias, normas y patrones que operan en el ambiente social y cultural en el que se desarrolla cada persona, por lo que se considera necesario que los técnicos seleccionen los temas a tratar teniendo en cuenta la realidad de cada familia y cada persona con discapacidad visual.

De lo expresado con anterioridad, se concluye que la orientación familiar incide de manera directa en el desarrollo de habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual; por lo que, se hace necesario dar respuesta al desarrollo de la misma, en los usuarios del MIES del cantón Yantzaza. En tal sentido, se proponen acciones entre las que se pueden mencionar:

Acciones para el logro de la independencia en el desarrollo de actividades básicas de autocuidado:

- Lograr conductas adaptativas evitando la sobreprotección en los diferentes contextos (educativo, familiar, social, entre otros), ya que genera dependencia y limita el desempeño autónomo de la persona.
- El desarrollo de la conducta adaptativa y el sistema de apoyos enfocados a las necesidades, intereses y potencialidades, que serán los orientadores para la construcción del plan de vida de la persona con discapacidad visual.
- Los ambientes de aprendizaje serán amigables, accesibles y lo más normalizado posible para el desarrollo de habilidades adaptativas en las personas con discapacidad visual.

Acciones para el logro de la participación de personas con discapacidad visual en actividades recreativas:

- Identifica las oportunidades que tiene la persona con discapacidad visual para incluirse en actividades de la comunidad que sean gratificantes.

Acciones para motivar a la familia en la participación activa de los talleres ejecutados por los técnicos del MIES

- Planificar actividades adaptando y adoptando las prácticas y herramientas a las condiciones de los participantes y a sus contextos.
- Uso de estrategias y técnicas participativas para estimular una mayor estimulación, implicación e interacción de las familias.
- Fomentar un entorno atractivo, placentero y propicio para el aprendizaje.

Acciones para la ejercitación en los hogares de lo aprendido en los talleres de habilidades para la vida diaria

- Comunicar y orientar a la familia acerca de lo aprendido en el taller para que sea reforzado en casa.

- Generar las oportunidades para que las conductas apropiadas puedan ser aplicadas en contextos reales una vez trabajadas en los talleres.
- Realizar reuniones con el círculo de apoyo (familia) para orientarlo y/o para rediseñar las actividades trabajadas en los talleres.
- Elaborar rutinas cotidianas efectivas.
- Adecuar los espacios dentro del hogar para el entrenamiento de lo aprendido, incluyendo la modalidad de empleo (ocupaciones específicas).

Acciones que permitan a la familia valorar las potencialidades de las personas con discapacidad visual a su cargo:

- Las estrategias de intervención deben agrupar varias áreas de desarrollo.
- Identifica las dificultades en la relación con el entorno inmediato y en la comunidad.

Acciones para el desarrollo de una profesión (pre-laborales y/o pre-ocupacionales) en las personas con discapacidad visual:

- Observa la calidad de las actividades para el desarrollo de habilidades blandas y la preparación para un empleo futuro.
- Planificar procesos de preparación pre-vocacional y de preparación laboral, direccionados a la vida adulta e independiente.
- Actividades para el desarrollo de la autonomía y autodeterminación, para lograr como fin en la persona con discapacidad visual el autogobierno.
- Ubicar espacios de entrenamiento en la comunidad, donde pueda reunirse con otros usuarios, para realizar prácticas de actividades o pequeños procesos de entrenamiento específico de ocupaciones (modalidad de empleo) de acuerdo a las capacidades e intereses.
- Visitar o realizar prácticas en espacios donde se ejercen tareas, oficios o profesiones.

2.2.6 Conclusiones parciales

La investigación realizada para abordar el problema relacionado con orientación familiar y habilidades de la vida diaria en personas con discapacidad visual, posibilitó conocer el comportamiento del mismo y llegar a las siguientes conclusiones:

A través de la observación a talleres se pudo evidenciar insuficiencias en el desempeño en las habilidades para la vida diaria de la persona con discapacidad visual, siendo importante fomentar acciones básicas de autocuidado y la participación en actividades recreativas y sociales que estimulen un proceso formativo.

En el contexto de las familias estudiadas, se identifican escasos conocimientos relacionados con métodos educativos y el dominio de las características de las personas que presentan discapacidad visual, lo anterior circunscribe la función orientadora para lograr el desarrollo de habilidades para la vida diaria. Siendo evidente la necesaria formación de capacidades que distingue el quehacer como gestoras educativas.

De acuerdo a los resultados y para dar respuesta al problema, así como a los objetivos de la investigación, se diseñó un sistema de acciones el cual contiene dos vertientes

fundamentales; una dirigida a lograr la participación efectiva de las personas con discapacidad visual en actividades que propicien habilidades para la vida diaria y la otra para estimular la formación de capacidades en las familias, respondiendo la interrogante; ¿cómo lograr orientación eficiente para el desarrollo de habilidades para la vida diaria en las personas que presentan discapacidad visual?

Capítulo 3. Familia y su influencia en la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual

3.1 Participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual pertenecientes al cantón Marcabelí

3.1.1 Introducción

La relación entre la participación familiar y el aprendizaje de personas que forman parte del núcleo familiar, con Necesidades Educativas Especiales asociadas a una discapacidad resulta un tema relevante a nivel sociocultural y educativo. En tal sentido, numerosos investigadores han aportado resultados novedosos en sus estudios. Ayala (2020), defiende que los padres deben tener un papel importante en el aprendizaje de los hijos, pero no siempre están en posibilidades de brindar este apoyo, ya sea porque carecen ellos mismos de formación, por las múltiples exigencias de su vida cotidiana o porque consideran que el rol protagonista pertenece a la institución educativa.

Otros estudios demuestran la percepción de las familias y su influencia en el nivel educativo, destacando su decisivo rol como gestores educativos. Además, el acompañamiento familiar en el proceso educativo es considerado un elemento representativo del aprendizaje, enriquecido por factores externos e internos. También justifican, cómo se puede medir el impacto de la participación de la familia en el proceso formativo a través de la práctica de actividades en casa, lo que facilita que el aprendizaje se centre en las capacidades individuales. (Ochoa y Sandoval, 2014)

De manera que la participación de la familia, resulta vital, al incidir en el desempeño del sujeto que aprende, por lo que se deben desarrollar actividades en el hogar, la comunidad, la escuela, por la consecución de interacciones sociales y personales positivas que tributan al desarrollo espiritual y cultural, desde luego, según el contexto donde se desenvuelven. Por su parte Dopazo (2018), refiere la participación de las familias con personas que presentan Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad intelectual con acciones concretas, así:

la sensación de autonomía (control en la toma de decisiones) y la sensación de competencia y de éxito a través de las acciones que se realizan; incluye el sentimiento de pertenencia, aceptación, seguridad y respeto; la habilidad y oportunidad de hacer y de comprometerse personalmente y significativamente en actividades válidas; la habilidad y la oportunidad de apoyar y hacer cosas por otras personas; mantener relaciones recíprocas y significativas; tener conexiones sociales, e involucrarse socialmente e inclusivamente con otros. (p. 12)

Desde esta perspectiva, en el Ecuador, el MINEDUC (citado por Rojas-Avilés et al., 2020) refiere que:

asegurar que el Sistema Nacional de Educación sea inclusivo, mediante la equiparación de oportunidades y el aseguramiento de la calidad de la atención educativa a la población con Necesidades Educativas Especiales, transitorias y permanentes, asociadas o no a la discapacidad, para el desarrollo de sus potencialidades, habilidades, y su integración social. (p. 9)

A partir de lo anteriormente expresado, la investigación que se presenta, permite dar respuesta al problema ¿cómo la familia participa en la terapia ocupacional dirigida a

personas con discapacidad intelectual pertenecientes al proyecto de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad del cantón Marcabelí? Se sigue como hilo conductor el paradigma sociocrítico con enfoque mixto (cuali-cuantitativo). La muestra estuvo constituida por cinco familias, cinco personas con discapacidad intelectual, que forman parte de las familias seleccionadas, además de dos dirigentes de las actividades de terapia ocupacional.

Para el análisis y recogida de los datos que caracterizan el objeto, se tuvo en cuenta el empleo de diferentes métodos y técnicas del nivel teórico y práctico. En consecuencia, el método científico fue utilizado en toda la investigación, el cual permitió llegar a conclusiones, de la misma forma sirvió para analizar, sistematizar y ordenar la información teórica obtenida.

En el nivel práctico se emplearon variadas técnicas como: la encuesta, aplicada a las familias para conocer sus puntos de vistas en relación con su participación en la terapia ocupacional dirigidas a personas con discapacidad intelectual. Se aplicaron también entrevistas a dirigentes del proyecto de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad intelectual y así explorar los conocimientos y vivencias en relación a la participación de la familia. La observación realizada a actividades fundamentales de terapia ocupacional, que sirvió para valorar y analizar cómo la familia participa y colabora con las acciones que realizan las personas con discapacidad intelectual.

La triangulación de datos y técnicas, facilitó el análisis reflexivo de los resultados, sentando las bases para la discusión. En tal sentido, la investigación fue guiada por el objetivo: analizar la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigidas a personas con discapacidad intelectual, pertenecientes al proyecto de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad del cantón Marcabelí.

El análisis y discusión de los resultados evidenciaron las situaciones significativas que pueden influir en la participación de las familias en la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual, entre las que se mencionan: bajo nivel cultural de las familias con personas que presentan discapacidad intelectual, pobreza identificada con bajos recursos económicos y escasos conocimientos relacionados con las características e individualidades psicosociales de las personas que presentan una discapacidad intelectual.

Se emplearon también, métodos educativos que posibilitaron una comunicación adecuada. Se constató que las referidas familias apenas se involucran en los talleres de terapia ocupacional, lo que trae como consecuencia, la falta de refuerzos para lograr un desarrollo eficiente de las actividades que se planifican, y que a su vez, refleja una débil participación desde el contexto familiar y comunitario. Así la propuesta de capacitación para estas familias, posibilita la interiorización de saberes que se identifican con nuevas formas de actuación.

3.1.2 Abordaje sobre la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual

Para comprender el rol de la familia actual, sus debilidades y sus fortalezas, es necesario entender que son muchas las transformaciones que ha tenido la educación

de los hijos, desde luego están ligadas a los cambios importantes en la evolución al entorno social, especialmente referido a los cambios en la estructura familiar.

De manera que los padres y la familia en general, pueden apoyar a los hijos a través de la participación de actividades, la revisión y ayuda con la tarea y la creación de un ambiente de estudio adecuado en el hogar. Además, cuando los padres y la familia están involucrados en la educación de los estudiantes, pueden ayudar a aumentar la motivación, el compromiso del estudiante con sus estudios y mejorar en gran medida el rendimiento y logros académicos de sus hijos. (Fernández y Vázquez, 2017)

Desde estas perspectivas, se plantea la importancia de profundizar en la investigación relacionada con la participación de la familia en el proceso de aprendizaje de las personas con discapacidad, por lo que se fundamentan las categorías que sustentan el estado del arte de esta investigación.

La dinámica familiar se refiere a los patrones de interacción entre parientes, sus roles y relaciones y los diversos factores que dan forma a sus interacciones. Los miembros de la familia dependen unos de otros para obtener apoyo emocional, físico y económico, lo que los convierte en una de las principales fuentes de seguridad o estrés en las relaciones. (Fontes, 2018)

En este mismo sentido, Robledo y García (2009), exponen que:

varios tipos de dinámicas están presentes dentro de cada sistema familiar, dictando cómo funciona una familia y los roles de poder que juegan los padres y los hermanos. Seis tipos de dinámicas familiares incluyen enredado, desconectado, caótico, rígido, saludable y tóxico. Las dinámicas familiares saludables se caracterizan por alentar a cada miembro de la familia a hablar abiertamente, escuchar activamente y respetar las opiniones de los demás. La dinámica familiar saludable también implica una comunicación clara, respeto mutuo y un sentido de responsabilidad compartido. (p. 34)

Algunas investigaciones demuestran que la dinámica familiar poco saludable puede ser dañina y tóxica, lo que lleva a resultados negativos para la salud mental. Los patrones disfuncionales pueden ser poco saludables para los miembros de la familia y su conexión con el tiempo. Las aportaciones de diferentes autores, siguen un hilo conductor que se identifica con planteamientos que describen la evolución histórica y social de la sociedad, los avances de la ciencia y la técnica, y la ubicación contextualizada reflejada en un orden social.

Definición de familia

El estudio de la familia es significativo por la posición que ocupa en la sociedad; de su acción depende en gran medida el nivel de desarrollo. Así, se entiende por familia a “la institución basada en lazos de relación del matrimonio, descendencia o adopción constituida por padres, no necesariamente casados, y sus hijos, unidos y fortalecidos por el amor y el respeto mutuo” (Lastre et al., 2018, p.23). Por su parte, Rondón (2011) considera a la familia como: “el conjunto de personas que comparten unas necesidades afectivas y unas funciones compartidas y negociadas por sus miembros” (p. 14).

Desde esta perspectiva, Acevedo y Vidal (2019), la definen como: “un conjunto de personas que mantienen relaciones y acuerdos de convivencia, afecto y consanguinidad, este grupo de personas constituyen un elemento muy importante en la

sociedad, siendo influenciado por el sistema económico, histórico y cultural” (p.3). Entonces la familia como célula fundamental de la sociedad, acoge desde el nacimiento al ser humano, organiza y estructura las vías para la educación, estando en dependencia de las posibilidades de conocimientos y métodos para guiar y orientar a sus hijos. De ahí la necesaria preparación para poder desempeñar sus funciones y propiciar una comunicación que se identifique con un proceso participativo y activo.

Funciones de la familia

La familia cumple un papel fundamental en la sociedad, ya que es la base de la formación de las personas y en ella se aprenden los valores y principios que guían su comportamiento y actitud hacia la vida. Tiene un papel importante en la educación de los hijos, brindándoles apoyo emocional y afectivo, y proporcionándoles un ambiente propicio para el aprendizaje. Además, puede desempeñar un papel en la economía al ser consumidores de bienes y servicios, y actuar como agentes productivos en algunos casos. En resumen, la familia cumple una variedad de papeles importantes en la sociedad y es esencial para el desarrollo humano y social (Fariña, 2009).

Saldaña (2019) señala que la familia tiene varias funciones importantes, algunas de las cuales incluyen:

- **Función biológica:** la familia es responsable de la supervivencia y el bienestar físico de sus miembros. Incluye proveer alimento, ropa, vivienda y atención médica.
- **Función socializadora:** la familia es responsable de enseñar y transmitir los valores, creencias y normas sociales a sus hijos. Incluye enseñar habilidades sociales, comportamientos aceptables y expectativas culturales.
- **Función afectiva:** la familia proporciona amor, protección emocional, apoyo y estabilidad emocional a sus miembros. Incluye el cuidado y el afecto de los padres, hermanos y otros miembros de la familia.
- **Función educativa:** la familia es responsable de brindar educación y apoyo educativo para sus hijos. Incluye ayudar con la tarea, servir como mentores y proporcionar oportunidades de aprendizaje adicionales.
- **Función económica:** la familia es responsable de proveer recursos financieros para cubrir las necesidades básicas de sus miembros. Incluye trabajar para ganar dinero, presupuestar y administrar las finanzas familiares.

En su análisis de familia, Guzmán (2017) plantea:

la familia juega un papel fundamental en el desarrollo de los hijos; el amor, la confianza y seguridad que los padres les proporcionen trasciende en la personalidad de los futuros ciudadanos y en su integración a la sociedad: de ahí la importancia de este núcleo. (p. 3)

De manera que las actividades y relaciones intrafamiliares que se agrupan en funciones familiares están encaminadas a la satisfacción de importantes necesidades de sus miembros, no como individuos aislados, sino en estrecha interdependencia. Además, a través de ellas, en esa vida grupal, se produce la formación y transformación de la personalidad de sus integrantes.

En tal sentido, las relaciones intrafamiliares tienen la propiedad de transmitir los conocimientos iniciales y formar en los hijos las primeras cualidades de la personalidad que son la condición para su asimilación ulterior del resto de las relaciones sociales. Se debe destacar que las relaciones afectivas entre los integrantes del grupo familiar y su comunicación interpersonal, no ocurren al margen, sino que precisamente tienen su contenido psicológico en el desarrollo de estas actividades. (Martín y Megret, 2013)

Estos argumentos anteriormente referidos, justifican que la familia, a partir del cumplimiento de sus funciones, incluyendo entre otras: la afectiva, la integradora y de protección, que constituyen el sistema funcional sociocultural formativo, que garantiza que el niño sobreviva y se desarrolle de la mejor forma posible. Sin ellas, la misma vida en sociedad sería prácticamente imposible. Cabe resaltar que, en la familia, las funciones no se producen por separado unas y otras, sino que se realizan de forma interactiva y dialéctica. Es necesario hablar entonces de la familia como sistema funcional sociocultural formativo, por su historia, su dinámica, sus saberes, su esencia y las funciones que realiza. (Guatrochi, 2020).

Los autores antes mencionados, tienen como puntos de contactos, la identificación de las siguientes funciones de las familias:

- Carácter participativo y constructivo en el proceso educativo.
- El ámbito sociocultural de interacción social.
- El sustento integrado de lo afectivo y cognitivo para el desarrollo de la personalidad de sus hijos y miembros.

La familia y la participación en los aprendizajes

Resulta importante el análisis de la categoría participación por ser la misma base para todo el proceso investigativo, los presupuestos metodológicos han sido abordado por diferentes investigadores. Por ejemplo, Riva (citado por Gómez, 2011), expone que participar: “es tener o tomar parte, intervenir, implicarse... supone, que la “presencia” sea activa, comprometiéndola a la persona, en mayor o menor medida... No es un fin en sí, algo que se explica y justifica por sí misma, sino un medio” (p. 22). Este autor hace una interpretación de la categoría participación, sustentada en la necesidad de implicarse, saber por qué se participa de la manera en que se hace y cómo se hace.

Otro autor que ha profundizado con claridad en esta categoría es precisamente Ander-Egg (2005), cuando hace referencia a que existen tres condiciones básicas para la participación: querer participar (motivación y conciencia), saber participar (capacidad y aprendizaje) y poder participar (existencia de cauces y estructuras) (p. 86).

- La existencia de instrumentos para la participación a fin de que la gente sepa cómo participar y realizar las actividades que supone esa participación.
- Determinar la manera de participar, organizada y estructurada.
- Aportaciones de la información por qué se participa. La concientización de este proceso. (p. 78)

De ahí que estos autores reflejan la necesidad de concientización y saber por qué y para qué se participa, entonces las familias deberán tener el conocimiento y su interiorización acerca de la importancia de participar en el aprendizaje de sus hijos,

siendo esta, la labor fundamental de la escuela para ir desarrollando estos saberes. En este mismo orden, otros autores como Freire, Macias y Fernández (citado por Gómez, 2011), tienen como puntos de encuentro en relación con la participación.

- Es un derecho de todos.
- Es importante la interacción y comunicación grupal.
- El proceso de construcción en la propia práctica
- Si se participa se aprende, es la forma ideal.

Lo anterior evidencia un proceso objetividad y consciente, se interpreta como la necesidad de participar en la educación de sus miembros, y específicamente la familia como institución, debe desempeñar esta función educativa presente en las propias relaciones internas familiares y en la comunicación externa con otros agentes educativos como la escuela.

En tal sentido, en la Constitución de la República de Ecuador (2008, art. 44, citado por Espín, 2021), se expone que:

La participación de los padres de familia en el proceso de aprendizaje de sus hijos es una responsabilidad, por lo que numerosos investigadores han expresado la relación entre el grado y calidad de su participación de los padres de familia y los resultados de aprendizaje y desarrollo de sus hijos. (p. 23)

Precisamente, la participación resulta efectiva, cuando la institución educativa organiza este proceso, pero para ello es necesario que las familias tengan acceso a capacitarse en contenidos, que una vez interiorizados, fomenten valores identificados con la cooperación y la propia función educativa.

De la misma forma la comunicación familiar es un factor importante en el apoyo familiar que puede influir en el rendimiento académico de los estudiantes. Además, la percepción de los estudiantes sobre el sostén emocional recibido por parte de la familia, también puede influir en su rendimiento académico (Sucari, et al., 2019). Por tal motivo, la comunicación familiar se convierte en un factor importante en la funcionalidad familiar y puede influir en el rendimiento académico de los estudiantes, especialmente en su capacidad para comunicarse efectivamente en el ámbito académico.

En este sentido, es preciso reconocer que la familia también puede influir en el desarrollo cognitivo, emocional y psicosocial. En resumen, la familia puede tener una gran influencia en el aprendizaje de los niños, y es importante que los padres se involucren en la educación de sus hijos y creen un ambiente familiar positivo y constructivo que propicien un desarrollo adecuado y feliz (Sánchez Arias y Callejas Callejas, 2020). Por su parte, Bernal (2017), opina que:

el rol colaborador actual de los padres y apoderados en el aprendizaje de sus hijos, es un factor importante de conocer, al investigar las razones de un rendimiento académico descendido y desmotivación de los alumnos ante sus estudios, porque es un tema que aporta directamente a la potenciación del estudio y del aprendizaje. (p.19)

Como se observa, el tema de la participación de la familia en los aprendizajes de los estudiantes, implica una necesidad que debe tenerse en cuenta para lograr aprendizajes significativos que tributen al desarrollo no solo en lo cognitivo, sino también en lo afectivo y ético sobre la base del sustento en la formación de valores.

Terapia ocupacional

Para un mejor precisión y definición de la terapia ocupacional, es preciso primero referirse al término ocupación, que incluye las actividades significativas y funcionales que las personas realizan en su vida diaria. Un ejemplo de estas actividades lo son: el autocuidado, el trabajo, el juego y las tareas domésticas.

Por su parte, la terapia ocupacional se centra en facilitar la participación activa y significativa en estas ocupaciones para mejorar la salud y el bienestar (Echeverría, 2018). Este autor busca promover y mejorar la participación de los individuos en sus entornos y comunidades, teniendo en cuenta sus habilidades, necesidades y metas específicas. Pudiendo incluir la participación en roles laborales, sociales y familiares.

Un concepto fundamental en la terapia ocupacional es la adaptación, la cual implica ajustar el entorno o las ocupaciones para satisfacer las necesidades y habilidades cambiantes de un individuo. De modo que puede involucrar modificaciones en el entorno físico, el uso de ayudas técnicas, o la enseñanza de nuevas habilidades para superar desafíos y facilitar la participación en actividades cotidianas. La terapia ocupacional busca así, maximizar la independencia y la funcionalidad a través de estrategias adaptativas. (Portugal, 2021)

Principios de la terapia ocupacional

La terapia ocupacional se rige por varios principios fundamentales que guían la práctica de los terapeutas ocupacionales. Estos principios sirven como cimientos para abordar las necesidades de los individuos y facilitar su participación en las actividades diarias. De acuerdo con Hernández (2019) manifiesta los siguientes principios de la terapia ocupacional:

- Se centra en la persona en lugar de la enfermedad o discapacidad. Se valora la individualidad de cada persona, sus metas, valores y preferencias, para adaptar las intervenciones de manera personalizada.
- Busca fomentar la participación activa de los individuos en sus ocupaciones significativas. Esto implica ayudar a las personas a involucrarse en actividades que les brinden un sentido de logro, satisfacción y bienestar.
- Se reconoce y aborda la interrelación entre el cuerpo, la mente y el entorno social. La terapia ocupacional considera el bienestar holístico del individuo, abordando aspectos físicos, emocionales, cognitivos y sociales.
- Se presta atención a cómo las personas utilizan su tiempo en actividades significativas y cómo estas afectan su salud y calidad de vida. La terapia ocupacional busca optimizar la ocupación del tiempo para mejorar la funcionalidad y el bienestar.
- Se centra en adaptar el entorno o las actividades, para satisfacer las necesidades y habilidades de las personas. Esto puede incluir la adaptación de herramientas, la modificación del entorno o la enseñanza de habilidades nuevas.
- Busca empoderar a las personas para que sean lo más autónomas posible en sus actividades diarias. Implica el desarrollo de habilidades y estrategias que permitan a las personas enfrentar desafíos y tomar decisiones informadas. (p.16)

Funciones del terapeuta ocupacional

El terapeuta ocupacional desempeña un papel crucial en la atención de la salud al realizar evaluaciones exhaustivas destinadas a comprender las habilidades, limitaciones y necesidades individuales en relación con las actividades diarias y las áreas ocupacionales. Basándose en estas evaluaciones, el terapeuta ocupacional desarrolla planes de tratamiento personalizados para abordar las metas específicas de cada cliente. La intervención terapéutica se centra en mejorar una variedad de habilidades, desde las motoras hasta las cognitivas y emocionales, necesarias para una participación significativa en la vida cotidiana.

Además de trabajar directamente con los individuos, el terapeuta ocupacional también desempeña un papel importante en la adaptación del entorno físico, utilizando modificaciones y dispositivos para facilitar la independencia. La enseñanza y el desarrollo de habilidades prácticas y funcionales, forman parte integral de la labor del terapeuta ocupacional, con el objetivo de capacitar a los individuos para realizar actividades diarias de manera autónoma. Este proceso incluye brindar apoyo emocional y asesoramiento a los individuos y sus familias, ayudándolos a enfrentar los desafíos asociados con la salud y las actividades cotidianas. (Carreño et al., 2016)

Así, la función educativa del terapeuta ocupacional se extiende a proporcionar información y estrategias a clientes, familias y cuidadores para mejorar la independencia y la calidad de vida de cada uno de los miembros con necesidades especiales. Además, el terapeuta ocupacional se involucra en la promoción de la salud y la prevención, desarrollando programas que buscan prevenir discapacidades y fomentar la participación comunitaria.

En consecuencia, la colaboración interdisciplinaria es esencial, ya que el terapeuta ocupacional trabaja estrechamente con otros profesionales de la salud para garantizar una atención integral y coordinada. Finalmente, la participación en actividades de investigación y desarrollo profesional permite al terapeuta ocupacional mantenerse actualizado sobre las mejores prácticas y contribuir al avance continuo de la disciplina. En conjunto, estas funciones buscan mejorar la calidad de vida de las personas, facilitando su participación activa en las actividades significativas para ellos.

Relación de la terapia ocupacional y el desarrollo de las actividades cotidianas significativas

Las investigaciones realizadas, plantean la importancia de la terapia ocupacional como mecanismo para el desarrollo de la personalidad en sujetos que presentan discapacidad, es así que Ceballos, (2019) plantea que:

la terapia ocupacional (TO) se encarga de la promoción, prevención y rehabilitación de la salud por medio de la ocupación, de modo tal que es una disciplina de relevancia en la satisfacción de necesidades de salud, por lo que se centra en las actividades diarias que el adulto realiza, se le atribuye un significado y una relevancia puesto que la terapia ocupacional permite desempeñar roles e integrarnos a la sociedad. Por este motivo, se recomienda generar el desarrollo de las actividades cotidianas significativas en la vida de estas personas, ya que las mismas permiten retroalimentar los conocimientos y habilidades que tienen mediante la terapia ocupacional trabajando con diversas actividades, con el fin de mejorar sus capacidades físicas, sociales y psicológicas, así

como optimizar sus estilos de vida saludable ayudando a prevenir o reducir los problemas de enfermedades al beneficiarse del ejercicio, permitiéndoles desarrollar capacidades cognitivas y físicas para dejar a un lado el sentimiento de incompetencia. (p. 34)

De manera que, mediante la terapia ocupacional, es posible abordar desde la perspectiva de la autonomía, la actividad y el bienestar general, promoviendo la independencia de las personas mayores en el desempeño de las tareas diarias, con el fin de lograr una mayor calidad de vida. Por esa razón, en la actualidad es una herramienta de trabajo muy efectiva para afrontar los problemas físicos y psicológicos que están vinculados y los beneficios que conlleva las personas dependientes, lo cual ha quedado demostrado.

Al plantear la terapia ocupacional se hace necesario desarrollar actividades significativas para prevenir, mantener, rehabilitar, compensar o adaptar las capacidades de la persona y de su entorno. Uno de los objetivos primordiales consiste en prevenir la incapacidad y fomentar su independencia, por medio de la valoración funcional, utilizando una serie de actividades que ayudan a mantener la autonomía, siempre dependiendo de las diferentes afectaciones a nivel cognitivo, psicopatológico y/o motor que el individuo presente. Una de las estrategias que usa el profesional consiste en facilitar las actividades usando materiales didácticos.

Por tanto, es un recurso terapéutico que se basa en tareas y ejercicios entorno a las actividades cotidianas. Con ello, estimula, previene y rehabilita deterioros funcionales que limitan la independencia. Brinda la oportunidad de experimentar una vejez más satisfactoria y activa, funciona para monitorear el estado de salud y bienestar. Un buen indicador de calidad de vida es la capacidad de autocuidado, adaptación y participación dentro de la sociedad. La intervención se llevará a cabo en el entorno habitual, es decir en sus domicilios, teniendo en cuenta:

a) El análisis de la realización de las actividades de la vida diaria: con el fin de evaluar el estado funcional, el análisis ha de incluir, entre otros aspectos: los requerimientos de la actividad y los componentes del desempeño ocupacional (sensoriomotores, cognitivos y psicosociales), los materiales a utilizar y las indicaciones y contraindicaciones de las patologías existentes. El propósito del análisis es detectar el potencial rehabilitador de la persona, identificando las limitaciones que se abordarán en la intervención y las capacidades que conserva.

b) Entrenamiento: se utilizarán las actividades de la vida diaria como medio y como fin terapéutico, ajustándose al ritmo y a las necesidades de cada persona. La intervención se centrará en la rehabilitación de los componentes deteriorados implicados en el desempeño de las actividades, aprovechando y fomentando las capacidades del individuo.

c) Adaptación de la actividad: se llevará a cabo cuando se precise modificar el desempeño normal de la actividad en función de las limitaciones y capacidades de las personas. Se incluirá el uso de ayudas técnicas y el entrenamiento para su manejo.

Beneficios de la terapia ocupacional

La terapia ocupacional ofrece una amplia gama de beneficios que impactan positivamente en la vida de las personas en diversas etapas y circunstancias. Entre los que se pueden mencionar:

- Mejorar la autonomía e independencia de los individuos al abordar las limitaciones físicas, cognitivas o emocionales que puedan afectar su capacidad para realizar actividades cotidianas.
- A través de evaluaciones detalladas, los terapeutas ocupacionales diseñan planes de tratamiento personalizados para potenciar las habilidades necesarias y superar las barreras que dificultan la participación plena en la vida diaria (Marchant et al., 2021).
- Capacidad para adaptar entornos físicos y utilizar modificaciones o dispositivos específicos. Estas adaptaciones buscan hacer que los entornos sean más accesibles y funcionales, permitiendo a los individuos con discapacidades realizar tareas diarias con mayor facilidad. Esto contribuye directamente a mejorar la calidad de vida y la autoestima de los clientes al facilitar su integración en la sociedad y promover la independencia.
- Además, la terapia ocupacional desempeña un papel crucial en el ámbito emocional, proporcionando apoyo y asesoramiento tanto a los individuos como a sus familias. Al enfrentar desafíos relacionados con la salud y la participación en actividades cotidianas, los terapeutas ocupacionales colaboran estrechamente con los clientes para desarrollar estrategias de afrontamiento y mejorar la salud mental. Este enfoque integral no solo aborda las limitaciones, sino que también considera el bienestar emocional y psicológico del individuo. (Callejón, 2020)

Del análisis presentado anteriormente se infiere que, la educación forma parte activa en la terapia ocupacional, ya que los terapeutas comparten información y técnicas con los clientes, sus familias y cuidadores para fortalecer las habilidades aprendidas durante el tratamiento. Esta transferencia de conocimientos contribuye a mantener y mejorar los resultados a largo plazo, mientras que el carácter activo y participativo desempeña un rol fundamental en ello, para lo cual se debe contar con la participación de especialistas, familias, institución educativa y la comunidad si lo requiere.

Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual es un término que se refiere las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa de un individuo. Estas limitaciones afectan la capacidad del individuo para llevar a cabo tareas cotidianas y participar de manera efectiva en situaciones sociales. Se caracteriza por un cociente intelectual (CI) por debajo del promedio, generalmente alrededor de 70 u 75, junto con dificultades en áreas como la comunicación, el autocuidado, la interacción social, la habilidad académica y la independencia personal. (Cuesta et al., 2019).

Por tanto, refleja la amplitud que abarca una variedad de niveles de gravedad, desde leves hasta profundos, y puede tener diversas causas, incluidos factores genéticos, problemas durante el desarrollo prenatal o perinatal y condiciones ambientales adversas. Es importante destacar que la discapacidad intelectual no es un indicador de

la valía personal ni de la capacidad para aprender, sino más bien una descripción de las limitaciones en áreas específicas de funcionamiento.

El enfoque contemporáneo de la discapacidad intelectual destaca la importancia de la adaptación y la participación en la vida cotidiana. Además, se reconoce la necesidad de apoyos personalizados y estrategias específicas para mejorar las habilidades adaptativas de cada individuo. Los avances en la comprensión y el enfoque hacia la discapacidad intelectual han llevado a una mayor inclusión social y educativa, con un énfasis en maximizar el potencial de cada persona, independientemente de sus capacidades intelectuales. (Mejía y Pallisera, 2020)

Tipos de discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se manifiesta en diversos grados y puede variar considerablemente en función de la intensidad de las limitaciones cognitivas y adaptativas. A continuación, se presentan algunos de los tipos o niveles de discapacidad intelectual comúnmente reconocidos y descritos por Verdugo (2020):

- **Discapacidad Intelectual Leve:** las personas con discapacidad intelectual leve generalmente tienen un CI ligeramente por debajo del promedio, en el rango de 50-70. Pueden aprender habilidades académicas y sociales básicas, y con el apoyo adecuado, pueden funcionar de manera relativamente independiente en la vida cotidiana. En términos de habilidades adaptativas, la discapacidad intelectual leve puede manifestarse en dificultades para realizar tareas diarias y para adaptarse a las demandas del entorno. Sin embargo, con intervenciones y apoyos específicos, muchas personas con discapacidad intelectual leve, pueden alcanzar niveles significativos de autonomía y funcionamiento independiente.

El enfoque de apoyo para personas con discapacidad intelectual leve a menudo incluye la educación especial, programas de habilidades sociales, terapia ocupacional y otros servicios que abordan las áreas específicas de necesidad. Además, la promoción de la autoestima, la inclusión social y el desarrollo de habilidades prácticas, son elementos importantes a tener en cuenta en el proceso de apoyo a individuos con discapacidad intelectual leve (Solís, 2022).

Es fundamental reconocer las fortalezas individuales de cada persona y proporcionar un entorno que fomente su desarrollo y participación plena en la sociedad. Con el apoyo adecuado, las personas con discapacidad intelectual leve pueden lograr metas significativas y llevar una vida plena e inclusiva.

- **Discapacidad Intelectual Moderada:** en este caso, pueden necesitar apoyos más significativos en áreas como la comunicación, la autonomía personal y las habilidades sociales. Pueden aprender habilidades prácticas, pero a menudo requieren un entorno estructurado. Este nivel, el CI suele estar en el rango de 35-50. En el ámbito académico, las personas con discapacidad intelectual moderada pueden enfrentar dificultades significativas para aprender y aplicar conocimientos. Asimismo, pueden requerir apoyo en la adquisición de habilidades adaptativas necesarias para la vida diaria, como la higiene personal, la alimentación y la movilidad.

El enfoque de apoyo para personas con discapacidad intelectual moderada suele ser integral e individualizado. Incluye servicios de educación especial, terapia ocupacional, apoyo conductual, y programas de entrenamiento de habilidades sociales. Se busca maximizar la autonomía y la independencia funcional, adaptando las intervenciones a las necesidades específicas de cada individuo. (Sánchez y Montes, 2023)

El objetivo principal es ofrecer un ambiente de apoyo que promueva el desarrollo de habilidades, la autoestima y la participación activa en la sociedad. A través de estrategias personalizadas y un enfoque centrado en las fortalezas individuales, las personas con discapacidad intelectual moderada pueden alcanzar metas significativas y llevar una vida enriquecedora. (Jimpikit et al., 2023)

- **Discapacidad Intelectual Grave:** las personas con discapacidad intelectual grave, con un CI en el rango de 20-35, enfrentan desafíos significativos en el aprendizaje de habilidades académicas y en la realización de tareas diarias. Es probable que necesiten un apoyo constante y estructurado a lo largo de sus vidas. En términos académicos, las personas con discapacidad intelectual grave, pueden tener dificultades significativas para aprender habilidades académicas básicas y avanzadas. A nivel de habilidades adaptativas, es probable que requieran apoyo constante en tareas de la vida diaria, como la alimentación, el aseo personal y la movilidad. (Campo et al., 2022)

El enfoque de apoyo para personas con discapacidad intelectual grave, es altamente individualizado y se centra en maximizar la calidad de vida y la participación en la comunidad. Las intervenciones suelen ser multifacéticas e incluyen educación especializada, terapia ocupacional, servicios de atención médica, y apoyo intensivo en el hogar y en entornos comunitarios. La discapacidad intelectual grave a menudo requiere un nivel significativo de apoyo a lo largo de toda la vida; requiere, además la planificación centrada en la persona y la colaboración estrecha con familiares, cuidadores y profesionales de la salud que son esenciales para proporcionar un entorno que promueva el bienestar y la inclusión.

El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual grave, brindándoles la oportunidad de participar en actividades significativas, establecer conexiones sociales y experimentar una vida lo más plena posible. Aunque los desafíos son sustanciales, un enfoque compasivo y centrado en las fortalezas individuales puede marcar una diferencia significativa en el bienestar de estas personas (Coronel, 2018).

- **Discapacidad Intelectual Profunda:** este nivel se caracteriza por un CI por debajo de 20. Las personas con discapacidad intelectual profunda pueden tener limitaciones extremadamente significativas en todas las áreas de funcionamiento y pueden depender en gran medida de la atención y el apoyo continuo. Es importante tener en cuenta que la discapacidad intelectual es un espectro y que cada persona es única, con fortalezas y desafíos individuales. Además, el apoyo adecuado, la educación inclusiva y las oportunidades de participación social pueden tener un impacto significativo en el desarrollo y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Cuesta et al., 2019). A nivel cognitivo, las personas con discapacidad intelectual profunda, pueden tener una capacidad

limitada para comprender conceptos abstractos y para adquirir nuevas habilidades. Las habilidades adaptativas, que incluyen la capacidad para realizar tareas cotidianas y participar en la sociedad, también están severamente comprometidas. En muchos casos, las personas con discapacidad intelectual profunda pueden requerir asistencia constante para las actividades básicas de la vida diaria.

El enfoque de apoyo para personas con discapacidad intelectual profunda es altamente especializado y se centra en proporcionar cuidado y atención integral a lo largo de toda la vida. Este enfoque puede incluir educación especializada, terapia ocupacional, servicios de atención médica, cuidados personalizados y un entorno adaptado para satisfacer las necesidades específicas de cada individuo (Mejía y Pallisera, 2020). Es importante destacar que la discapacidad intelectual profunda puede presentar desafíos significativos para las personas afectadas y para sus cuidadores. La atención centrada en la persona, la participación activa de los familiares y la colaboración con profesionales de la salud, son fundamentales para garantizar un entorno de apoyo que promueva el bienestar y la calidad de vida. Aunque las habilidades pueden estar muy limitadas, un enfoque compasivo y centrado en el respeto a la dignidad y derechos de estas personas es crucial para garantizar una atención de calidad y para mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.

Causas y factores de riesgo

La comprensión de la discapacidad intelectual implica examinar tanto las causas genéticas como ambientales que pueden influir en su desarrollo. La investigación en este campo se centra en desentrañar la complejidad de las raíces genéticas de la discapacidad intelectual, buscando identificar los marcadores genéticos y las mutaciones que pueden contribuir a su aparición. (Arejolaleiba, 2022)

Asimismo, se investigan los factores prenatales y perinatales que pueden desempeñar un papel crucial en el desarrollo de la discapacidad intelectual. Los eventos que ocurren durante el embarazo y el parto, como complicaciones obstétricas, exposición a toxinas o infecciones, son objeto de estudio para comprender su relación con el riesgo de discapacidad intelectual.

Por otra parte, se examina la influencia de condiciones médicas y neurológicas en el desarrollo de la discapacidad intelectual. Enfermedades genéticas, trastornos neurológicos y condiciones médicas crónicas, pueden tener un impacto significativo en el funcionamiento intelectual, y la investigación busca comprender la naturaleza precisa de estas influencias para mejorar la prevención y el tratamiento. (Fernández, et al. 2022).

En conjunto, la investigación sobre las causas y factores de riesgo de la discapacidad intelectual es esencial para avanzar en la comprensión de esta condición y desarrollar estrategias efectivas de intervención y apoyo.

Apoyo familiar y cuidadores

Dentro del contexto de la discapacidad intelectual, es crucial examinar el rol fundamental que desempeña la familia como principal fuente de apoyo para las personas afectadas por esta condición. La familia actúa como un pilar esencial al

proporcionar tanto apoyo emocional como recursos prácticos, contribuyendo así al bienestar y desarrollo integral de los individuos con discapacidad intelectual (García et al., 2022).

Sin embargo, al explorar este marco teórico, es esencial abordar de manera detallada los desafíos emocionales y psicológicos que enfrentan los cuidadores. La responsabilidad de cuidar a una persona con discapacidad intelectual conlleva tensiones emocionales significativas, generando estrés y preocupaciones constantes acerca del bienestar y desarrollo del ser querido. Estos aspectos emocionales y psicológicos son elementos fundamentales en la dinámica de la familia, y su consideración aporta una perspectiva completa al análisis teórico.

Adicionalmente, la identificación y acceso a recursos y servicios disponibles, son elementos cruciales en el apoyo a las familias que tienen miembros con discapacidad intelectual. En este contexto, la inclusión de programas educativos especializados, servicios de salud mental y grupos de apoyo comunitarios es esencial para fortalecer la capacidad de la familia y para mejorar su capacidad de afrontar los desafíos asociados a la discapacidad (Villavicencio et al., 2018).

El examen detenido de estos aspectos dentro del marco teórico no solo enriquece la comprensión de la dinámica familiar en el contexto de la discapacidad intelectual, sino que también sienta las bases para el desarrollo de intervenciones y estrategias de apoyo orientadas a fortalecer el núcleo familiar y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Terapia ocupacional en la discapacidad intelectual

La terapia ocupacional desempeña un papel valioso en el apoyo a personas con discapacidad intelectual, al abordar las limitaciones en el funcionamiento intelectual y las habilidades adaptativas. A continuación, Echenique (2020), describe algunas formas en que la terapia ocupacional se aplica en este contexto, como es la evaluación integral. Los terapeutas ocupacionales realizan evaluaciones exhaustivas para comprender las fortalezas y desafíos específicos de cada individuo con discapacidad intelectual. Esto incluye evaluar habilidades motoras, cognitivas, sensoriales y de autocuidado.

Planificación y desarrollo de objetivos. Basándose en la evaluación, los terapeutas ocupacionales colaboran con el individuo, sus familias y otros profesionales para establecer metas personalizadas. Estas metas pueden incluir el desarrollo de habilidades prácticas, sociales y emocionales.

- Desarrollo de habilidades motoras: se implementan intervenciones para mejorar las habilidades motoras finas y gruesas, lo que puede influir en la capacidad del individuo para realizar tareas diarias, como vestirse, comer o escribir.
- Promoción de la independencia: la terapia ocupacional se centra en fomentar la autonomía y la independencia. Puede incluir el entrenamiento en habilidades prácticas, como la gestión del dinero, la planificación de actividades diarias y la utilización de transporte público.

- **Habilidades sociales y comunicativas:** los terapeutas ocupacionales trabajan en el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas para mejorar la interacción con los demás y facilitar la participación en actividades sociales y comunitarias.
- **Adaptaciones y estrategias:** se implementan adaptaciones ambientales y estrategias específicas para abordar las necesidades individuales. Puede incluir la introducción de herramientas o dispositivos de asistencia que faciliten la participación en actividades diarias.
- **Apoyo emocional y gestión del estrés:** la terapia ocupacional también aborda aspectos emocionales, brindando apoyo para la gestión del estrés, la ansiedad y las emociones. Se trabajan estrategias para ayudar al individuo a enfrentar los desafíos emocionales asociados con la discapacidad intelectual.
- **Participación en actividades significativas:** se fomenta la participación en actividades significativas y placenteras, promoviendo así el bienestar emocional y la calidad de vida. Puede incluir actividades recreativas, deportivas, artísticas y ocupacionales.

La terapia ocupacional se adapta a las necesidades individuales, reconociendo las fortalezas de cada persona y trabajando hacia metas que mejoren su funcionalidad y participación en la vida cotidiana. Al proporcionar un enfoque integral, la terapia ocupacional contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

3.1.3 Metodología para evaluar la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual

La metodología utilizada en la presente investigación, se inscribe dentro del paradigma sociocrítico, con enfoque cuali-cuantitativo (mixto), lo cual posibilita estudiar los procesos en su máxima manifestación socioeducativo y cultural, sus cualidades y características fundamentales para dar solución al problema que se plantea, así como el objeto que se quiere transformar y en línea con los objetivos.

De igual manera, el tipo de investigación es correlacional-explicativo, al tener en cuenta las relaciones entre las variables participación familiar y terapia ocupacional. Los hallazgos y características presentes en la población estudiada, permiten explicar la situación que presenta el problema y desde un análisis reflexivo determinar qué y cómo hacer para la solución.

Diseño de investigación: tuvo un diseño de campo no experimental de corte transversal debido principalmente a la aplicación de instrumentos de forma directa a la población seleccionada, realizando esta tarea de manera cercana, teniendo como propósito describir las variables y su incidencia de interrelación.

Métodos y técnicas: para el análisis y recogida de los datos que caracterizan el objeto, se tuvo en cuenta el empleo de diferentes métodos y técnicas del nivel teórico y práctico. Así, el método científico, fue utilizado en toda la investigación, el cual permitió llegar a un conocimiento que pueda ser considerado válido desde el punto de vista de la ciencia, de la misma forma sirvió para analizar, sistematizar y ordenar la información teórica obtenida.

Del nivel teórico, se empleó el método inductivo-deductivo para la interpretación de los conceptos, definiciones y posturas ofrecidas por los diferentes autores acerca de la participación de la familia en la terapia ocupacional y llegar a conclusiones, así como para la construcción de nuevas categorías y el desarrollo del ejercicio de la crítica científica.

El método analítico-sintético, se utilizó para estudiar el proceso de participación familiar en su integralidad, la extracción de los principales nexos y regularidades, en su relación con la terapia ocupacional, mientras que el método descriptivo, estuvo presente durante la elaboración de todo el trabajo investigativo y permitió la explicación detallada de los elementos expuestos en la investigación y la profundización en temas de mayor relevancia y los resultados alcanzados.

Del nivel práctico se utilizó la entrevista aplicada a dos dirigentes del proyecto de Atención en el hogar y la comunidad para personas con Discapacidad a cargo del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal del cantón Marcabelí, con la finalidad de explorar los conocimientos y vivencias en relación con la participación de la familia en la terapia ocupacional de las personas que presentan discapacidad intelectual y que forman parte de la muestra.

La encuesta a las familias, por su lado, permitió conocer sus puntos de vistas en relación con su participación en la terapia ocupacional dirigidas a personas con discapacidad intelectual y que pertenecen al proyecto de referencia. En tanto, la observación realizada con las actividades fundamentales de la terapia ocupacional para valorar y analizar cómo la familia participa y colabora con las acciones que realizan las personas con discapacidad intelectual.

Procesamiento de la información: para el procesamiento de la información y en relación con los datos cuantitativos de la encuesta, se consideró el uso de diagramas de barras que describan las características en función de casos individuales. Se empleó el análisis de contenido en el procesamiento de los hallazgos presentes en las técnicas unido a la observación y la entrevista.

Para el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta una población de 40 familias, 40 personas con discapacidad intelectual y 3 dirigentes pertenecientes al proyecto de Atención en el hogar y la comunidad para personas con Discapacidad a cargo del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal del cantón Marcabelí. Para la selección de la muestra se tuvo en cuenta el método aleatorio, por lo que se seleccionaron 5 familias, 5 personas con discapacidad intelectual y 2 dirigentes del proyecto.

También se realizó la triangulación de datos y técnicas, la cual permite integrar los hallazgos presentes en cada técnica aplicada, la valoración y reflexión desde la teoría y los resultados prácticos que sintetizan la discusión en torno a la participación familiar en el desarrollo de habilidades para la vida diaria en personas con discapacidad intelectual. Especifica qué y cómo se hace sirviendo de base para el qué se debe hacer.

3.1.4 Percepción sobre la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual

Para el desarrollo de esta investigación, se aplicaron varios instrumentos para recoger y seleccionar información sobre el objeto de estudio. Entre los instrumentos aplicados

constan: ficha de observación, encuesta a las familias y entrevista a dos dirigentes. A continuación, se presentan los resultados.

Ficha de observación

Análisis e interpretación

Cómo se observa según los indicadores previstos, al realizar el análisis se pudo corroborar que las personas con discapacidad intelectual objeto de estudio, presentan dificultades de autovalidismo, pobreza en las habilidades sociales, así como en las destrezas para realizar las actividades asignadas. Por otra parte, los sujetos implicados manifiestan libre expresión, lo que denota orientación adecuada por parte de los técnicos que conducen el taller. Otro aspecto a destacar es lo relacionado con la pobre participación de las familias constatándose limitada motivación hacia las actividades programadas dentro del taller. En relación con la preparación y organización de la actividad por parte de los dirigentes, se constata el empleo de métodos que permiten la activación del proceso formativo y la participación en la construcción del conocimiento por parte de las personas que presentan discapacidad intelectual. No obstante, resulta necesario lograr mayor dinamismo y atención a las diferencias individuales, profundizando en los saberes de los implicados en dicho proceso.

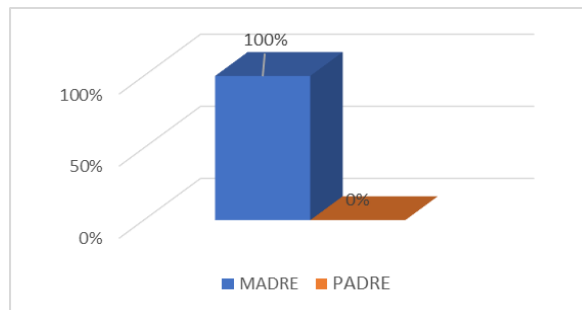
Encuesta

Análisis e interpretación

Al analizar los resultados de la encuesta se pudo corroborar lo siguiente:

Figura 1

Participación de las madres y padres en la educación de sus hijos.



Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

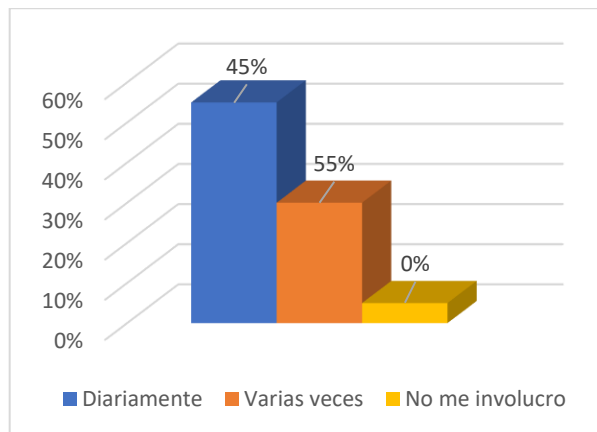
Los resultados del estudio en relación con la participación de los padres en la educación de sus hijos, se pudo constatar que el 100% de los encuestados manifestaron que la madre es quien asume la responsabilidad de ser la representante legal, por lo que estos datos revelan ausencia de participación por parte de los padres de familia en este ámbito. Se evidencia que los padres no asumen un rol activo en la representación legal de sus hijos en el entorno educativo. De modo que las madres son quienes desempeñan la función como gestora educativa y persona cuidadora de sus hijos con discapacidad intelectual, por lo que se involucran, aunque no de forma sistemática en los talleres de terapia ocupacional que planifican los técnicos del

proyecto de Participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual, pertenecientes al cantón Marcabellí.

Este análisis, evidencia que la madre contribuye en el desarrollo de la personalidad de sus hijos, reflejado en las dimensiones cognitivas-afectivas, en donde se resalta la presencia de sobrecarga de roles por lo que se acrediten bajos niveles de flexibilidad y tolerancia que inciden en la modificación y adaptación de costumbres en consonancia con los cambios que se producen y las características de sus miembros. Estos elementos, en sentido general, atentan contra el equilibrio y la armonía en estas familias.

Figura 2

Frecuencia en la que se involucra la familia en las actividades de aprendizaje de sus miembros que presentan discapacidad intelectual y que participan en los talleres de terapia ocupacional.



Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

A partir de los resultados acerca de la frecuencia en la que se involucran las familias en las actividades de aprendizaje. Se corrobora que el 45% expresan que se involucran diariamente, de lo que se deduce cierto nivel de compromiso y dedicación con dicho proceso; no obstante, es evidente lo planteado por los técnicos y la propia familia de la necesaria capacitación en temáticas relacionadas con la discapacidad intelectual.

De manera que el 55%, manifiesta involucrarse varias veces, participando en los talleres de terapia ocupacional, lo que indica interés en el progreso educativo de su familia, aunque se precisa pobreza en las formas de participación. Según los hallazgos analizados producto de las respuestas de los ítems de la encuesta, expresan que participan en ciertas actividades; incluyen explicar las tareas asignadas, acompañar en el proceso de estudio, y participar en reuniones convocadas por los facilitadores y técnicos del proyecto.

Por otra parte, se evidencia participación, pero la propia familia expresa el no contar con los conocimientos necesarios relacionados con las características psicosociales de

las personas con discapacidad intelectual, a veces se sienten con falta de motivación al no lograr los avances esperados en el desarrollo de habilidades para la vida diaria.

Por lo que se considera importante recibir capacitaciones en diferentes temas que las preparen para desarrollar sus funciones como gestores educativos, en el caso específico de los hijos o integrantes de las familias que presentan discapacidad intelectual. Esta situación les permite proponer a dirigentes, la necesidad de desarrollar actividades al aire libre frecuentemente, encuentros entre familias para compartir experiencias y recibir orientaciones para la implementación de actividades que contribuyan a estimular calidad de vida y desde luego un comportamiento social activo y positivo.

Entrevista

Análisis e interpretación

Al hacer la valoración de la entrevista aplicada a los dirigentes que organizan las actividades de terapia ocupacional, se pudo determinar cuáles son los puntos de vista con respecto a la participación de la familia en el proceso de aprendizaje. Para la tabulación de la entrevista se utilizó la técnica análisis de contenido, reflejándose de la siguiente manera.

Relacionado con los saberes para planificar y desarrollar las actividades en los diferentes talleres, se expone que existe una formación académica para obtener conocimientos en relación a lo teórico y metodológico, asegurando que es importante la preparación y elaboración de metodologías que mejoren el aprendizaje. De igual manera, consideran que cuentan con las capacidades y las actitudes para utilizar métodos dinámicos que faciliten el proceso de enseñanza aprendizaje de las personas que forman parte del proyecto. Hacen referencias a la preparación para estimular conocimientos, habilidades y competencias necesarias para abordar las necesidades de los alumnos.

En tal sentido, una capacitación adecuada permitirá a los dirigentes estructurar el proceso educativo en correspondencia con las diferencias individuales, estimulando la independencia cognoscitiva y el desarrollo de habilidades que posibiliten a las personas con discapacidad intelectual y enfrentar los desafíos del mundo real.

En relación con la participación de la familia en las actividades que se realizan en la terapia ocupacional, los dirigentes se refieren que en la mayoría de los casos es la madre la que trata de estar pendientes de los avances de sus hijos; sin embargo, limitantes como el tiempo, las ocupaciones cotidianas y la falta de conocimientos en relación a métodos educativos, obstaculizan una adecuada y permanente comunicación. Agregan que existen pobres conocimientos, bajo nivel cultural por parte de la familia para poder orientar desde el hogar los aprendizajes de los sujetos que aprenden. Por otra parte, consideran importante lograr la preparación de la familia para que cumplan con eficiencia el rol de gestores educativos.

Los dirigentes que trabajan con las personas con discapacidad intelectual, consideran que se deben realizar talleres de intercambio de experiencias entre familias, donde expresan desde una comunidad de aprendizaje, vivencias negativas y positivas para abordarlas, con el objetivo de desarrollar la independencia y autonomía de las personas

con discapacidad intelectual para valerse por sí mismos, como el resto de los miembros de las familias.

3.1.5 Análisis reflexivo sobre la participación de la familia en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual

El problema relacionado con la participación de la familia en la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual, se ha abordado a partir de la aplicación y el análisis de determinadas técnicas: ficha de observación a actividades de terapia ocupacional planificadas, encuesta a la familia y entrevista a dirigentes. De modo que la triangulación metodológica y de datos a partir de las técnicas aplicadas, posibilitó el análisis reflexivo de los resultados y su integración, así como la caracterización del objeto de la investigación, por lo que se determinan acciones que estimulen la participación familiar en la terapia ocupacional dirigida a personas con discapacidad intelectual, integrantes del proyecto entre el Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal Marcabell y el Ministerio de Inclusión Económica y Social.

A través de la ficha de observación, se pudo evidenciar que las personas con discapacidad intelectual objeto de estudio, presentan dificultades de autovalidismo, pobreza en las habilidades sociales, así como en las destrezas para realizar las actividades asignadas. Otro aspecto a mencionar es la pobre participación de las familias constatándose limitada motivación hacia las actividades programadas dentro del taller.

Opiniones relacionadas con la participación de la familia de forma sistemática en las actividades de terapia ocupacional, reconocen la pobre preparación de los dirigentes desde lo psicosocial y métodos educativos para abordar su rol como gestores en el aprendizaje y el desarrollo de habilidades, que distinguen el comportamiento y la acción de las personas con discapacidad intelectual que requieren de estrategias innovadoras y creadoras para lograr el proceso formativo.

De manera que, en estudios realizados por Barrera y Hernández (2018), encontraron detalles relevantes demostrando cómo independientemente de la conformación familiar a la que pertenezcan los hijos y personas con discapacidad, resulta evidente que las relaciones interpersonales y las aportaciones contribuyen, en menor o mayor grado, con la formación y desarrollo de la personalidad. Estos resultados ofrecen un panorama importante para entender el significado de la estructura familiar y las condiciones socioeconómicas, y cómo estas influyen en el proceso educativo de sus miembros, particularmente en los que requieren de vías novedosas para una inclusión educativa.

En este orden de ideas, resulta importante destacar el rol de las instituciones educativas, las familias y la comunidad en el proceso educativo.

Entonces resulta significativo lo planteado en la Constitución de la República del Ecuador (2008), cuando expresa su Artículo 27:

la educación se centrará en el ser humano y garantizará su desarrollo holístico, en el marco del respeto a los derechos humanos, al medio ambiente sustentable y a la democracia; será participativa, obligatoria, intercultural, democrática, incluyente y diversa, de calidad y calidez; impulsará la equidad de género, la justicia, la solidaridad y la paz; estimulará el sentido crítico, el arte y la cultura física, la iniciativa individual y

comunitaria, y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar. La educación es indispensable para el conocimiento, el ejercicio de los derechos y la construcción de un país soberano, y constituye un eje estratégico para el desarrollo nacional (p. 25).

De ahí que la participación de las familias en el proceso educativo debe ser asumida como un factor que permita la cohesión; por consiguiente, evitar aquellos actos que puedan estimular situaciones de exclusión social. Se entiende entonces, que en el proyecto que se desarrolla en la comunidad de Marcabelí, dirigido a personas con discapacidad intelectual y las familias junto a los dirigentes que planifican las actividades de terapia ocupacional, deberán desempeñar un rol protagonista no solo desde un acompañamiento formal, sino que se impone asumir la participación en toda su extensión. Según Gómez (2011), implica el acto de dar y recibir por lo que es un proceso social donde se fundamenta profunda interacción sociopsicológica, donde se produce sentido de autorreflexión y análisis del qué y cómo hacer, permitiendo desde esta axiología, un enriquecimiento de las propias actuaciones.

Lo anterior es corroborado con las encuestas aplicadas a las familias de los usuarios con discapacidad intelectual. Se pudo constatar que la madre es quien asume la responsabilidad de ser la representante legal, por lo que estos datos revelan ausencia de participación por parte de los padres de familia en este ámbito, de modo que la madre contribuye en el desarrollo de la personalidad de sus hijos, reflejado en las dimensiones cognitivas-afectivas, en donde se resalta la presencia de sobrecarga de roles por lo que se acreditan bajos niveles de flexibilidad y tolerancia, evidenciándose pobreza en las formas de participación.

Así, al implicar la participación como categoría fundamental para el desarrollo integral de los sujetos que presentan discapacidad intelectual y forman parte del proyecto organizado en la localidad de Marcabelí, resulta necesario exponer el rol educativo de la familia y precisamente, cómo se implica en las actividades de terapia ocupacional. Según Echeverría (2018), esta actividad se centra en facilitar la contribución y colaboración activa, además de las personas con discapacidad, también de las familias, educadores y comunidad, de modo que posibilite acciones integradas que tributen a lograr; salud, bienestar y la independencia de los sujetos que aprenden.

De igual manera, en la entrevista a los dirigentes del proyecto, se apreció pobre participación de las familias, refiriéndose al sentido propio de contribuir para estimular la calidad de las acciones, conjuntamente con las personas que presentan discapacidad intelectual. Por otra parte, también se considera falta de conocimientos para implicarse en un proceso educativo que estimule la motivación y el sentido de saber hacer, y en consecuencia, se tribute al desarrollo de habilidades para la vida diaria de los implicados en el proceso.

De lo anterior, se infiere lograr la preparación de la familia para que pueda ejercer su función como gestores educativos e implicarse activamente en las actividades de terapia ocupacional que se planifican. Al respecto Portugal (2021), expone la necesidad de realizar estrategias adaptativas que estimulen la independencia, desde luego para ello es preciso el sentido de saber hacer.

Al reflexionar en torno a los resultados obtenidos en las técnicas aplicadas, es necesario enmarcar la importancia de las percepciones que tiene cada uno de estos actores, frente a la influencia de la participación familiar en la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual, considerando en este marco, la definición de participación familiar. Desde esta perspectiva, se considera que la familia puede influir en el aprendizaje. Según un estudio realizado por Guzmán (2017), menciona que la funcionalidad familiar puede ser un factor importante en la participación de sus hijos.

El estudio de la familia ha sido significativo por la posición que ocupa en la sociedad, de su acción depende en gran medida el nivel de desarrollo. La familia es considerada como “la institución basada en lazos de relación del matrimonio, descendencia o adopción constituida por padres, no necesariamente casados, y sus hijos, unidos y fortalecidos por el amor y el respeto mutuo” (Lastre et al., 2018, p. 23).

En sentido general, la relación que establecen los hijos con sus familias puede influir en su aprendizaje. Por lo tanto, es importante que las familias mantengan una comunicación positiva, armonía y expresión afectiva entre sus miembros para apoyar el aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual.

Esta mirada resulta importante para poder identificar hacia dónde deben girar los esfuerzos en la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual. Lo anterior, implica considerar que no son las características de las personas con discapacidad intelectual las que dificultan o impiden el desarrollo de su autonomía e independencia, sino las condiciones, orientación y participación familiar que les rodean. En la sistematización realizada, se evidenció la existencia de varios factores que pueden influir en la participación de las familias en los talleres de terapia ocupacional, entre ellos se pueden mencionar:

- La actividad laboral que propicia el sustento económico, demanda mucho tiempo.
- Bajo nivel cultural de las familias.
- Pobreza, identificada con bajos recursos económicos.
- Pocos conocimientos relacionados con las características e individualidades, psicosociales de las personas que presentan discapacidad intelectual. Así como métodos educativos que posibiliten una comunicación adecuada.
- Los padres en muchos casos consideran que la gestión educativa y participación en las diferentes actividades de terapia ocupacional es responsabilidad de las madres.
- Las familias no se involucran en los talleres de terapia ocupacional, lo que trae como consecuencia la falta de refuerzos para lograr un desarrollo eficiente de las actividades que se planifican, lo anterior refleja débil participación desde el contexto familiar y comunitario.

La integración y análisis de resultados, permiten dar respuesta al objetivo dos de la investigación, relacionado con la caracterización de la participación familiar en el desarrollo de la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, sirve de base para plantear la contribución a la práctica, desde una propuesta de un sistema de acciones que tribute a la participación familiar en el desarrollo de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual y en la búsqueda de alternativas de solución ante los resultados encontrados, que favorezcan

el desarrollo de aptitudes personales para optar por actitudes resilientes, estilos de vida y comportamientos saludables e independientes.

En este sentido, la participación familiar es necesaria durante el proceso de terapia ocupacional, ya que, para lograr el desempeño ocupacional satisfactorio, debe producirse en el contexto cultural y social del individuo, por lo tanto, son válidas algunas recomendaciones que deben tenerse en cuenta en el objeto de estudio.

Las estrategias tienen como objetivo: proponer acciones que estimulen la participación familiar en el desarrollo de habilidades en la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual. En tal sentido, se plantean orientaciones y estrategias que posibilitan dar respuestas a las problemáticas planteadas:

- Talleres de reflexión relacionados con la relación y participación familiar, en el proceso educativo a través de las actividades de terapia ocupacional.
- Talleres teórico-prácticos para el manejo de métodos educativos que propicien adecuada atención y participación en las tareas planificadas por los facilitadores del proyecto.
- Debates y dramatizaciones con contenidos que ilustran la importancia de la familia y su relación con los facilitadores del proyecto en el proceso formativo de las personas con Necesidades Educativas Especiales, asociadas a la discapacidad intelectual.
- Talleres prácticos, denominado aprendizaje colaborativo familia a familia (empleo del procedimiento pedagógico de enseñanza-aprendizaje de actor social a actor social) que tiene como objetivo: aplicar e intercambiar experiencias de familias en los conocimientos referidos en cómo participar en el proceso de aprendizaje. En este aspecto, se especifican contenidos entre los que se pueden citar:
- Corresponsabilidad familiar y social desde la participación conjuntamente; familias-personas que presentan discapacidad intelectual, en los talleres de terapia ocupacional.
- Acciones que reflejen la importancia del refuerzo, desde la orientación familiar, tributando a un comportamiento activo y reflexivo de las familias y su correspondiente compromiso de implicación.
- Acciones que contengan la participación de las familias en el desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual y así evitar la falta de motivación, agotamiento, situaciones de estrés, pudiendo influir con un clima psicológico desfavorable que involucre a los integrantes del núcleo familiar y en consecuencia, limite su función como gestores educativos.

Dentro de las características de las acciones que se proponen, se encuentran: particularidad del carácter sistémico y continuo de las actividades propuestas para estimular la participación de la familia, su desarrollo a partir de acciones creativas y novedosas, entre ellas el procedimiento como “variante pedagógica de enseñanza aprendizaje de actor social a actor social” (Gómez, 2011. p. 35), la cual posibilita, desde las propias familias, intercambiar saberes que las identifican desde un proceso colaborativo y participativo para enseñar al otro.

3.1.6 Conclusiones parciales

Se puede concluir que el estudio sistemático y la indagación científica permitió determinar los fundamentos epistemológicos que sustentan la participación de la familia en los talleres de terapia ocupacional de las personas que presentan discapacidad intelectual, categorías abordadas que posibilitaron la contribución teórica que caracteriza el objeto de la investigación.

La triangulación metodológica y de datos, significó sustentar el estado actual del problema y caracterizar el objeto de la investigación, por lo que se evidencian las situaciones significativas que pueden influir en la participación de las familias en la terapia ocupacional de las personas con discapacidad intelectual, entre las que se pueden mencionar:

- La actividad laboral que propicia el sustento económico, demanda mucho tiempo.
- Bajo nivel cultural de las familias.
- Pobreza, identificada con bajos recursos económicos.
- Pobres conocimientos relacionados con las características e individualidades, psicosociales de las personas que presentan discapacidad intelectual, así como métodos educativos que posibiliten una comunicación adecuada.
- Los padres en muchos casos consideran que la gestión educativa es responsabilidad de las madres.
- Las familias no se involucran en los talleres de terapia ocupacional, lo que trae como consecuencia, la falta de refuerzos para lograr un desarrollo eficiente de las actividades que se planifican, lo anterior refleja débil participación desde el contexto familiar y comunitario.

En la formación de capacidades para estimular la participación de las familias en los talleres de terapia ocupacional, se significa el empleo del procedimiento metodológico; variante pedagógica de enseñanza aprendizaje de actor social a actor social, lo que permite desde una comunidad de apropiación de saberes, preparar a las familias a partir de sus experiencias; para ello se proponen talleres reflexivos en la propia acción, cuyo contenido tributa al cumplimiento de este propósito.

3.2 Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Panguí

3.2.1 Introducción

La sobreprotección familiar es un tema cuyo interés es fundamental en el desarrollo de los niños, este proceder de los padres es crucial pues determina la incapacidad de autonomía, en especial en los niños con Síndrome de Down, que por su discapacidad son fácilmente limitados. En este sentido, cabe mencionar que la sobreprotección no deja que los pequeños se desarrollen emocionalmente, ni socialmente de manera adecuada, dificultando su independencia y autonomía, propiciando inseguridad en el niño (Ballesteros, 2017).

En los últimos años, en diferentes países latinoamericanos, se ha estudiado mucho acerca de la sobre influencia y la sobreprotección familiar. En un estudio realizado acerca de la actitud de los padres hacia niños y adolescentes con trastorno del

desarrollo intelectual, se demostró que más del 80% de los padres eran sobreprotectores en términos de estar atentos casi todo el tiempo, se mostraban ansiosos por darles trabajo y eran cautelosos de que otros no les hicieran daño; por lo tanto, mantener la necesidad del niño ante todas las demás necesidades era su objetivo, siendo esta una práctica de crianza no saludable.

Hablar de sobreprotección familiar implica la restricción de oportunidades para el desarrollo de la autonomía de los niños con Síndrome de Down, tomando en cuenta que el desarrollo de las habilidades de la vida diaria es esencial en sus aprendizajes.

En una investigación presentada por Saltos (2018) sobre la sobreprotección familiar y el comportamiento en las terapias de estimulación temprana en niños neurológicos de la escuela especial Ambato, se profundiza en la categoría sobreprotección. Se muestra que 26 de los 36 padres entrevistados sobreprotegen a sus hijos, lo que en porcentaje representa el 72.22 % del total. En base a los resultados de correlación, hubo una correlación positiva (influencia) entre la sobreprotección y los problemas de atención y también con una conducta desafiante, esto, por la falta de disciplina ante la actitud sobreprotectora. Esta implicación emocional intensa y excesiva de los padres hacia sus hijos, han generado una barrera letal para el desarrollo de la autonomía de los niños con Síndrome de Down, actitud que revela la necesidad de controlar al hijo.

La sobreprotección para el desarrollo de la autonomía es un término limitante, tal como se evidencia en las diferentes investigaciones. En ellas, se puede apreciar en la familia como una barrera actitudinal para los niños con Síndrome de Down. Para el ámbito educativo, los niños con dificultades en su desarrollo autónomo tendrán dificultades de desarrollar otras áreas en su vida, si se tiene en cuenta que la autonomía consiste en la capacidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria, tales como: el aseo, la alimentación, caminar y vestirse sin el apoyo de alguna persona, se justifica que estas actividades se aprenden y desarrollan en la infancia. (Calle-Poveda y Luna Altamirano (2020). Por el contrario, en los niños con síndrome de Down lo ideal es fomentar la confianza en sí mismo, esto condiciona el aprendizaje. Es importante ya que, con una autoimagen positiva, hay mayor predisposición para aprender. Con una autoestima alta, se tiene mejor capacidad para afrontar las adversidades de la vida. Si se tiene confianza se toman decisiones, a su vez determina una mayor autonomía personal.

A nivel de la localidad es importante resaltar que la investigación permitirá otorgar datos sobre la sobreprotección y la autonomía, debido a que es una problemática demandante en la contextualización y no cuenta con un estudio, lo que permitirá abarcar un primer acercamiento que determine por qué se genera la problemática global existente, razón por la cual, desde esta perspectiva, y para dar respuesta al objetivo del trabajo de investigación, se formula la siguiente interrogante ¿cómo influye la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui?

Al respecto, se considera que, para el correcto desarrollo y aplicación de estrategias psicoeducativas, se requiere conocer el nivel de sobreprotección y deficiencia de autonomía del estudio de caso. Iniciando por el análisis de por qué está ocurriendo lo que está ocurriendo en ese contexto, contando con el punto de vista de los

protagonistas claves, como son: padres de familia, el objeto de estudio y el investigador.

En tal sentido, la investigación plantea como objetivo general: determinar la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en un niño con Síndrome de Down del cantón el Pangui. Desencadenándose para su cumplimiento, en los siguientes objetivos específicos: establecer los fundamentos teóricos que sustentan la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en niños con Síndrome de Down; caracterizar la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en un niño con Síndrome de Down del cantón el Pangui y proponer orientaciones psicoeducativas que propicien la disminución de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en estos niños.

La investigación se explica teóricamente con la revisión de las temáticas relacionadas con la sobreprotección familiar y autonomía. Es importante resaltar que esto implica considerar las características del objeto de estudio, el mismo presenta ciertas conductas por la falta de disciplina y la excesiva sobreprotección de los padres hacia el niño.

En el transcurso de la presente investigación, se optó por emplear un enfoque cualitativo de tipo correlacional. Este enfoque se seleccionó con el propósito de realizar un análisis exhaustivo sobre la sobreprotección familiar y autonomía en un niño con Síndrome de Down. Los instrumentos que se aplicaron fueron la ficha de observación, entrevista y la Escala Kids Life-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con Síndrome de Down al entorno familiar, enfocados a la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en un niño con Síndrome de Down. La población, se trabajó con una muestra centrada en un solo caso de un niño portador de este Síndrome de Down, para lo que se utilizó el método estudio de caso.

Los resultados obtenidos fueron acorde a la aplicación de los instrumentos. Estos permitieron identificar la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía, que en el niño no es la mejor, al presentar dificultades en habilidades domésticas y determinadas responsabilidades que puede cumplir acordes a su edad, lo cual dificulta su aprendizaje.

A partir del estudio realizado se determinó que: el ambiente familiar no permite que él participe activamente en diferentes actividades, no hay rutinas ni límites y no dedican tiempo a socializar, facilitando su convivencia diaria, evitando un malestar al intentar que realice algunas responsabilidades en el hogar, tomando en cuenta que no hay necesidad, que ellos pueden hacerlo. Por otro lado, se evidenció que el niño presenta una carencia de habilidades de gestión de emociones, expresión, manejo de apoyos para la comunicación, identificar términos como privacidad, el trato a los adultos, y la toma de decisiones y la falta de comunicación para relacionarse con sus pares, lo cual es necesario en el desarrollo de su autonomía, por ende, el índice de calidad de vida del objeto de estudio es muy inferior al promedio establecido según autores.

De igual forma, el análisis de resultados presenta los hallazgos evaluados cuantitativa y cualitativamente por las técnicas empleadas; la triangulación de datos hace posible la discusión de resultados, donde se integran los resultados relacionados con la sobreprotección familiar y autonomía, también se incluye la necesidad de elaborar un

sistema de acciones para la solución al problema y transformar el objeto de la investigación.

Las conclusiones permiten realizar generalizaciones, por lo que el presente trabajo consistió en evidenciar que la sobreprotección familiar limita el desarrollo de la autonomía en personas discapacitadas, se caracterizan por la escasa práctica de las habilidades de la vida diaria, por la falta de enseñanza de parte de la familia, no hay una adecuada gestión en las emociones, lo que dificulta recibir órdenes o instrucciones para la ejecución de tareas en el hogar. De igual forma, no hay disciplina por parte de los padres, siendo un factor que desencadena conductas inadecuadas ante la enseñanza ya que los padres muestran un nivel muy elevado de permisividad.

3.2.2 Abordaje sobre la Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui

La sobreprotección familiar

El presente trabajo de investigación tiene el propósito de relacionar la sobreprotección familiar y la autonomía en un niño con Síndrome de Down, para lo cual se empezará hablando de la sobreprotección. A la misma se la considera como un término muy estudiado por los profesionales en la educación y la psicología, debido a las repercusiones que se han evidenciado en su desarrollo académico y emocional de niños. Ballesteros (2017), expone que:

la sobreprotección no deja que los pequeños se desarrollen emocionalmente, ni socialmente de manera adecuada, dificultando su independencia y autonomía, propiciando inseguridad en el niño, dificultando también el desarrollo del autoconcepto de los más pequeños, generando a largo plazo un umbral de estrés no deseable a la hora de tomar decisiones en la vida diaria, así como para afrontar la frustración. (p.4)

Este autor expresa una realidad tan cruda que muchos padres no tienen el valor de aceptarlo. Las carencias afectivas, principalmente, como los estilos de crianza pueden generar repercusiones irreversibles en el comportamiento de los niños. Por otro lado, Domínguez y Vásquez (2016), refieren que: “La sobreprotección se da cuando los padres realizan las actividades que pueden realizar los hijos por sí solos, por ejemplo, el vestirse o peinarse a cierta edad en la que ya pueden hacerlo” (p.7).

Tal como los autores expresan, la sobreprotección familiar es una condición de los padres frente a sus hijos con discapacidad o sin ella, en la que retiran las responsabilidades que los niños de acuerdo con su desarrollo cronológico están en condiciones de realizar. Esta actitud de los padres ha generado una gran dependencia en los niños y ha ocasionado problemas con respecto al desarrollo de su autonomía.

La sobreprotección también es conocida como una barrera actitudinal, donde la familia, con el afán de proteger y velar por el bienestar tanto físico como emocional del niño, ha desarrollado un patrón de crianza desfavorable, dejando que los niños hagan el mínimo esfuerzo para lograr sus objetivos. Crespo (2016) describe que:

hay padres que desconocen lo que se le puede exigir al niño y fomentan conductas más infantiles de lo que le corresponde por su edad. En otras ocasiones, no dejan que el niño haga determinadas cosas porque a ellos, evidentemente, les sale mejor y lo hacen en menos tiempo (p. 10).

Por consiguiente, cuando un padre sobreprotector brinda una excesiva atención a sus hijos acudiendo a ayudarles por temor a que se lastimen o fracasen, están perjudicando la independencia de los niños. A estos, en escenarios académicos y posteriormente laborales, se les dificultará la resolución de pequeños problemas o la convivencia con circunstancias menos favorables.

Características y clasificación de las familias sobreprotectoras

De acuerdo con Crespo (2016), entre las múltiples características de los padres para proteger a sus hijos e impedirles que realicen algún tipo de esfuerzo, se reconocen padres que evitan que sus hijos experimenten situaciones incómodas o difíciles, los cuales les impiden que por sí mismos conozcan o exploren el mundo, evitándoles la oportunidad de aprender, además de ser permisivos y controladores. También privan a los niños de expresar sus sentimientos y deseos, pensando por ellos, y en muchos casos, justifican los errores de sus hijos y les generan miedo al decirles que no son capaces o que algo les puede pasar.

Por otro lado, Escartín (1992), en sus estudios expone algunas características de las familias sintomáticas (reconocidas también como familias sobreprotectoras). Entre ellas:

- Confusión generacional: en tales familias resulta poco definido el reparto de roles y de conductas de acuerdo con la edad y el momento evolutivo de cada miembro. Algunos de ellos (o todos) ocupan el lugar que no les corresponde, no hay diferencia de planos, sino un conglomerado donde no hay límites claros.
- Conflictos continuos: la existencia de conflictos que superan un cierto nivel de presencia inevitable en el interior de una familia, constituye un síntoma de cara al exterior, de que en el seno de esa familia se producen anomalías.
- Escasa autonomía personal de sus miembros: se refiere a que la familia impide que los miembros consigan una sana independencia que evite la aparición de hábitos neuróticos como consecuencia de fijaciones infantiles que obstaculizan el crecimiento y la relación de los miembros.
- Resistencia al cambio: es una barrera que oculta actitudes hiperprotectoras, dificultades de adaptación, inmadurez personal de los padres, defensas ante las agresiones del medio exterior (p. 69).

El referido autor comparte en su escrito sobre cómo las familias desde su aprendizaje generacional quieren perpetuar cierto tipo de crianza. Esto a su vez genera conflicto entre padres ya que cada uno procura ejercer ese derecho con su hijo, lo cual llega a un conflicto que afecta su desarrollo e independencia. En esta situación, el autor ha enmarcado las características de cada familia que presentan síntomas de un mal funcionamiento y que claramente se evidencia una falta de unión, obstaculizando el crecimiento y la relación entre los diferentes miembros de la comunidad familiar.

Tipos de padres sobreprotectores

Por otra parte, Carrasco (como se citó en Cadena y Peñafiel, 2020), exponen dos tipos de padres sobreprotectores:

Paternal severa: es una sobreprotección de tipo autoritaria que consiste en la fiscalización constante hacia el niño, que trae como consecuencia la restricción de su

libertad, trasladando sus cuidados exagerados, para disfrazar su hostilidad o resentimiento, es más ejercida por el padre.

Paternal indulgente: los padres tratan de cumplirles a sus hijos todos sus deseos, y, es más probable que se dé en la madre que en el padre. Es decir, que los padres presentan la tendencia de suplir las necesidades y deseos de los hijos (p. 12)

Este autor se enfoca tanto al padre como a la madre y el rol de cada uno, cómo estos actúan con sus hijos, cómo ellos expresan su amor siendo uno más estricto que el otro o siendo tan pasivos, lo que genera un desequilibrio en su desarrollo, unos siendo más seguros que otros. Este tipo de crianza, de alguna manera, determina muy seriamente el desarrollo del niño que, en la mayoría de las veces, resulta negativa, lo cual no es bueno para su futuro desenvolvimiento a nivel personal y social.

Una vez abordada esta variable, se procede a desarrollar el tema de la autonomía procurando una correspondencia entre estos dos acercamientos teóricos para pensar cómo influyen en una persona con Síndrome de Down.

Acerca de la autonomía

En los primeros años de vida de las personas es donde se establecen las bases de su desarrollo y, dentro de esto, la formación de sus habilidades y el desarrollo de una autonomía continua, la cual constituye el pilar fundamental en el ámbito personal y social de los niños. Al abordar la promoción de la autonomía personal en contextos residenciales de protección a la infancia Doyal y Gough (como se citó en Cruz (2011), se expone que:

la autonomía, junto con la salud, constituyen necesidades básicas y universales y, como tal, están vinculadas a la prevención de perjuicios graves y sostenidos. Asimismo, se definen como instrumentos para alcanzar los objetivos universales de participación social y desarrollo de la libertad, y, por lo tanto, como condición previa a toda acción e interacción humana, que ha de ser satisfecha. (p. 5)

A lo expuesto por los autores, se puede agregar que la autonomía es una necesidad que debe ser desarrollada por todo ser humano, lo que les permite proponerse y tener algún logro a nivel personal y sentirse útiles en la vida. Es la autonomía lo que les permite destacar y tener un desarrollo pleno y satisfactorio. Así mismo, no todas las personas son afortunadas en haber desarrollado esta habilidad desde su niñez, de ahí su importancia como una necesidad básica. El reto de hoy en día, para las familias, es lograr el apoyo a sus hijos desde pequeños, dándoles la oportunidad de realizar actividades por sí solos y encomendarles responsabilidades dentro del hogar, como una estrategia fundamental para propiciar su autonomía.

En el documento: “Intervención de terapia ocupacional en la infancia. Autonomía personal y actividad desde la vida diaria” (Guitián, 2011), se señala como aspecto principal a tener en cuenta para lograr que el niño gane en autonomía, desarrollar aprendizajes enfocados en las actividades de la vida diaria. Para realizar dichas actividades, el niño debe fortalecerse con actividades motoras que son importantes para lograr cualquier actividad que demande movimiento como caminar, levantar algo, entre otros aspectos que son indispensables y así fortalecer su desarrollo autónomo. Calle-Poveda y Luna Altamirano (2020) al pensar en la autonomía consideran que:

La autonomía consiste en la capacidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria, tales como el aseo, la alimentación, caminar y vestirse sin el apoyo de alguna persona, estas actividades se aprenden y desarrollan en la infancia. Todas estas actividades ameritan por parte de los seres humanos, un proceso de coordinación entre los elementos cognitivos y los propiamente motores. (p. 131)

Para considerar a una persona autónoma, debe tener como base principal el aprendizaje de las actividades de la vida diaria, esto permite al niño desarrollar una infinidad de destrezas que le van a ser de utilidad en su desarrollo posterior. Estas actividades como el saber ordenar, identificar su ropa, organizarla y ponérsela, son fundamentales, así como: hacer su habitación, apoyar en el lavado de ropa y el aseo personal, que son habilidades que permiten su desarrollo cognitivo y personal.

Por otra parte, Pérez (2021), en su trabajo menciona que la autonomía “consiste en ser capaz de hacer lo que uno cree que se debe hacer, de igual manera significa estar capacitado para analizar lo que creemos, que debemos hacer y considerar si de verdad debe hacerse o no” (p.25). Con respecto a lo que expone este autor, se aprecia que la autonomía en personas con discapacidad se logrará a partir de enfocarse y tener el pleno conocimiento de lo que se quiere lograr.

Además, son las habilidades de la vida diaria en las que se debe enfocar la persona para considerar los mecanismos necesarios en el aprendizaje de las mismas y así alcanzar metas en función de su autonomía. Por tanto, la autonomía que los niños requieren se puede obtener por medio de las oportunidades que se les permita realizar, delegando actividades en el hogar y haciéndoles participar en su entorno comunitario. En la actual sociedad ecuatoriana, aún existe la negativa ante el aprendizaje de los niños con discapacidad; sin embargo, algunas entidades en cumplimiento a artículos y leyes, dan prioridad a la discapacidad brindándoles apoyo para su adecuado desarrollo, mediante diversos proyectos de vinculación conjuntamente con la familia.

En el trabajo denominado *Identidad y Autonomía: Orientaciones Técnico-Pedagógicas para el nivel de Educación Parvulario* de Muñoz y Sandes (2020), se menciona que para el desarrollo de la autonomía se precisa que intervengan factores como:

- El autoconcepto, se constituye en la interacción social con los demás. Se refiere a todas las percepciones que la persona tiene de sí, con especial énfasis en su propio valor y capacidad.
- La autoestima se refiere a la valoración que la persona hace de sí misma, qué tan satisfecha está de ser cómo es.
- El autocuidado, lleva al niño y niña a adoptar hábitos saludables (alimentación, higiene personal, seguridad) y a evitar situaciones riesgosas para su bienestar (pp. 16-17).

Tal como estos autores refieren, dentro del desarrollo de la autonomía también se requieren otros aspectos o habilidades que en conjunto son la base fundamental para que una persona tenga una autonomía establecida. Estos aspectos refieren a la aceptación de cómo y quiénes somos.

Por otro lado, Down España y Fundación Pelayo (2014) expone la importancia de desarrollar la autonomía en las personas con discapacidad, donde menciona que en la discapacidad es importante ofrecerle a la persona más autonomía, otorgándole

confianza para realizar las tareas, respetando el tiempo que necesite, sin que este sea excesivo, y delimitando los espacios, intentado no invadir. Este autor, también reconoce que para lograr la autonomía, lo ideal es que sus hábitos se conviertan en rutinarios, para ello se debe enfocar en la adquisición de hábitos mediante lo siguiente:

- Decidir qué le vamos a exigir y preparar lo necesario.
- Explicarle qué tiene que hacer y cómo.
- Confiar en sus posibilidades.
- Practicar.
- Supervisar (Down España y Fundación Pelayo, 2014, p. 22).

Según este autor, desde el nacimiento de los niños la estimulación temprana es indispensable. Esto permite a los padres comprender la manera adecuada del cuidado y la atención adecuada que se le debe brindar al niño. Estos tópicos abordados permiten concluir que la participación familiar en el fortalecimiento de la autonomía de niños, especialmente con Síndrome de Down, es vital, en tanto, la familia debe dosificar sus acciones para generar confianza, seguridad y la posibilidad de que el niño ejerza su libertad personal.

Debido a que este trabajo tiene como objeto de estudio a un niño con Síndrome de Down, se considera pertinente referirse a este tema, pues esta condición reconoce a los niños con una alteración genética que afecta a diferentes áreas del desarrollo de los niños y se identifica por la discapacidad intelectual que presenta.

Síndrome de Down

El Síndrome de Down no tiene una causa específica se manifiesta como una alteración genética se da aleatoriamente por cada 100 niños nacidos, de los cuales uno nace con esta alteración. Díaz-Cuellar et al. (2016), exponen que consiste “en una alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo. En la mayoría de los casos, su causa es una copia extra del cromosoma 21” (p. 1).

Las características que presentan los niños con el referido Síndrome es la hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa, su fuerza muscular es muy débil, por lo que desde su nacimiento requieren de estimulación temprana. A nivel físico, presentan un cuello corto con leve microcefalia y un occipital aplanado, su nariz, orejas y boca son pequeños, sin embargo, la protrusión lingual es muy característica.

En general, presentan una disminución de sus órganos, notoria con relación a los demás niños, también presentan cardiopatías, se evidencia nistagmus, estrabismo entre otras dificultades, lo cual es propio de esta patología (López-López, (s.f.), pp. 37-38)

Los niños con esta discapacidad presentan muchas dificultades, una de ellas es el desarrollo afectivo y social, el Síndrome de Down “ha estado sometido a una serie de prejuicios que inquietan a las familias, a los educadores y a la sociedad” (Garvía y Miquel, 2016) Tal como refieren, este ámbito ha sido muy cuestionado por la trascendencia a nivel de la autodeterminación y su capacidad de desenvolverse en un medio.

Por otro lado, Luna y Jácome (2019), expresan que los perjuicios de la sociedad y las familias “implica un impacto negativo respecto a la realización humana de personas con Síndrome de Down, en relación a derechos a la dignidad, la libertad, la igualdad, la vida y la integridad; a la autonomía, confidencialidad e intimidad” (p.4). Generando así, una vida inconforme a sus expectativas según sus capacidades ya que las barreras actitudinales de la sociedad no han permitido el desarrollo de su autonomía.

3.2.3 Metodología para evaluar la sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui

En relación con el estudio presentado, en el campo de la educación, se considera de gran relevancia analizar los aspectos que engloban la problemática con la finalidad de cumplir con los objetivos investigativos y alcanzar los estándares de calidad. Para ello fue necesario una revisión exhaustiva del material bibliográfico existente sobre el tema, el cual permitió crear la base para sustentar la investigación, como parte del estudio y la aplicación de los instrumentos.

Descripción de la investigación

En el transcurso de la presente investigación, se optó por emplear un enfoque cualitativo de tipo correlacional. Este enfoque se seleccionó con el propósito de realizar un análisis exhaustivo sobre la sobreprotección familiar y autonomía en un niño con Síndrome de Down.

La elección de este paradigma, permitió abordar la complejidad de la temática, desglosando desde dos perspectivas complementarias. En el componente cualitativo, se exploraron las dinámicas interpersonales y las experiencias individuales que podrían influir en la sobreprotección familiar de un niño con Síndrome de Down. Se tuvo en cuenta el tipo de investigación correlacional que posibilitó la identificación de posibles relaciones entre variables. Así, se buscó comprender sobre la sobreprotección familiar y autonomía en un niño con Síndrome de Down, considerando factores específicos que podrían estar correlacionados.

Fundamentos de los métodos y técnicas aplicadas

Durante la realización de la presente investigación, se atribuyó importancia primordial a la aplicación de métodos y técnicas científicas que aseguraron la validez rigurosa de los resultados obtenidos. El método científico fue concebido como una herramienta esencial para abordar el problema planteado, garantizando su resolución y posibilitando el estudio de fenómenos en distintos ámbitos, en este caso, centrándonos en la sobreprotección familiar y su impacto en el desarrollo de la autonomía en un niño con Síndrome de Down.

Método deductivo: este enfoque lógico partió de premisas generales para llegar a conclusiones específicas. En el contexto de la investigación, se aplicó para derivar principios fundamentales sobre cómo la sobreprotección familiar influye en el desarrollo de la autonomía en un niño con Síndrome de Down. Mientras el método inductivo se empleó para observar patrones y generalizaciones a partir de datos específicos recopilados durante la investigación. Este método facilitó la identificación de tendencias y dinámicas en la sobreprotección familiar y cómo influir en el desarrollo de la autonomía en un niño con Síndrome de Down.

Con el método analítico: se logró descomponer los elementos clave de la sobreprotección familiar y la autonomía en un niño con Síndrome de Down examinando sus componentes individuales. Permitió un análisis detallado de cómo estas variables se relacionaron entre sí. Mientras que el método sintético permitió la integración de los hallazgos derivados de la investigación construyendo una comprensión holística de la relación entre la sobreprotección familiar y la autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down.

Métodos del nivel práctico: en esta fase de la investigación, se implementaron diversas técnicas orientadas a guiar los procesos educativos y la actividad práctica hacia la consecución de los objetivos planteados en el estudio acerca de la sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón “El Panguí”. Para obtener una visión integral, se eligieron específicamente las siguientes técnicas de nivel práctico: observación al entorno familiar sobre la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en un niño con este Síndrome, además permitió la elaboración de orientaciones psicoeducativas que disminuyeran el excesivo cuidado por parte de la familia y la inclusión a la vida familiar.

La entrevista a la familia, por su parte, permitió obtener perspectivas detalladas y contextualizadas sobre determinar la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en el niño portador del Síndrome de Down. Mediante la información recolectada en la entrevista, se diseñó una propuesta psicoeducativa para el desarrollo integral del sujeto objeto de estudio. Finalmente, la Escala Kids Life-Down favoreció la evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con este Síndrome, evaluando las principales transformaciones logradas en las áreas personal-social, autonomía, interpersonal-emocional, físico-material y derecho.

Procesamiento de los resultados: para la tabulación de los datos obtenidos en los instrumentos, se utilizó el análisis de cada una de las respuestas aportadas por el padre de familia. Finalmente, se trabajó con una muestra centrada en un solo caso de un niño con Síndrome de Down, para el que se utilizó el método estudio de caso, el cual consistió en la recolección de información sobre el objeto de estudio, con la finalidad de encontrar la parte clave que origina o incentiva cierta problemática.

3.2.4 Percepción sobre la Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Panguí

Observación

Para el desarrollo de esta investigación se aplicaron varios instrumentos para recoger y seleccionar información sobre el objeto de estudio. Entre los instrumentos aplicados constan: guía de observación y entrevista a los padres. A continuación, se presentan los resultados del instrumento guía de observación. El mismo está compuesto por dos apartados: el primero referido al niño y el segundo enfocado en el padre de familia.

Análisis e interpretación

La ficha de observación dirigida y enfocada en el niño, permitió conocer las diferentes habilidades adaptativas, mostrándose los siguientes resultados:

Con relación a las habilidades que el niño logró adquirir y desarrollar: realiza el aseo de su habitación de acuerdo a sus posibilidades, responde por su nombre, diferencia los alimentos, se alimenta solo, elige correctamente las prendas de vestir, identifica dónde vive, duerme solo y controla esfínteres. Sin embargo, las habilidades que el niño no ha adquirido son: maneja algún hábito de aseo solo, se adapta con facilidad a otros lugares, es tolerante ante la frustración, realiza alguna actividad para manejar la frustración, ingiere todo tipo de alimentos, ordena su ropa, sigue instrucciones, corrige cuando hace algo malo.

Dentro de la ficha de observación dirigida al padre de familia se enfocó en conocer realmente cómo se comporta en ellos, la enseñanza de las habilidades adaptativas al niño. Los resultados mostraron que: con relación a la respuesta sí constan: cede ante la negativa del niño, le permite lavar su vajilla, le motiva a vestirse solo, es precavido ante un peligro, instruye al niño cómo debe ducharse solo. No obstante, en relación a la respuesta no se encuentran: propicia el cumplimiento de las normas, incentiva a que realice alguna actividad doméstica, ha establecido rutinas para el niño, permite que se relacione con sus pares, delega actividades a cada miembro del hogar sin preferencias, establece límites ante las actividades de ocio, sale a hacer recorridos con el niño para identificar lugares que le agraden. En cuanto a la autonomía que el niño debe poseer, se evidencia que esta no es la mejor, el objeto de estudio presenta dificultades en habilidades domésticas relacionadas con las responsabilidades que el niño puede cumplir según su edad.

Entrevista

A continuación, se presentan los resultados del instrumento entrevista, el mismo que está constituido por temas como interacción social y normas de la vida cotidiana.

Análisis e interpretación

Interacción social: con respecto a este tema, la madre refiere que la interacción social de su hijo es regular ya que a veces es comprensivo y accede a jugar sin problema, pero a veces se manifiesta grosero y no respeta las normas del juego, por lo que los niños lo ignoran dejándolo a un lado. Desde la perspectiva de la madre, si bien el niño rara vez se involucra, este prefiere no participar en ninguna actividad en grupo y tampoco se adapta. En los programas que se desarrollan en su escuela, el niño siempre está sólo jugando por su lado de forma aislada. Además, la participación en grupo se le complica porque el niño no sigue instrucciones, solo hace favores a una sola persona, frecuentemente al papá o mamá, y a los hermanos ocasionalmente.

Normas de la vida cotidiana: en relación con las normas de la vida cotidiana, la madre refiere que no se han establecido exactamente; sin embargo, hay normas que el niño logra realizarlas por sí solo observando a los demás, tal es el caso de: el cepillado de los dientes luego de cada comida y lavar su vajilla antes de servir otro tipo de alimento en el mismo plato o vaso. Sin embargo, no participa frecuentemente de actividades domésticas, la madre refiere que su hijo no tiene completa independencia ya que en casa hay quien haga las actividades y no hay la necesidad de darle tarea al niño ya que lo ven como un bebé. Sin embargo, la madre precisa que hay ocasiones muy raras, que el niño solito hace su cama, lava su vajilla, limpia algo que está sucio, junta la ropa seca y también pone a secar la ropa sacando de la lavadora. Jamás le han permitido cocinar

alimentos por lo grave que puede llegar a ser en un caso de quemaduras ya que el niño no tiene precaución en la cocina, aunque en otros espacios es muy cuidadoso y evita situaciones que comprometen su seguridad física; pero a la hora de ir a la cama, el niño no tiene dificultad, él se va solo a su cama, él arregla las cobijas coloca el toldo y apaga las luces. Así mismo en relación a la alimentación y selección la madre refiere que no tiene una autonomía establecida ya que por ser el último hijo le complace darle de comer y es muy selectivo con los alimentos. Con respecto a la independencia en relación al aseo personal, la madre manifiesta que el niño es consciente de este tema, pero que aún no logra hacerlo por sí mismo, lo hace con ayuda. En relación con las habilidades para vestirse, solo la madre comenta que sí, que su hijo se viste adecuadamente para cada ocasión y con la prenda correcta, pero hay veces que el niño se olvida de hacerlo y tienen que ayudarlo sus padres.

Por medio de esta información se puede determinar que el niño presenta dificultad en su adaptabilidad a circunstancias en las que tiene que socializar, no se muestra cómodo y entre sus respuestas principales ante sus pares está la violencia. La personalidad y actitud del niño, en lugar de disminuir, se fortalece, ya que la familia no sabe manejar circunstancias en las que es necesario evitar la permisividad.

Escala Kids life-Down

La escala de Kids life-Down dirigida al padre de familia, se centra en conocer el desarrollo de las diferentes habilidades adaptativas para la autonomía del objeto de estudio.

Análisis e interpretación

Se ha determinado que el niño carece de autonomía en diferentes dimensiones, las cuales están enfocadas a la práctica de habilidades domésticas, sociales, personales, educativas y culturales, necesarias para alcanzar la autonomía.

Entre las dimensiones que el niño ha logrado desarrollar se consideran:

La Inclusión social, en la participación activa con los profesionales de apoyo, con los compañeros de clase, así mismo en las actividades de ocio con personas de su edad en un 30% de aprobación.

En la Autodeterminación, el objeto de estudio se desenvuelve con facilidad en cuanto a decidir lo que hace en su tiempo libre, en elegir su vestimenta, aunque la madre refiere que no se lo permite porque el niño solo desea ponerse una sola, reflejado en un 20% de positividad.

Referente al Bienestar emocional, el niño tiene la capacidad de mostrar su satisfacción con seguridad, logrando que sus apoyos le dan la atención correspondiente ante ello y saben lo que se requiere ante dicha situación, así mismo el niño tiene la capacidad de disfrutar las actividades que realiza, mostrado en el 20%.

En el Bienestar físico/material, el niño tiene la atención plena ante la prevención, sobre la higiene personal es consciente; sin embargo, no logra hacerlo por sí solo aún y cuenta con ciertos apoyos para el desarrollo de las habilidades instrumentales como el manejo de un teléfono móvil, televisión. Así mismo, en su entorno educativo cuenta con

las herramientas las cuales las maneja con facilidad (legos, rompecabeza, pintura, plastilina), dando un porcentaje del 5%.

Concerniente a los Derechos el niño, aún no ha logrado identificar el término como privacidad, el trato a los adultos, y menos la toma de decisiones, dando un porcentaje del 30%.

En el Desarrollo personal y relaciones interpersonales, el niño cuenta con el apoyo de su familia en ocasiones y maestros, tiene atención individualizada, educativa y terapéutica, intenta hacer amistades con otros niños; sin embargo, no siempre, ya que no hay la capacidad de respetar turnos, dando un porcentaje del 20% y 5%. Lo que indica un índice de calidad de vida muy inferior de acuerdo a su edad.

En base a la información adquirida, se constata que el niño presenta una carencia de habilidades de gestión de emociones, expresión, manejo de apoyos para la comunicación, identificar término como privacidad, el trato a los adultos y la toma de decisiones y la falta de comunicación para relacionarse con sus pares, lo cual es necesario para el desarrollo de su autonomía; por ende, el índice de calidad de vida del objeto de estudio, es muy inferior al promedio establecido según autores. Por otro lado, hay ciertas habilidades que las realiza con apoyo e incentivación mediante condicionamiento, y con los profesionales de apoyo sólo cuando está motivado.

3.2.5 Análisis reflexivo sobre la Sobreprotección familiar y autonomía: estudio de caso de un niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui

El problema relacionado con la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía de un niño con Síndrome de Down, se ha abordado a partir de la aplicación y el análisis de determinadas técnicas: ficha de observación dirigida al objeto de estudio y padres de familia, entrevista dirigido al padre de familia, la Escala Kids life-Down: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes con Síndrome de Down. De modo que la triangulación metodológica y de datos, posibilitó el análisis reflexivo de los resultados y su integración, así como la caracterización del objeto de la investigación, por lo que se determina la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía del niño con Síndrome de Down del cantón El Pangui.

A través de la ficha de observación, se pudo evidenciar que el niño con Síndrome de Down, en cuanto a la autonomía que debe poseer, no la logra alcanzar, este presenta dificultades en habilidades domésticas o en relación a responsabilidades que puede cumplir de acuerdo con su edad. Esto indica que en el ambiente de objeto de estudio hay una falta de compromiso ante el desarrollo de las diferentes habilidades de la vida diaria del niño con esta condición, lo cual a largo plazo afectará drásticamente en la calidad de su vida adquiriendo una condición dependiente. Con respecto a esta reflexión, Martínez et al. (2014) plantea que:

los niños sobreprotegidos no asumen responsabilidades ni desarrollan sus capacidades porque no les dejan. El padre y la madre les hacen las tareas y deciden por ellos. Esto ocasiona que los niños suelen sentir miedo, inseguridad, autoestima mermada y dificultades para tomar decisiones, lo cual los lleva a depender en exceso de los demás (p. 20).

De igual manera, en la ficha de observación dirigida a la madre de familia, se pudo evidenciar que el ambiente familiar no permite que el niño participe activamente en diferentes actividades, no hay rutinas, ni límites y no dedican tiempo a socializar, facilitando su convivencia diaria, evitando un malestar al intentar que realice algunas responsabilidades en el hogar, tomando en cuenta que no hay necesidad, que ellos pueden hacerlo. Estas manifestaciones indican que el ambiente del objeto de estudio es muy sobreprotector, generado por la conformidad de los padres ante lo tedioso que puede ser para las dos partes el dedicarse a involucrarlo en las actividades del hogar, tomando en cuenta que el niño ha establecido su estilo de vida dependiente, ante ello Burgos (2019) refiere que:

la sobreprotección es uno de los criterios de crianza equivocados más comunes dentro de la familia y su estilo de crianza valga la redundancia, esto en consecuencia evitará que sus hijos vayan asumiendo deberes, libertades y responsabilidades propias de cada fase de desarrollo, excusándose en la idea de que ellos necesitan tener las cosas más fáciles, cómodas para que sean felices y estén exentos de riesgos (p. 7).

Lo anterior se corrobora con la entrevista aplicada a la madre de familia, donde se evidenció carencia de participación del niño en las actividades domésticas. Los padres consideran que no hay la necesidad de darle tarea al niño ya que en casa hay quien haga las actividades domésticas. Lo anterior, indica que el nivel elevado de sobreprotección al niño por parte de los padres, quienes por cuidar a su hijo de peligros y frustraciones, lo limitan al desarrollo de habilidades de la vida diaria. Por otro lado, está el conformismo respecto a la discapacidad del niño, así como, su amor y la manera de criar a sus hijos. Down España (2012), expresa:

los padres son los primeros y principales agentes de la educación de sus hijos, y juegan un rol primordial desde su edad temprana; son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo (...). El/la niño/a va a beneficiarse de numerosas actividades de desarrollo que se llevan a cabo en casa. Así, el desarrollo de su autonomía personal, de su capacidad comunicativa, de su socialización, etc., va a estar influenciada, de un modo decisivo, por la labor de la familia. (p. 26-27)

Dentro de la misma variable y con el instrumento Escala Kids life-Down: evaluación de la calidad de vida de niño y jóvenes con Síndrome de Down dirigida al objeto de estudio, se recogió relevante información contraria al anterior. En base a la información adquirida se constata que el niño presenta una carencia de habilidades de gestión de emociones, expresión, manejo de apoyos para la comunicación, identificar término como privacidad, el trato a los adultos, la toma de decisiones y la falta de comunicación para relacionarse con sus pares, lo cual es necesario para el desarrollo de su autonomía, por ende, el índice de calidad de vida del objeto de estudio, es muy inferior al promedio establecido según autores.

Los resultados alcanzados evidencian que en diferentes áreas de desarrollo de la autonomía el objeto de estudio presenta mucha dificultad, ya que presenta problemas en la adaptabilidad y gestión emocional lo que genera conductas desfavorables ante la enseñanza. Así mismo, la mala actitud del niño, en lugar de disminuir, se fortalece, ya que la familia no sabe manejar circunstancias en las que es necesario evitar la permisividad, tal como refiere Ballesteros (2017):

la sobreprotección no deja que los pequeños se desarrollen emocionalmente, ni socialmente de manera adecuada, dificultando su independencia y autonomía, propiciando inseguridad en el niño, dificultando también el desarrollo del autoconcepto de los más pequeños, generando a largo plazo un umbral de estrés no deseable a la hora de tomar decisiones en la vida diaria, así como para afrontar la frustración (p. 4)

Esta mirada resulta importante para poder identificar hacia dónde deben girar los esfuerzos para el desarrollo de la autonomía de los niños con Síndrome de Down. Esto implica considerar que no son las características de los niños con Síndrome de Down las que dificultan o impiden el desarrollo de su autonomía, sino las condiciones, participación, orientación y sobreprotección familiar que les rodean.

Así, la sistematización realizada sobre la base de los resultados de las técnicas aplicadas, evidenció la existencia de varios factores que pueden influir en la autonomía y la sobreprotección familiar como gestores del desarrollo de sus hijos, entre ellas se pueden mencionar: la falta de reglas en el hogar, escasa disciplina ante el aprendizaje, escasa gestión emociones, expresión, manejo de apoyos para la comunicación así como la falta de aceptación sobre el cuidado y la enseñanza de estos niños.

La integración y análisis de resultados, permiten dar respuesta al objetivo dos de la investigación, relacionado con la caracterización de la influencia de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía. Por otro lado, sirve de base para plantear la contribución a la práctica, desde una propuesta de un sistema de acciones que tribute a la disminución de la sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down y la búsqueda de alternativas de solución ante los resultados encontrados, a favor del desarrollo de aptitudes personales para optar por actitudes resilientes, estilos de vida y comportamientos saludables e independientes en ellos.

En este sentido, la sobreprotección familiar puede resultar negativa para los niños con Síndrome de Down, ya que impiden el desarrollo de la personalidad, limita la autonomía y la independencia a la que tienen derecho, la iniciativa, la seguridad en sí mismos; además que no pueden tener una socialización adecuada, por lo tanto, son válidas algunas recomendaciones que deben tenerse en cuenta en el objeto de estudio.

Las estrategias tienen como objetivo proponer orientaciones psicoeducativas que propicien la autonomía en los niños con Síndrome de Down. En tal sentido, se plantean orientaciones que posibilitan dar respuestas a las problemáticas planteadas:

En consecuencia, la familia debe:

- Trabajar en las expectativas hacia su hijo, entender que la discapacidad no es sinónimo de incapacidad para realizar alguna actividad enfocarse en las fortalezas del niño, mediante la búsqueda de apoyo de instituciones.
- Buscar información sobre numerosos recursos existentes de cómo tener un adecuado cuidado y enseñanza a los niños con Síndrome de Down y ponerlos en práctica.
- El adulto debe servir de modelo en las diferentes actividades y mediar entre el deseo del niño y las normas que faciliten la convivencia dentro del hogar.

- Fomentar el involucramiento de familiares como de las personas con Síndrome de Down a través de diferentes actividades, como grupos de apoyo o intervención comunitaria.
- Hacer cumplir a cabalidad las reglas establecidas dentro del hogar con todos los miembros sin excusa alguna, salvo que sea por ausencia.
- Establecer reglas claras y precisas dentro del hogar, donde todos los miembros de la familia participen y se centren en su cumplimiento.
- Delegar actividades diarias a cada uno de los miembros de acuerdo a la edad, capacidad para hacerlo y el tiempo con el que se cuente.
- Utilizar términos adecuados para dirigirse al niño teniendo en cuenta que a ellos les cuesta interiorizar y comprender su significado.

En el área social

- Los padres deben establecer un plan individual para el área recreativa en la comunidad (ludoterapia) con la finalidad que el niño desarrolle la interacción con sus pares de manera sana y disciplinada.
- Fomentar la participación del niño en las diferentes reuniones festivas en el hogar, de modo que se pueda aplicar la disciplina y establecer los turnos para que el niño vaya adaptándose.
- Promover las normas de convivencia mediante el modelado de cada uno de los miembros de la familia donde el niño pueda aprender mediante la imitación de cada una de las acciones de su familia.
- Los padres deben dedicar el espacio para que el niño aprenda a compartir con los demás, ya sea una comida, un juguete, una golosina, entre otras cosas que pueda repartir.
- Los padres deben propiciar un ambiente seguro donde el niño pueda tener la confianza para equivocarse y seguir intentando hasta lograr realizar la actividad propuesta.

Actividades de la vida diaria

- Establecer reglas claras y diarias a la hora de servirse los alimentos y después, donde el niño acate cada una, como lavar, secar y guardar su vajilla, limpiar el espacio en la mesa si lo ensució.
- Establecer horarios fijos para actividades de ocio, recreación y actividades del hogar bajo la supervisión del padre de familia.
- Fomentar el apoyo a la familia en las actividades domésticas, tales como ayudar a poner la mesa, colocar los cubiertos, la mantelería, entre otras actividades del hogar.
- Permitir que el niño tenga responsabilidades como ocuparse de una mascota o animales de granja como los pollos para que los alimente y haga el aseo, siempre con la supervisión del padre o madre de familia.
- Hacer participar al niño en el sembrado y cuidado de las plantas en la huerta como en macetas, poco a poco, se incentivarán estas nuevas rutinas, enseñarles los materiales que se necesitan y cómo utilizarlos.

- Permitirle participar en el preparado de los alimentos, enseñarle los utensilios de la cocina para qué sirven y cómo se utilizan, darle el tiempo a que logre hacerlo y si lo hace mal, motivar que en la otra lo hará mejor.
- Permitirle el uso de electrodomésticos para el lavado de sus prendas de vestir, calentar algún alimento, para ello el padre debe enseñar con mucha dedicación cómo debe usar.

En el área personal

- Establecer rutinas claras para el cepillado de dientes, debe ser todos los días sin olvido, esto facilitará adquirir el hábito, el aseo al levantarse por las mañanas debe enjuagarse la boca, lavarse la cara con agua y jabón antes de iniciar sus actividades diarias.
- Enseñar sobre el aseo diario de su habitación, mediante el modelado, si el niño no logra hacerlo bien, no menospreciar, más bien incentivarlo a seguir haciendo, con el tendido de la cama el cambio de sábanas, el barrido, así como el orden en sus juguetes y su área de trabajo escolar.
- Dar instrucciones claras sobre cómo es el aseo luego de hacer sus necesidades biológicas, permitirle que lo haga y si no lo logra ayudarlo a solucionarlo, para ello es necesario ser constantes en la práctica.
- Instruir al niño a que recoja su ropa luego del baño o la ducha y colocarlo en la cesta de la ropa sucia para luego llevarlo a la lavadora.

3.2.6 Conclusiones parciales

Se concluye que la sobreprotección familiar es una de las barreras actitudinales con más repercusiones dentro de la sociedad, la cual limita el normal desarrollo de la autonomía de los niños con Síndrome de Down. Diferentes autores concuerdan en que la sobreprotección que los padres llegan a dar a sus hijos con esta condición, es una limitante para el desarrollo de su autonomía tomando en cuenta su capacidad de aprendizaje y el tiempo que requieren para alcanzarlo. De ahí la importancia de fomentar el desarrollo de la autonomía de los niños con Síndrome de Down como base fundamental para todo aprendizaje posterior, mediante actividades que permitan desarrollar habilidades para su vida no solo en el hogar, sino en distintas áreas como la personal, afectiva social y educativa.

La triangulación de datos y técnicas posibilitó evidenciar y caracterizar la existencia de varios factores que pueden influir negativamente en la autonomía del niño con Síndrome de Down, tales como: la sobreprotección familiar, sobreestiman la dependencia de sus hijos; no logran estimular en ellos, las habilidades de gestión de emociones, expresión, manejo de apoyos para la comunicación. Por otra parte, se evidenció que no se identifica el término privacidad en ellos, no hay rutinas ni límites, no dedican tiempo suficiente para que el niño socialice y ejecute la toma de decisiones. Se aprecia falta de comunicación para relacionarse con sus pares, todo lo cual indica que el índice de calidad de vida del objeto de estudio es muy inferior al promedio establecido.

Consideraciones generales

Una vez presentado los diferentes estudios realizados por los autores de estas investigaciones, en este apartado se arriban a las siguientes conclusiones finales:

El primer capítulo denominado “Reflexiones sobre la Familia y la Discapacidad”, reconoce que, independientemente del carácter organizativo familiar, de su tipología y composición estructural, la familia juega un papel significativo en el desarrollo de todo ser humano, papel que ejerce como agente socializador, protector y transmisor de valores y normas que van a coadyuvar de forma importante en la construcción de la identidad personal. Este entramado de significancia, adquiere más relevancia cuando el objetivo de análisis es la discapacidad, puesto que, ante este panorama, la familia se constituye en la unidad estructural y primera red de apoyo para la articulación de la persona con discapacidad a la realidad social. Por tanto, resulta fundamental reconocer las problemáticas y posibles soluciones que presentan las familias, y en especial, aquellas en que alguno de sus miembros presenta algún tipo de discapacidad, de tal forma, que las intervenciones que se puedan desarrollar desde diferentes aspectos, deben estar fundamentadas en el conocimiento profundo de su dinámica funcional, bajo el enfoque de los derechos y su inclusión social.

El segundo capítulo denominado “Orientación Familiar y Discapacidad” alude a la necesidad de la orientación familiar en el desarrollo integral de las personas con alguna discapacidad, significando su importancia para alcanzar la autonomía y bienestar general en los niños con Síndrome de Down. Se evidencia la necesidad crucial de la familia en el proceso de fortalecimiento y empoderamiento de las personas con esta condición, destacando el rol de intervenciones familiares efectivas para promover su equilibrio e independencia. También se hace referencia a las causas que pueden entorpecer el desarrollo exitoso de la autonomía en estas personas, constatándose que en ocasiones puede interferirse por la presencia de diferentes factores como: problemas económicos, compromisos laborales y horarios poco flexibles, falta de preocupación, bajo nivel cultural y condiciones de pobreza que limitan la función de la familia.

El tercer capítulo denominado “Familia y su influencia en la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual”, permite concluir que la participación de las familias es esencial en la interiorización de conocimientos, saberes y la autonomía de los niños con Síndrome de Down, en tanto, son los actores fundamentales en el proceso de intervención del niño dentro del hogar, enfocados principalmente en su rol como agentes educativos. Para lograrlo deberán estimular la adquisición y desarrollo de habilidades para la vida, enfocándose en las diferentes áreas relacionadas con el aseo personal, las actividades domésticas y académicas, habilidades sociales e interpersonales, la gestión de emociones y actividades recreativas y de ocio, que sirven como medio para el fomento de la autonomía, considerando que la discapacidad no es sinónimo de incapacidad para realizar alguna actividad, sino una condición que puede transformarse a partir de aprovechar las fortalezas y capacidades de los niños con esta condición.

Referencias bibliográficas

- Acevedo, L. y Vidal, E. (2019). La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *Revista Medisan*, 23(1), pp. 131–145. <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v23n1/1029-3019-san-23-01-131.pdf>
- Aguilar Ramos, M. C. (2001). *Conceptos y modelos básicos en orientación familiar*. Editorial Dykinson, S.L.
- Aguirre, R. (2007). Los cuidados familiares como problemas públicos y objeto de políticas. En Arriagada, I. *Familias y políticas públicas en América Latina. Una historia de desencuentros* (pp. 187-198). CEPAL.
- Agulló, M. S., Tobío, C., Gómez, M. P. y Martín, M. T. (Coords.). (2010). *El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI*. Fundación “La Caixa”.
- Aimacaña, J., Caiza, M.T., Maldonado, M., Obando, Z. y Rivadeneira, K. (2019). *Guía metodológica desarrollo humano integral para la atención a personas con discapacidad en los servicios del MIES*. Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) Sector Público Gubernamental. ISBN: 978-9942-22-459-0. <https://isbnecuador.com/catalogo.php?mode=detalle&nt=69926>
- Ajuriaguerra, J. (1980). *Manual de psicopatología del niño*. Editorial Toray-Masson.
- Akoun, A. (1965). *Sociologie*. Presses Universitaires de France
- Álvarez González, M. (Coord.). (2003). *Orientación familiar. Orientación familiar: intervención familiar en el ámbito de la diversidad*. Editorial Sanz y Torres.
- Ampudia, M. (2020). Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria - Family: focus and approach in primary care focus. *Revista Médica de Sinergia*, 5(9), pp. 2-14. <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/543/956>.
- Ander-Egg, E. (2005). *Metodología y práctica del desarrollo de la comunidad*. Lumen-Hvmanitas.
- Arango, L. G. y Molinier, P. (Comps.). (2011). *El trabajo y la ética del cuidado*. Editorial Universidad Nacional de Colombia. ISBN: 978-958-8427-61-4
- Arejolaleiba, M. (2022). *Discapacidad intelectual y riesgos sociales*. Aita Menni-Hermanas Hospitalarias. <https://www.aita-menni.org/es/articulo/discapacidad-intelectual-y-riesgos-sociales/>
- Asamblea Constituyente Montecristi. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Decreto Legislativo Registro Oficial No. 449. Gobierno Abierto Ecuador: <https://www.gobiernoabierto.gob.ec/constitucion-2008>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2021). *Código de la Niñez y Adolescencia*. [Archivo PDF]. <https://www.asambleanacional.gob.ec>
- Ayala, S. (2020). *Dinámica familiar y la afectación en el rendimiento académico de los adolescentes*. [Tesis de grado, Universidad Técnica de Ambato]. <https://www.psicoedu.org/dinamica-familiar-y-la-afectacion-en-el-rendimiento-academico-de-los-adolescentes/?v=55f82ff37b55>

- Ballenato, G. (2010). *Discapacidad: un reto personal y familiar*. Narcea, S.A. de Ediciones. <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>
- Ballesteros, M. Á. (2017). Padres y madres sobreprotectores: el reto de la escuela y los docentes. *Revista Diálogo: Familia Colegio*, 12(2), 45–60. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=1234>
- Barrera, Y. y Hernández, A. (2018). *Relación familia-escuela y su influencia en los procesos de aprendizaje en los niños de grado Transición 02 del Colegio Tomás Cipriano De Mosquera led* [Tesis de Maestría, Universidad Libre de Bogotá]. <https://hdl.handle.net/10901/15950>
- Bartau, I. (1999). Programa de formación de padres: Una experiencia de evaluación participativa [Tesis de doctorado, Universidad del País Vasco]. Repositorio Institucional de la Universidad del País Vasco (ADDI). <http://hdl.handle.net/10810/12187>
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43–88. Journal Press. <https://psycnet.apa.org/record/1968-06798-001>
- Bermúdez, G y Delgado, L. (2019). Orientación familiar hacia padres con hijos que poseen una necesidad educativa especial. *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo* (2)3. pp. 1-14: <https://www.eumed.net/rev/atlante/2019/07/orientacion-familiar-padres.html>
- Bernal, R. (2017). *El rol colaborador de los padres de enseñanza media del Liceo Ruiz Tagle de Santiago de Chile, en el proceso de aprendizaje de sus hijos*. [Tesis doctoral, Universidad de Alcalá]. <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=aJbE3wNWoZk%3D>
- Bisquerra, R. (2000). *Educación emocional y bienestar*. Praxis.
- Borobio, D. (1998). La familia, sus valores y sus retos. *Familia: Revista de ciencias y orientación familiar*, 17, 9–20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/ejemplar?codigo=1124282>
- Burgess, R. L., & Huston, T. L. (Eds.). (1979). *Social exchange in developing relationships*. Academic Press.
- Burgos, A. (2019). *Soporte Familiar en el desarrollo de actividades de vida diaria en niños y adolescentes de un CEBE “Dejad que los niños vengan a mí” del distrito de Guadalupe en Trujillo*. [Tesis de Grado, Universidad Nacional de Trujillo]. <https://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/14772/BURGOS%20ABANTO%20MARJHORY.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cadena, M. y Peñafiel, M. (2020). *La sobreprotección familiar en el desarrollo de la autonomía en niños de 3-4 años en el Centro de Educación Inicial Jardineritos período lectivo 2019-2020* [Tesis de Grado, Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil]. <http://repositorio.ulvr.edu.ec/handle/44000/3936>

- Calvo, M. I., Verdugo, M. Á. y Amor, A. M. (2016). La participación familiar es un requisito imprescindible para una escuela inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 99–113. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-73782016000100007
- Callejón, J. (2020). *Terapia ocupacional: el tratamiento ideal para lograr la autonomía*. [Archivo PDF]. Portal Médico Top Doctors. <https://www.topdoctors.es/articulos-medicos/terapia-ocupacional-el-tratamiento-ideal-para-lograr-la-autonomia#>
- Calle-Poveda, A. G., y Luna Altamirano, K. (2020). Intervención de terapia ocupacional en la infancia: Autonomía personal y actividad desde la vida diaria. *Dominio de las Ciencias*, 6(4), 129–140. <https://doi.org/10.23857/dc.v6i4.1456>
- Campo, A., Aránzazu, F., Pérez, A., Toledo, C. y Fernández, A. L. (2022). Discapacidad Intelectual. *Revista Sociedad Española de Neurología Pediátrica*, 1, pp. 51-64. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/06.pdf>
- Carmona, G. (2011). *Habilidades para la vida: Una propuesta educativa*. Itinerarios.
- Carmona, J. (2010). *Habilidades de la vida diaria*. Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).
- Carrasco, A. y Moreno, L. (2017). *La sobreprotección de los padres en la formación de los niños de 1er grado EGB paralelo a la Unidad Educativa Pedro Vicente Maldonado* [Tesis de Grado, Universidad Nacional de Chimborazo]. <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/4291>
- Carreño, M., Cañarte, S. y Delgado, W. (2016). El terapeuta ocupacional y su rol con pacientes geriátricos. *Revista científica Dominio de las Ciencias*, 2(4), pp. 60-71. <http://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/index>
- Ceballos, E., & Rodrigo, M. J. (1998). Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. En M. J. Rodrigo & J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 225-243). Alianza Editorial.
- Ceballos, M. E. (2019). *La terapia ocupacional en el desarrollo de la personalidad y autonomía en la discapacidad intelectual*. Editorial Académica Española.
- Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2000). *Cuadernos de buenas prácticas: La atención a familias de personas con retraso mental*. FEAPS.
- Coronel, C. (2018). Problemas emocionales y de comportamiento en niños con discapacidad intelectual. *Revista Perspectivas en Psicología*, 14(2), pp. 351-362. <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2018.0002.11>
- Crespo, K. G. (2016). *La sobreprotección en niños y niñas de edad preescolar. Facultad de jurisprudencia orientación familiar* [Tesis de Grado, Universidad de Cuenca]. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/25677>
- Cruz, L. (2011). *La promoción de la autonomía personal en contextos residenciales de protección a la infancia* [Tesis Doctoral, Universidad de La Laguna]. <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/1050>

- Cuervo, J. J. (2009). *La participación de las familias en la educación infantil latinoamericana*. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).
- Cuesta, J., Fuente, D., Raquel, y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Revista Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), pp. 85-100. <https://www.redalyc.org/articulo.oa>
- Cunningham, I. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres: Marcos de colaboración*. Siglo XXI.
- Chinoy, E. (1975). *La sociedad: Una introducción a la sociología*. Fondo de Cultura Económica.
- Díaz-Cuellar, S., Yokoyama-Rebollar, E., y Del Castillo-Ruiz, V. (2016). Síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 37(5), 289-296. <https://doi.org/10.18233/APM37No5pp289-296>
- Domínguez, A. y Vásquez, N. (2016). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de Psicología de la Universidad Veracruzana*, 12(1). <https://www.uv.mx/psicologia/revista/vol12-no1-2016>
- Dopazo, S. (2018). *Terapia Ocupacional y personas con discapacidad intelectual: Intervención grupal empleando la música como medio terapéutico* [Tesis de Grado, Universidad de Valladolid]. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/31462>
- Down España y Fundación Pelayo. (2014). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Guía educativa / Material institucional. [Archivo PDF]. <https://www.sindromedown.net/publicaciones/mis-primeros-pasos-hacia-la-autonomia>
- Down España. (2012). *Familias y Síndrome de Down: apoyos y marcos de colaboración*. Guía institucional. [Archivo PDF]. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf
- Doyal, L y Gough, I. (1994). *Teoría de las necesidades humanas*. Icaria Editorial. ISBN 9788474262186.
- Durán, A. V. (2014). El rol de la familia en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Inclusión & Desarrollo*, 1(2), 47-56. <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.1.2.2014.47-56>
- Echenique, J. (2020). Terapia Ocupacional aplicada: La versatilidad de la disciplina. *Revista Cuadernos Hospital de Clínicas*, 61(2), pp. 85-92. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1652-67762020000200012
- Echeverría, A. (2018). Acciones de Terapia ocupacional basadas en el Modelo de Ocupación Humana. *Revista Académica Contexto: Terapia Ocupacional*, 5(8). p.96-126. <https://repositorio.ucentral.cl/handle/ucentral/12345>

- Echeverría, D. (2018). *Terapia ocupacional y participación familiar en contextos de discapacidad intelectual* [Tesis de Grado, Universidad Técnica de Machala].
- Eroles, C. (2007). *Familia y discapacidad: De la exclusión a la plena integración*. Espacio Editorial.
- Escartín, M. (1992). El sistema familiar y el trabajo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social* (1), pp. 55-75. <https://doi.org/10.14198/ALTERN1992.1.5>
- Espín, P. (2021). *La participación de los padres de familia en el aprendizaje de las niñas y niños de 3 a 4 años del Centro de Desarrollo Infantil Comunitario Guagua Centro El Arbolito del Distrito Metropolitano de Quito* [Tesis de Grado, Universidad Central del Ecuador]. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/23456>
- Estévez, A. (2017). El papel de la familia en la promoción de la autonomía en personas con discapacidad intelectual. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(1), 115-130. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/issue/view/22>
- Fariña, J. A. S. (2009). Evolución de la relación familia-escuela. *Revista Tendencias pedagógicas*, 14, pp. 251-267. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3003258>
- Fernández, J. y Vázquez, M. A. (2017). La evolución de la familia y los estilos de educación. *Revista Electrónica sobre Cuerpos Académicos y Grupos de Investigación*, 4(8). <https://cagi.org.mx/index.php/CAGI/article/view/148>
- Fernández, J., Cruz, E. M. y del Mar, M. (2022). Principales causas de la discapacidad intelectual. *Ocronos. Revista Científico-Técnica de Ciencias de la Salud*, 5(3). <https://doi.org/https://revistamedica.com/principales-causas-discapacidad-intelectual/>
- Fontes, M. (2018). *Dinámica familiar*. Portugal: Know. <https://know.net/es/ciencias-sociales-humanas/psicologia-es/dinamica-familiar/>
- Freile, L. (2017). *Intervención familiar: Un enfoque centrado en las necesidades y fortalezas*. Editorial Universidad Almería.
- Freixa, M. (1999). *Familia y deficiencia mental*. Editorial Horsori.
- Frude, N. (1991). *Understanding family problems: A psychological approach*. John Wiley & Sons.
- Gallego, A. M., Pino, J. P., Álvarez, M. M., Vargas, Á. V., y Correa, L. M. (2019). La dinámica familiar: Entre lo cotidiano y lo institucional. *Revista de Investigaciones UCM*, 19(34), 130-144. <https://doi.org/10.22383/ri.v19i34.135>
- Gallego, M. V. y Duchi, N. L. (2020). *Intervención familiar en niños con discapacidad intelectual: Un enfoque centrado en la familia*. Editorial Universitaria.
- García, G., García, M., Beltrán, V. y Patiño, M. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *Revista Sanus*, 7. <https://doi.org/https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.287>
- Garciandía, J. A. (2005). *Pensar la familia*. Pontificia Universidad Javeriana.

- Garvía, B. y Miquel, M. (2016). El desarrollo afectivo y social en las personas con síndrome de Down. *Siglo Cero*, 47(1), 69-82. <https://doi.org/10.14201/scero20164716982>
- Ginzburg, L. (s.f.). *Habilidades para la vida: Módulo de capacitación*. Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud.
- Gómez, A. R. (2011). *Modelo pedagógico para el proceso de educación comunitaria* [Tesis Doctoral, Universidad Vladimir Ilich Lenin] <https://www.eumed.net/tesis-doctorales/2011/argl/>
- Gough, K. (1971). The origin of the family. En R. Reiter (Ed.), *Toward an anthropology of women* (pp. 51–76). Monthly Review Press.
- Guatrochi, M. (2020). Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. *Revista Redes* (41), pp. 11-18. <https://www.redesdigital.com/index.php/redes/article/view/44/28>
- Gutián, I. (2011). *Intervención de terapia ocupacional en la infancia: Autonomía personal y actividad desde la vida diaria*. Editorial Médica Panamericana.
- Gutiérrez-Nieto, M. (s. f.). *Habilidades para la vida diaria y autonomía personal*. Universidad Complutense de Madrid.
- Guzmán, L. (2017). La familia. *Investigación y Ciencia* (493). en <https://www.investigacionyciencia.es>
- Hennon, C. B. y Arcus, M. (1993). Life-span family life education. En M. E. Arcus, J. D. Schvaneveldt, & J. J. Moss (Eds.), *Handbook of family life education: Vol. 1. Foundations of family life education* (pp. 181-210). Sage.
- Hernández, O. (2019). *Razonamiento narrativo durante la intervención de terapia ocupacional en Unidades de Pacientes Críticos* [Tesis de Maestría, Universidad de Chile] <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/181640>
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill.
- Iglesias de Ussel, J. y Meil Landwerlin, G. (2001). La familia. En J. F. Tezanos (Ed.), *La sociedad española 2000: Estructuras y tendencias* (pp. 525-565). Biblioteca Nueva.
- Instituto Nacional de Estadística (INEC). (2021). *Resultados del censo de población y vivienda*. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec>
- Jiménez Frías, R. A. y Aguado Odina, M. T. (2002). *Pedagogía de la diversidad*. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Jimpikit, L., Aguilar, W. y Naranjo, B. (2023). Diagnóstico de discapacidad intelectual. Una propuesta de automatización. *Revista Boletín Redipe*, 12(4), pp. 110-127. <https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/1957/1939>
- Johnson, R. B. y Christensen, L. (2017). *Educational research: Quantitative, qualitative, and mixed approaches* (6.ª ed.). SAGE Publications.

- Lastre, K., López, L. y Alcázar, C. (2018). Relación entre apoyo familiar y el rendimiento académico en estudiantes colombianos de educación primaria. *Revista Psicogente*, 21(39), pp. 102-115. <http://doi.org/10.17081/psico.21.39.2825>
- Lévi-Strauss, C. (1949). The family. En H. L. Shapiro (Ed.), *Man, culture, and society* (pp. 261-285). Oxford University Press.
- López, R. M. y Pibaque, M. S. (2018). La familia y su incidencia en la formación de los valores en los estudiantes. *Revis-tando*, 1(2), 153-162. <https://revistando.revis-tando.org/index.php/revistando/issue/view/2>
- López-López, M. (s. f.). *Intervención educativa en el alumnado con discapacidad intelectual*. Editorial Formación Alcalá.
- Losada, Y. y Jursza, L. (2019). *Funcionalidad familiar y bienestar psicológico en adultos de la ciudad de Mar del Plata*. [Tesis de Grado, Universidad Nacional de Mar del Plata]. Repositorio Institucional UNMDP. <http://rps.unmdp.edu.ar/handle/123456789/1234>
- Luna, M. y Jácome, M. de la P. (2019) Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down. *Revista Latinoamericana Sexualidad, Salud y Sociedad* (32). p.132–154. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2019.33.06.a>
- Maccoby, E. E. y Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent–child interaction. En P. H. Mussen (Ed.) & E. M. Hetherington (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization, personality, and social development* (4.ª ed., pp. 1-101). Wiley.
- Marchant, J., Medina, A., Aguilar, P., Núñez, C. y Varas, M. (2021). Prácticas del terapeuta ocupacional en hipo terapia con niños, niñas y adolescentes diagnosticados con trastorno del espectro del autismo en la Región del Valparaíso. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional* 21(1). 28-44. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2021.62123>
- Marfull-Jensen, M. (2013). *La autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual: Un estudio cualitativo sobre su desarrollo en el contexto familiar*. Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Martín, M. y Megret, M. T. (2013). Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *Revista EduSol*, 13(44), pp. 60-71. <https://www.redalyc.org/pdf/4757/475748683007.pdf>
- Martínez, A. R., Mendoza, M. I. y Ocampo., F. G. (2014). *Influencia de la sobreprotección familiar en los niños(as) con Síndrome de Down (SD) atendidos en la escuela especial Ángela Morales Avilés de la ciudad de León en el año 2013* [Tesis de Grado, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua-León]. <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui>
- Martínez, M. C. y Álvarez, B. (2002). *Orientación familiar*. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

- Mejía, P., y Pallisera, M. (2020). Las personas con discapacidad intelectual y la inclusión en la Universidad: Una investigación centrada en las opiniones de responsables académicos y personas con discapacidad intelectual. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 13(2), pp. 40-61. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/449/572>
- Ministerio de Educación del Ecuador. (2016). *Guía metodológica para la implementación del programa de participación estudiantil*. [Archivo PDF]. <https://educacion.gob.ec/>
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.
- Minuchin, S., y Fishman, H. C. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Paidós.
- Moreno, A. (2015). *Familia y educación: un enfoque sistémico*. Madrid: Síntesis.
- Muñoz, C., y Sandes, J. (2020). *Identidad y Autonomía. Orientaciones Técnico-Pedagógicas para el Nivel de Educación Parvularia. División de Políticas Educativas Subsecretaría de Educación Parvularia*. [Archivo PDF] Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC). <https://www.curriculumnacional.cl/portal/Orientaciones-Tecnico-Pedagogicas>
- Murray, H. A. (1959). *Preparations for the scaffold of a comprehensive system*. McGraw-Hill.
- Naranjo, Y. (2010). La familia como pilar básico en la educación de personas con discapacidad. *Innovación y Experiencias Educativas*, (28), 1-9. https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_28/YOLANDA_NARANJO_1.pdf
- Nardone, G. (2005). *Corregirme y corregirte: Estrategias de comunicación para solventar los conflictos de pareja*. Paidós.
- Navarro Góngora, J. (1998). *Familia y discapacidad*. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- Navas Macho, S., Verdugo Alonso, M. A., Martínez, S., & Amor, A. M. (2018). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO.
- Ochoa, E. O. A., y Sandoval, R. S. D. (2014). Apoyo familiar en asignaturas de matemáticas y español a niños de primaria en escuelas urbanas. *Revista Cultura Científica y Tecnológica (CULCyT)* 54(11), páginas 6–11. <https://erevistas.uacj.mx/ojs/index.php/culcyt/article/view/82>
- Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura. [FAO] (2015). *Programa del censo agropecuario mundial 2020. Volumen 1: Fundamentos y conceptos*. <https://www.fao.org/3/i4913s/i4913s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (1988). *Manual de sistemas de información sobre estadísticas de la familia (Serie F, No. 49)*. Naciones Unidas.

- Organización de las Naciones Unidas. (2015). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible* (Resolución A/RES/70/1). Naciones Unidas. <https://sdgs.un.org/2030agenda>
- Organización Mundial de la Salud. (10 de agosto de 2023). Ceguera y deficiencia visual. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Grafo.
- Ortiz, M. M. (2000). *Cambios en la estructura familiar*. En J. J. Bueno, T. Núñez y A. S. Iglesias (Coords.), *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio* (pp. 181-192). Arán Ediciones.
- Parras, A., Madrigal, A., Redondo, S., Vale, P. y Navarro, E. (2009) *Orientación educativa: fundamentos teóricos, modelos institucionales y nuevas perspectivas*. Centro de Investigación y Documentación Educativa (CIDE), ISBN 978-84-369-4758-8. <https://hdl.handle.net/20.500.14352/101999>
- Pérez, L. V. (2021). *Estrategias para el desarrollo de la autonomía de niños con discapacidad intelectual con la aplicación del método Montessori* [Tesis de Maestría, Universidad Técnica del Norte (UTN) de Ecuador. <https://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11206>
- Pizarro Laborda, P., Santana López, A., y Vial Lavín, B. (2013). La participación de la familia y su vinculación en los procesos de aprendizaje de los niños y niñas en contextos escolares. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 271–287. <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2013.0002.09>
- Portugal, S. E. (2021). *Terapia ocupacional*. [Manual MSD versión para profesionales]. Merck & Co. <https://www.msdmanuals.com/professional/special-subjects/rehabilitation/occupational-therapy-ot>
- Richardson, S. A. (1978). *Family and social situations of the mentally retarded*. Oxford University Press.
- Ríos González, J. A. (1994). *Manual de orientación y terapia familiar*. Instituto de Ciencias del Hombre.
- Ríos González, J. A. (1999). *Los ciclos vitales de la familia y la pareja: Crisis y evolución*. Editorial CCS.
- Robledo, P. y García, J. N. (2009). El entorno familiar y su influencia en el rendimiento académico de los alumnos con dificultades de aprendizaje: revisión de estudios empíricos. *Revista Aula abierta*, 37(1), pp. 117-128. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3000179>
- Rodrigo, M. J., y Palacios, J. (Coords.). (1998). *Familia y desarrollo humano*. Alianza Editorial.
- Rodríguez Espinar, S., Álvarez González, M., Echeverría Samanes, B., & Marín Rodríguez, M. A. (1993). *Manual de orientación educativa y tutoría*. Narcea Ediciones.

- Rodríguez Vélez, M.C y Mendoza Bravo, K. (2020). Rol de familias en el cuidado de personas con discapacidad física atendidos en la unidad de salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio. *RECIMUNDO: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento*, 4(3), 215–229. <https://doi.org/10.26820/recimundo/>
- Rojas-Avilés, F. Sandoval-Guerrero, L. y Borja-Ramos, O. (2020). Percepciones a una educación inclusiva en el Ecuador. *Revista Cátedra*, 3(1), pp. 75-93. <https://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/CATEDRA/article/view/1903/3318>
- Rondón, L. (2011). *Nuevas formas de familias y perspectivas para la mediación*. [Ponencia presentada en el Congreso Internacional de Mediación y Conflictología: Cambios sociales y perspectivas para el siglo XXI]. Sevilla, España. UNIA <https://dspace.unia.es/bitstream/handle/10334/1691/4Rondon.pdf?sequence=3>
- Saldaña, C. K. (2019). Funciones de la familia. *ReHuSo – Revista de Ciencias Humanísticas y Sociales* 4(2). <https://doi.org/10.33936/rehuso.v4i2.2124>
- Saltos, M. I. (2018). La sobreprotección familiar y el comportamiento en las terapias de estimulación temprana en niños neurológicos de la escuela especial Ambato [Tesis de Grado, Universidad Técnica de Ambato]. Repositorio Institucional UTA. <http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/XXXX>
- Sánchez Arias, L.C. y Callejas Callejas, A. (2020). Familia y universidad: participación de la familia en el contexto educativo universitario. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12(2), pp. 47-67. <https://revistas.ucaldas.edu.co/index.php/estudiosdefamilia/article/view/3652>
- Sánchez, C., y Montes, L. (2023). Métodos inclusivos para la capacidad lectora: caso estudiantes con discapacidad intelectual moderada. *Revista Cátedra*, 6(1), pp. 136-152. <https://doi.org/10.29166/catedra.v6i1.3493>
- Solís, P. (2022). Las personas con discapacidad intelectual ante el COVID-19: una revisión sistemática. *Revista de Filosofía, Arte, Literatura e Historia en claves del pensamiento*, 16(31). <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i31.500>
- Sorrentino, A. M. (1990). Handicap y familia: La intervención sistémica en las familias con un miembro minusválido. Paidós.
- Soto, F. J. (2009). *Autonomía personal y social*. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Soto, F. J. (2009). Tecnología, educación y diversidad: Retos y realidades. Consejería de Educación y Cultura.
- Sucari, W., Aza, P., Anaya, J., y García, J. (2019). Participación familiar en la educación escolar peruana. *Revista Innova Educación*, 1(1), pp. 6-18 <https://www.dspace.uce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/3bfc2ef5-5934-4e32-87af-c6846a736f26/content>
- Tomasone, A. (2017). Ciclo Vital Familiar. [Material académico en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, UBA]. <https://www.fmed.uba.ar/sites/default/files/2019-03/CicloVitalFamiliar.pdf>

- Troncoso Hermosa, M. V. (1994). La familia y el niño con síndrome de Down. En *Síndrome de Down: Aspectos específicos* (pp. 11-20). Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Verdugo, M. A. (2004). El papel de las familias en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(211), 32-44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1124282>
- Verdugo, M. Á. (2010). *Familias y discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Verdugo, M. A. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. [Informe técnico solicitado por la Confederación Plena inclusión, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca]. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/terminologia-y-clasificacion-sobre-discapacidades-intelectuales-y-del-desarrollo/>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), pp. 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo>
- Waxler, N. E. & Mishler, E. G. (1978). *Family processes and schizophrenia*. Gardner Press.
- Wedemeyer, N. V., Grotevant, H. D. & Anderson, S. A. (1989). Contextual determinants of family development. *Journal of Marriage and Family*, 51(2), 431-440. <https://doi.org/10.2307/352105>