



DEPARTAMENTO DE POSGRADOS
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

TÍTULO DEL TRABAJO DE GRADUACIÓN:

Plan de intervención familiar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad del Instituto Piloto de Integración del Azuay "IPIA".

TÍTULO A OBTENER:

Magister en Educación Especial

AUTORA:

Lcda. Monserrath Carrera Loja

Director del trabajo:

Mst. Lucía Cordero Cobos.

Cuenca, Ecuador 2014

DEDICATORIA

Con amor a Sarah y Ronald.

AGRADECIMIENTO

Un sincero agradecimiento a los Padres de Familia y Personal docente del Instituto Piloto de Integración del Azuay "IPIA", al haber facilitado para la elaboración del presente trabajo de intervención.

A la Master Lucía Cordero por el apoyo y orientaciones brindadas durante el desarrollo del presente trabajo.

A la Dra. Mercy Carrera por su apoyo incondicional.

RESUMEN

La dinámica familiar de las personas con discapacidad hace necesario que se aborde a cerca de los efectos que se pueden generar como consecuencias de la llegada de un niño con discapacidad.

Este trabajo intenta ser un medio para aportar con un plan de intervención para que las familias afronten esta problemática determinando los recursos de contención, apoyo y afectivos a los que apelan. Teniendo en cuenta que el núcleo de integración más cercano que posee la persona con discapacidad es la familia y es la misma quien debe recibir el asesoramiento y apoyo para dicha tarea.

PALABRAS CLAVE

Familias fortalecidas frente a discapacidad de sus hijos.

ABSTRACT

The family dynamics of persons with disabilities makes it necessary to address the effects that can be generated as a result of the arrival of a child with disabilities.

This work aims to be a means to provide an intervention plan for families to help them deal with this problem by determining containment resources and emotional support to those who request. Given the fact that the closest integration core that a disabled person has is his or her family, they are the ones who should receive advice and support for such task.

KEYWORDS: Families strengthened towards their children's disability.



A handwritten signature in blue ink is located in the bottom right corner, above the text 'Translated by:'. The signature appears to be 'Lourdes Crespo'.

Translated by:
Lic. Lourdes Crespo

ÍNDICE DE CONTENIDO

DEDICATORIA.....	II
AGRADECIMIENTOS.....	II
RESUMEN.....	IV
PALABRAS CLAVE.....	V
ABSTRACT Y KEYWORDS.....	VI
ÍNDICE DE CONTENIDO.....	VII
INTRODUCCION.....	1
CAPITULO 1: MARCO TEORICO.....	3
1.- INTERVENCION FAMILIAR EN RELACION A LA DISCAPACIDAD.....	3
1.1. CONTEXTO FAMILIAR.....	4
1.1.1. <i>IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA.....</i>	<i>4</i>
1.2 ENFOQUE FAMILIAR.....	5
1.2.1 <i>CLIMA FAMILIAR.....</i>	<i>5</i>
1.3. ENFOQUE SOBRE DISCAPACIDADES.....	6
1.4. RESILIENCIA FAMILIAR: SITUACION DE CONFLICTO.....	8
1.5. INTERVENCION PROFESIONAL:.....	9
1.5.1. <i>PADRES-PROFESIONALES.....</i>	<i>9</i>
1.5.2. <i>APOYO EMOCIONAL.....</i>	<i>10</i>
CAPITULO 2: RESULTADOS DE LA INFORMACIÓN PROPORCIONADA EN LAS ENCUESTAS APLICADAS A LAS FAMILIAS DEL INSTITUTO PILOTO DE INTEGRACIÓN DEL AZUAY “IPIA” UBICADO EN EL CANTÓN CUENCA, PARROQUIA CAÑARIBAMBA.....	12
1. TIPO DE FAMILIA.....	12
2.2. SITUACIÓN FAMILIAR, AFECTIVA Y DISCAPACIDAD.....	34
CAPITULO 3: PLAN DE INTERVENCION FAMILIAR.....	40
3.1. JUSTIFICACION.....	40
3.2. OBJETIVO GENERAL.....	41
3.3. OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	41
3.4. METODOLOGIA.....	42
3.4.1. <i>Participantes.....</i>	<i>42</i>
3.4.2. <i>Procedimiento.....</i>	<i>42</i>
3.5 PLAN DE ACTIVIDADES.....	43
3.6 ESPACIO DE REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES.....	43
3.7. DESCRIPCION DE ACTIVIDADES:.....	44
3.7.1. <i>Sensibilización:.....</i>	<i>44</i>
3.7.2. <i>Encuentros familiares grupales.....</i>	<i>44</i>
3.7.2.1. <i>Primer encuentro grupal:.....</i>	<i>44</i>
3.7.2.2. <i>Segundo encuentro grupal:.....</i>	<i>46</i>
3.7.3.3 <i>Tercer encuentro grupal:.....</i>	<i>48</i>
3.7.3.4 <i>Cuarto encuentro grupal:.....</i>	<i>49</i>
3.8. RECURSOS DEL PLAN DE INTERVENCIÓN:.....	51

3.9. FINANCIAMIENTO DEL PLAN DE INTERVENCIÓN	51
3.10. METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN DEL PLAN DE INTERVENCION	52
3.11. EVALUACION DEL PLAN DE INTERVENCION FAMILIAR	52
CONCLUSIONES	53
BIBLIOGRAFIA.....	55
ANEXOS.....	57
ENCUESTA SITUACION FAMILIAR Y SOCIAL DE LOS NINOS Y NINAS DEL IPIA	57
CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR.....	64
CUESTIONARIO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)	65
BAREMO FF-SIL	66

PLAN DE INTERVENCION FAMILIAR DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD DEL INSTITUTO PILOTO DE INTEGRACIÓN DEL AZUAY “IPIA”

INTRODUCCION

El objetivo de esta propuesta de intervención familiar con niños con discapacidad es ofrecer a los profesionales algunas ideas para comprender las necesidades de las familias de niños y niñas con discapacidad, es de sus emociones, así como de proporcionar información sobre el desarrollo y evolución de sus hijos, recomendar pautas de intervención y en qué momento hacerlo.

El involucramiento de la familia en este tipo de proyectos de intervención para el desarrollo de su hijo, tenga o no discapacidad, es importante, ya que son los padres quienes van a estar durante su desarrollo y evolución. Además hay que considerar que la familia es el primer centro de aprendizaje y socialización del niño, es el espacio en donde se le proporciona el apoyo afectivo, social y físico que necesita. Le transmite las normas, valores y roles necesarios para su inclusión educativa y social. La dinámica familiar influye en los pensamientos, emociones y comportamientos de cada niño y de cada niña.

Nuestra intervención, asesoramiento y apoyo profesional contribuirá para que las familias logren asimilar sus emociones y sentimientos que provoca la discapacidad en un hijo, y así poder mejorar su respuesta socializadora y educativa, así como para que puedan llevar a cabo su responsabilidad, para mejorar el desarrollo e involucramiento de su hijo y para que la vinculación al interior de su familia o en la sociedad sea adecuada.

Esta intervención familiar requiere que el profesional posea una actitud personal que permita dirigir a la familia en su importante labor en el desarrollo integral de su hijo. Exige también una gran capacidad de observación y escucha, de análisis e interpretación de las situaciones, tolerancia, respeto control de emociones y, por supuesto, estar dispuesta para realizar un trabajo en equipo.

Al ser la familia el pilar básico de nuestra sociedad, donde niños y niñas aprenden a relacionarse con las demás personas, a reaccionar ante los problemas, a respetar, la escala de valores, etc. La importancia de la familia en la intervención ha ido evolucionando en los últimos tiempos. Antes, el papel de los padres era más pasivo, ahora, se considera que son un objetivo clave en la intervención, ya que la familia es una pieza importante en el desarrollo de niños y niñas.

Al desarrollar un proyecto de intervención familiar se debe tener en cuenta que lo que nos interesa es ayudar a las familias para que estén en disposición de ayudar a sus hijos e hijas,

razón por la cual se propone un modelo de intervención que se considere como objetivo último el incidir en el mejoramiento de sus sentimientos, emociones y actitudes, ya que la familia está en continuo cambio para buscar el equilibrio y estabilidad, ya que cualquier cambio o crisis en uno de ellos influye en los demás.

CAPITULO 1: MARCO TEORICO

1.- INTERVENCION FAMILIAR EN RELACION A LA DISCAPACIDAD

La familia y la suma de sus integrantes, son quienes construyen y mantienen una red de relaciones que les permite satisfacer una serie de necesidades humanas, es por eso que es importante el observar y el estudiar los comportamientos entre los miembros integrantes del grupo familiar.

Lo que interesa en una intervención familiar es la relación que se construye y se modifica a partir de la comunicación, pero no individual sino constructiva y que posibilite relaciones.

La interacción y la cohesión familiar no deben estar enmarcadas desde lo conflictivo sino desde un nivel de organización que se mantenga al interior del grupo familiar, lo cual da como resultado un clima adecuado para el desarrollo de prácticas educativas con sus hijos con o sin discapacidad. Existen diversos esquemas a la hora de representar el ciclo vital familiar (Pastor Ramos, p. 364, Martínez, p. 79-80).

Una familia anhela el nacimiento de un hijo que supone siempre una reorganización o reajuste de la dinámica familiar. Todos sus miembros se van a enfrentar a tareas y sentimientos desconocidos. Pero si ese niño tiene una discapacidad, los cambios y sus consecuencias son aún mayores.

Todos los padres se forman una imagen ideal del hijo antes de conocerlo y este sentimiento es importante para la formación del vínculo con el bebé. No obstante, nadie está preparado para tener un hijo con discapacidad. La crisis emocional que esto causa puede provocar rechazo o desinterés hacia el niño.

Es muy importante proporcionar atención tanto al niño o la niña como a la familia, con profesionales que atiendan las necesidades que se planteen, de forma coordinada.

Los padres de un niño con discapacidad tienen una gran responsabilidad en su proceso de integración e inclusión educativa y social. Para conseguirlo, es indispensable la aceptación de su discapacidad, para que permitan trabajar con el niño a profesionales y para seguir las indicaciones de estos en el domicilio y así procurar que se vayan instaurando y generalizando los aprendizajes.

Los profesionales son los encargados de orientar a la familia es orientada por profesionales, sin embargo, es ella la que fomenta la socialización del niño, la autonomía personal, la aceptación del propio niño y de su discapacidad y la adquisición de un auto concepto positivo.

Por otra parte, la colaboración de la familia en el centro educativo donde el niño se escolariza es determinante para su buena marcha escolar y es básico su papel para el refuerzo en casa de los aprendizajes relacionados por ejemplo, con la autonomía personal. Tal vez al tener un hijo o una hija con una discapacidad es una experiencia muy dolorosa que hace reaccionar a las familias de distintas formas, y que tiene consecuencias en la atención y educación del niño/a que pueden afectar en alguna medida a su desarrollo.

Los padres al descubrir una discapacidad en el hijo provocan un gran impacto en varios aspectos de la dinámica familiar y un cambio en la relación entre ellos, lo cual puede incidir negativamente en el establecimiento y desarrollo del vínculo afectivo. Compartir con los padres en estos momentos críticos su dolor y sufrimiento, es ayudarles en la elaboración del duelo.

El brindar información a los padres y enseñarles a interactuar con su hijo, mostrarles sus capacidades y no sus limitaciones, hace que se vayan elaborando los sentimientos de rechazo o culpabilidad que suelen sentir y se vaya creando una nueva imagen del niño más cercana a la realidad.

Mientras más pronto se les pueda brindar un apoyo a los padres esto puede favorecer el desarrollo e inclusión social y educativa del niño y dar soporte a la familia desde el momento de la detección de la discapacidad, facilitándole una atención individualizada, informando, asesorando e implicando a los padres en el crecimiento de sus hijos, generando un proceso de contención en el sufrimiento de los miembros de la familia.

1.1. CONTEXTO FAMILIAR

1.1.1. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

La llegada de un hijo con discapacidad suele ser un acontecimiento estresante que se manifiesta de diferente forma a lo largo del ciclo vital por la pérdida del hijo "ideal" Por lo que genera una serie de demandas y retos que varían en función de las etapas del desarrollo.

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y confirmación del diagnóstico generando un desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias que no las había vivido; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar, ni resolver como lo habría hecho en otras circunstancias. (Gallego, 2006; Herrera, González y Soler, 2002).

El enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel de las interrelaciones. Las reacciones pueden ser diferentes ya que cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra

En familias con hijos con discapacidad se pueden presentar situaciones de conflicto más frecuentes a nivel de los distintos vínculos del grupo familiar, desde problemas del niño con discapacidad con respecto a su conducta, socialización y avances en su entorno escolar. De igual manera con sus hermanos al involucrarse demasiado con su hermano con discapacidad y hasta manifestar conductas agresivas.

Se pueden manifestar también dificultades con los padres con respecto a la inseguridad, dudas y hasta falta de confianza con respecto a sus roles paternos frente a su hijo con discapacidad llegando a sobreprotegerlo o a no brindarle la suficiente atención.

Por lo tanto, la discapacidad de un hijo es una crisis accidental en cuanto a las emociones, actitudes y comportamientos que se provocan entre los miembros del grupo familiar nuclear; y las mismas reacciones pueden reproducirse con la familia ampliada influyendo en el clima familiar.

Entre los hermanos también pueden provocarse reacciones diferentes desde sentimientos de culpa tal vez por sentirse privilegiados, de ira, celos ante las mayores atenciones al hermano con discapacidad, y tal vez sentimientos de aislamiento y soledad por las limitaciones que se puedan tener con respecto a su hermano.

Además, los conflictos en el vínculo fraterno influyen, entre otras situaciones familiares, en las diferencias del trato de los padres ante el hijo discapacitado y ante el otro hijo.

1.2 ENFOQUE FAMILIAR

1.2.1 CLIMA FAMILIAR

Como ya se había mencionado anteriormente que la llegada de un hijo con discapacidad es un acontecimiento estresante para la familia que se manifiesta de diferente forma a lo largo del ciclo de vida, tal vez por considerarse como una pérdida del hijo ideal, generando una serie de demandas y retos que varían en función de las etapas del desarrollo.

La familia al enfrentar estas v desarrollando la capacidad de resolver sus conflictos emocionales, afectivos, de comunicación e interrelación entre los miembros del grupo familiar.

El clima familiar puede verse afectado cuando existen circunstancias que provocan un cierto grado de conflicto entre un hijo con y sin discapacidad, si se tiene en cuenta la relación entre los hermanos, el orden que tiene de nacimiento al ser menor o mayor al hermano que tiene discapacidad, la edad, el sexo; la organización familiar y sobretodo la forma de afrontar la situación por parte de los padres y los demás miembros de la familia nuclear o ampliada. (Zavala, 2001.)

Sin embargo, debemos considerar que el clima familiar no debe girar en torno a la discapacidad, aunque algunas familias se involucran demasiado con los niños que tienen discapacidad, tal vez convirtiéndose en familias discapacitadas.

En otros casos muchas de las familias al tener un niño con discapacidad no se quebrantan o entran en crisis, sino al contrario, se enriquecen, saben cómo sobrellevar su situación, madurando y volviéndose más fuertes. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido (Ríos González, 1994, p. 15).

Puede ser que en algunas familias los conflictos que se den en el clima familiar no sean específicamente por la discapacidad sino en función y las posibilidades de poder contar con los recursos para adaptarse a ésta realidad de tener un hijo o hija con discapacidad.

Por ésta razón es que se plantea en el presente proyecto intervenir con las familias considerando especialmente el vínculo fraterno, para que puedan aflorar los sentimientos de los hermanos y padres hacia el niño con discapacidad.

1.3. ENFOQUE SOBRE DISCAPACIDADES

La importancia de realizar un enfoque de las familias y sobre las discapacidades es muy importante sobre todo cuando tenemos presente su contexto familiar y comunitario para poder realizar con efectividad una intervención profesional. Para lo cual se debe tener presente que no es algo homogéneo el hecho de tener una discapacidad, pero tampoco lo son las familias, cada una tiene su individualidad y particularidad, realidades que hay que tenerlas presentes al momento de ejecutar la intervención, involucrando otros sistemas sociales, como el entorno escolar o laboral, que también influirá en su evolución como persona (Pereira y Dessen, 2003).

Se debe insistir en el hecho de que una familia al tener un hijo con discapacidad no se debe diferenciar con una familia que no tiene un hijo con discapacidad, no debemos cometer un error al querer estereotiparlas como conflictivas sino con las mismas capacidades y potencialidades de un grupo familiar cualquiera. (Núñez, 2003).

La familia antes de tener un hijo con discapacidad tiene un cúmulo de situaciones que y las viviendo y compartiendo con cada uno de los miembros, tienen un ritmo de vida, cuentan con valores, mantienen un nivel de comunicación y tienen una expectativa muy grande en el hijo que va a nacer. Estas situaciones van ayudando en muchas ocasiones para algo tal vez inesperado como lo sería tener un hijo con discapacidad al momento de su nacimiento o se lo vaya detectando en su desarrollo. Por lo tanto, la discapacidad de un hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. Núñez (2003).

Siempre va a ser positivo que la familia tenga conformada una especie de red de soporte familiar para el apoyo material como moral. Procurando tener un sostén fuerte para el involucramiento en las actividades y relaciones en el seno de la familia, lo que le ayudaría muchísimo para aguantar de mejor forma la crisis. Debe darse una distribución equitativa de las tareas en los roles del padre y la madre, para que no sean las tareas de la madre las que se incrementen por la llegada de un hijo con discapacidad.

El trabajo con las familias de las personas con discapacidades, debe partir desde lo que piensan o cuáles son los valores que tiene la familia sobre la discapacidad, ya que es muy diferente que una familia esté centrada en la parte en el éxito social a otra familia que valore la parte afectiva, emocional de los seres humanos, es necesario tener en cuenta que exige que los padres pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del hijo ideal (Harry, 2002).

Es absolutamente normal en las familias que afloran sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un auto cuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc.

En ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres de niños con discapacidades los que mejor pueden ayudar en todo esto.

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en donde una palabra clave es la de aceptación. Su comportamiento social suele ser apropiado en la mayoría de los entornos si

previamente se han establecido unas normas claras de actuación, proporcionándoles tranquilidad, seguridad y confianza (Flórez y Ruíz, 2006). La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus particularidades. Para ello, probablemente, la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural normalmente no se lo da. También será necesario aprender a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad (lo cual querrá decir algo distinto en el caso de una persona con hipoacusia, retraso mental grave o autismo, por poner tres ejemplos).

Sin embargo; aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a más, para lo cual la familia es un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social, considerando las posibilidades de integración desde la edad temprana, influyendo tanto en su personalidad como en su sociabilidad (Astorga, Carranza y Romero, 1998).

Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el dejar de sobreprotegerlas y desarrollarse en la medida de sus posibilidades y también según el caso el posibilitar su independencia.

También vale decir en este momento que la mayor parte de las necesidades de los padres y familiares, de las familias de las personas con discapacidad son las mismas que las de otros padres, familiares y familias. En cierto modo podríamos hablar de que aparecen también necesidades especiales alrededor del hecho de la discapacidad. De igual modo, no hay dos familias iguales. Sin embargo, basados en el conocimiento personal y en una revisión de la literatura (Espinás, Vila, Cunningham y Davis, pp. 25 y ss. y 77 y ss).

1.4. RESILIENCIA FAMILIAR: SITUACION DE CONFLICTO

La resiliencia familiar es considerada como el conjunto de procesos de reorganización de las situaciones y comportamientos que existen al interior de una familia en situaciones de dificultades, de estrés en procura de que se recuperen los niveles óptimos de funcionamiento y bienestar; las familias puedan tener control sobre las condiciones y sucesos de sus vidas (Schalock, 2004, p. 33).

La resiliencia es siempre contextual e histórica, comprendida como un “conjunto de procesos sociales e Intrapsíquico que posibilitan acceder al bienestar psicofísico a pesar de las adversidades” (Melillo, Soriano y cols., 2004). Familias en las que aparece la discapacidad pueden mostrar características y rasgos de forma dinámica que antes de aparecer este desafío en sus vidas no podían observarse. Por tanto, la resiliencia puede estar siempre latente o visible, siempre es variable, y se construye en un proceso de

interacción con el entorno. Suele ser un proceso inconsciente, que tiene lugar durante toda una vida.

Se puede indicar que este sistema de resiliencia puede darse desde un contexto positivo frente a la adversidad, así como de superar sus dificultades y tener la capacidad de transformarse y crecer.

La superación o no de las dificultades de las familias cuando tienen un niño con discapacidad van a depender de su entorno familiar, del nivel de comunicación, del apoyo de los miembros del grupo familiar, situación socio-económica, factores positivos hacia la vida misma y las creencias familiares que tengan a su interior.

Las familias pueden llegar a tener la capacidad de discriminar sus dificultades, problemas y limitaciones, así como sus fortalezas y recursos existentes, el contar con una red de apoyo al interior de su familia, el nivel de autoestima es importante entre los padres de familia, contar con un buen nivel de comunicación familiar sobre el tema de la discapacidad, contar con la posibilidad de reconocer sus emociones y sentimientos vinculadas hacia el optimismo y la esperanza para apoyar de una forma más adecuada la llegada de un hijo con discapacidad.

La intervención profesional debe promover en las familias un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones en un proceso que es largo, complejo y en muchas ocasiones, incierto; promoviendo y movilizándolo sus capacidades, fortalezas y recursos disponibles tanto en ellas como en su entorno; estimulando cohesión o conexión relacional entre sus miembros.

1.5. INTERVENCION PROFESIONAL:

1.5.1. PADRES-PROFESIONALES

La profesional que trabaje con los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad debe reunir una serie de características para poder ayudar a la familia a desempeñar sus roles. De esta forma, los padres podrán contribuir al desarrollo armónico e integral de su hijo o hija y a mantener una relación sana; de los que podemos aprender para mejorar nuestra práctica (Fantova, 1998).

Es importante que el profesional que va intervenir con la familia tenga una amplia formación sobre el tema, que sea capaz de irse formando y actualizando de forma permanente; tiene que tener una gran capacidad de escucha, respetando cualquier tipo de conducta o emoción de los padres, sin emitir juicios de valor, ni prohibiciones, ni prejuicios.

Debe ser un profesional con iniciativa, creativo, alegre para poder enfrentar de forma asertiva las diferentes situaciones que se puedan presentar, pero también debe tener la capacidad para poder manejar sus emociones lo que le permitirá mantener la objetividad y así evitar el involucrarse demasiado en los problemas de las personas.

El conocimiento de reflexión, tolerancia y el ser un buen observador y paciente, logrará que la familia pueda tener confianza a la familia y saber esperar los momentos propicios para intervenir.

El profesional debe tener muy claro y saber que es la familia la que puede conseguir los mayores logros en el desarrollo del niño, por tanto, debe reforzar sus roles familiares para que puedan favorecer su desarrollo y evolución. De esta forma, la familia es consciente de su eficacia y competencia ante la evolución del niño o niña y puede generalizar los aprendizajes al ámbito familiar. Es cuestión de que tengan el tiempo suficiente para poder elaborar el duelo y así poder establecer una relación sana con el hijo con discapacidad.

Cuando un profesional tiene la capacidad de conocer sus propias limitaciones tiene la conciencia de poder contar con el apoyo de otro u otros profesionales que le apoyen para alcanzar los objetivos planificados con ese grupo familiar.

Todos los profesionales deben saber realizar un trabajo de equipo, para poder revisar los casos con otros profesionales que les permita retroalimentar y fortalecer el proceso de intervención familiar logrando obtener resultados positivos con las familias.

1.5.2. APOYO EMOCIONAL

En el momento del diagnóstico de la discapacidad es el más crítico para los padres de familia, ya que se rompen sus expectativas con relación a su hijo; es un recuerdo que no se borra de su memoria.

El profesional debe brindar el apoyo emocional a la familia cuando se le comunique la noticia, explicando de una forma clara y sincera sobre la discapacidad, del tratamiento que se debe seguir, de las posibilidades de recursos sociales que pueda acceder a través de las instituciones públicas, privadas, fundaciones, etc.

El apoyo emocional es clave la familia frente a la posible negación de la existencia de la discapacidad o el minimizar su significado proporciona el tiempo que los padres necesitan para poder elaborar la culpa, necesitan identificar y ajustar sus pensamientos y emociones acerca de que su hijo no responde a las expectativas que se habían creado. Los y las

profesionales deben tener paciencia durante este período ya que, en ocasiones, es contraproducente sacar a la familia de esta etapa, sin estar preparados para ello.

Estos sentimientos de culpa, enojo no sólo ocurren al inicio de la discapacidad sino durante el desarrollo del niño, tal vez teniendo dificultades en el vínculo afectivo con el hijo, lo que provocaría la falta de estimulación y atención a sus necesidades

Pueden aparecer conflictos de pareja entre el padre y la madre ya que cada uno puede vivir de diferente manera este proceso y expresan sus sentimientos de manera diferente, en función de su personalidad y posibilidades, por lo que el proceso de apoyo a la adaptación y aceptación se irá dando poco a poco, e tal forma que el niño pueda sentir que es digno del amor de sus padres y a futuro que todos le van amar con su discapacidad.

CAPITULO 2: RESULTADOS DE LA INFORMACIÓN PROPORCIONADA EN LAS ENCUESTAS APLICADAS A LAS FAMILIAS DEL INSTITUTO PILOTO DE INTEGRACIÓN DEL AZUAY “IPIA” UBICADO EN EL CANTÓN CUENCA, PARROQUIA CAÑARIBAMBA.

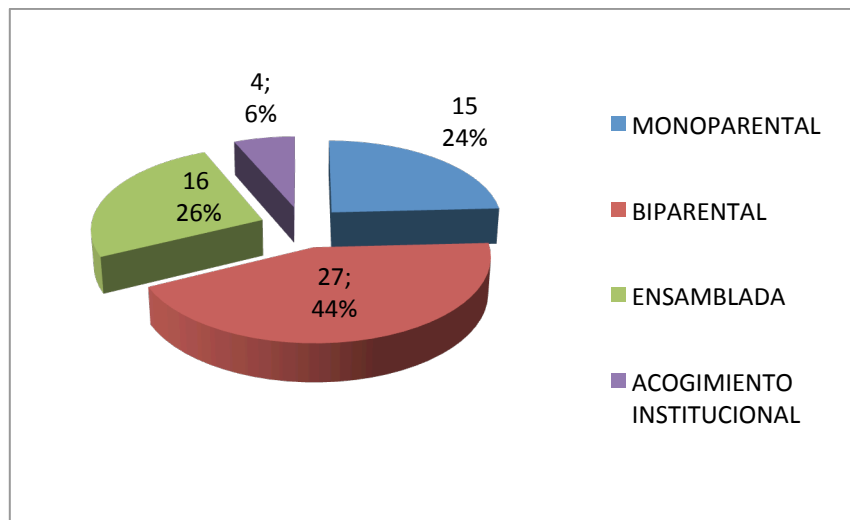
De acuerdo al diseño presentado en la presente investigación se realiza la aplicación de encuesta socio familiar a las familias de los niños, niñas y adolescentes que asisten de forma regular al Instituto Piloto de Integración del Azuay “IPIA”; sin embargo, es importante realizar una aclaración con respecto al total de encuestas aplicadas debido a que solamente se pudo realizar a 62 personas, debido a que 8 familias no acudieron para proporcionar la información.

2.1 SITUACION SOCIO-ECONOMICA:

Los resultados obtenidos de la aplicación de la encuesta aplicada serán analizados de forma cualitativa y cuantitativamente, según el ítem correspondiente utilizado en la ficha.

1. TIPO DE FAMILIA

	#	%
MONOPARENTAL	15	24
BIPARENTAL	27	44
ENSAMBLADA	16	26
ACOGIMIENTO INSTITUCIONAL	4	6
	62	100

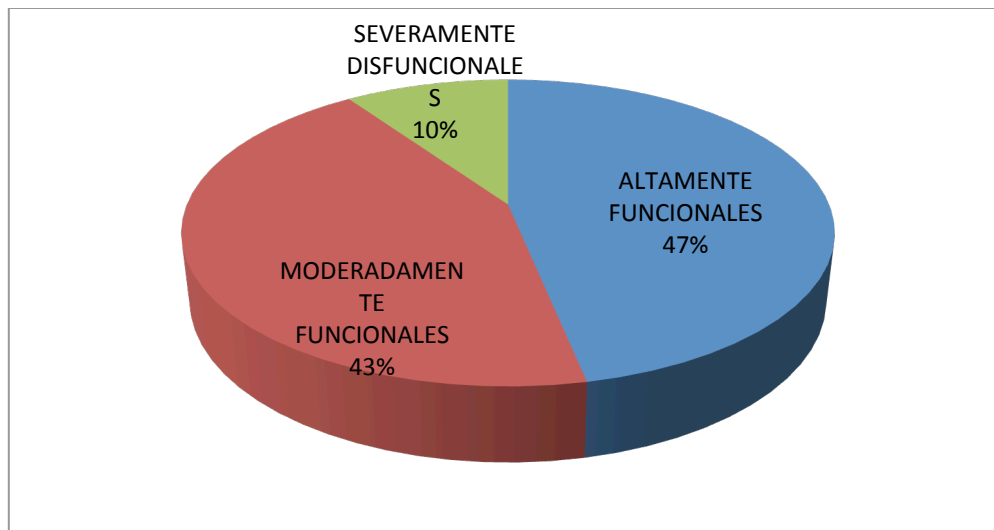


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación.

En lo que respecta al Tipo de familia se puede apreciar que el mayor porcentaje que corresponde al 44% del total de las familias encuestadas son Biparentales, es decir, en donde existe padre y madre, cuidando a sus hijos; también se puede notar que el 26% corresponde a la ensamblada; el 24 % a monoparental y 6% de los niños se encuentran con medidas de acogimiento institucional dispuestas por los Juzgados de la Niñez y Adolescencia.

2. APGAR FAMILIAR

	#	%
ALTAMENTE FUNCIONALES	29	47
MODERADAMENTE FUNCIONALES	27	43
SEVERAMENTE DISFUNCIONALES	6	10
	62	100

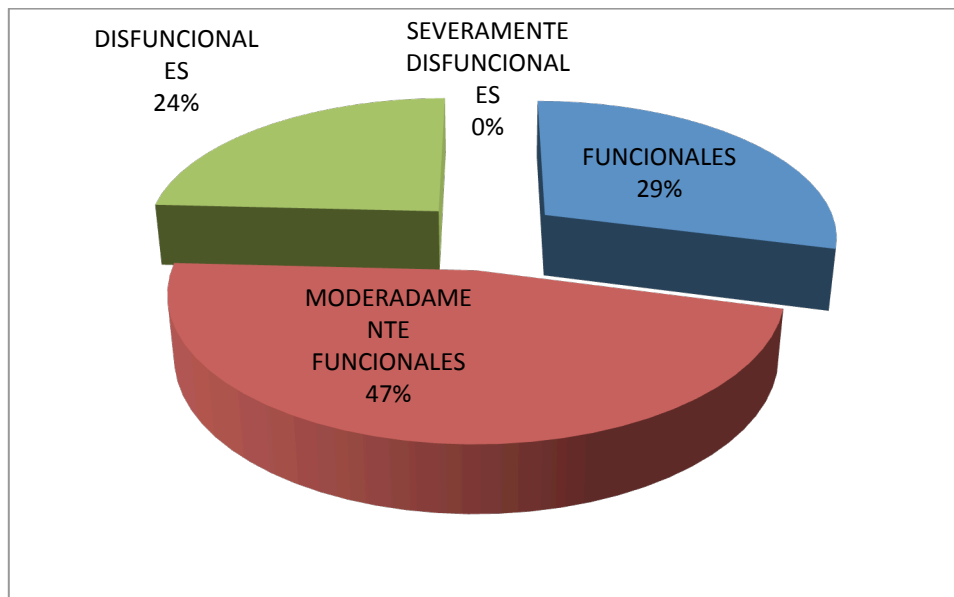


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Según el Apgar Familiar se puede observar que el 47% son familias altamente funcionales, es decir, en donde la armonía, comunicación e interrelación entre sus miembros es buena. El 43% son moderadamente funcionales, en donde la interrelación y el desarrollo como familia es manejable. Un porcentaje mínimo del 10% corresponde al grupo de familias moderadamente disfuncionales, en los cuales la dinámica familiar no es muy buena, presentándose dificultades entre sus miembros.

3. FF-SIL

	#	%
FUNCIONALES	18	29
MODERADAMENTE FUNCIONALES	29	47
DISFUNCIONALES	15	24
SEVERAMENTE DISFUNCIONALES	0	0
	62	100

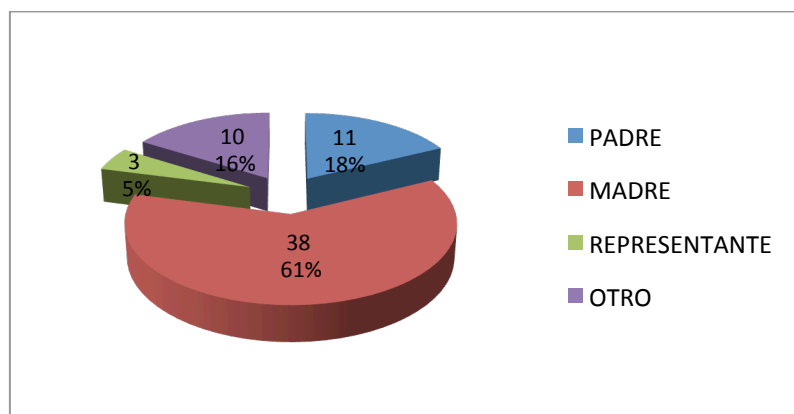


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

A continuación se realizará el análisis de los resultados obtenidos en la aplicación de la encuesta en lo que se refiere a la situación social y familiar.

4. ¿QUIÉN COMPLETA ESTE CUESTIONARIO?

INFORMANTE	#	%
PADRE	11	18
MADRE	38	61
REPRESENTANTE	3	5
OTRO	10	16
	62	100%



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA

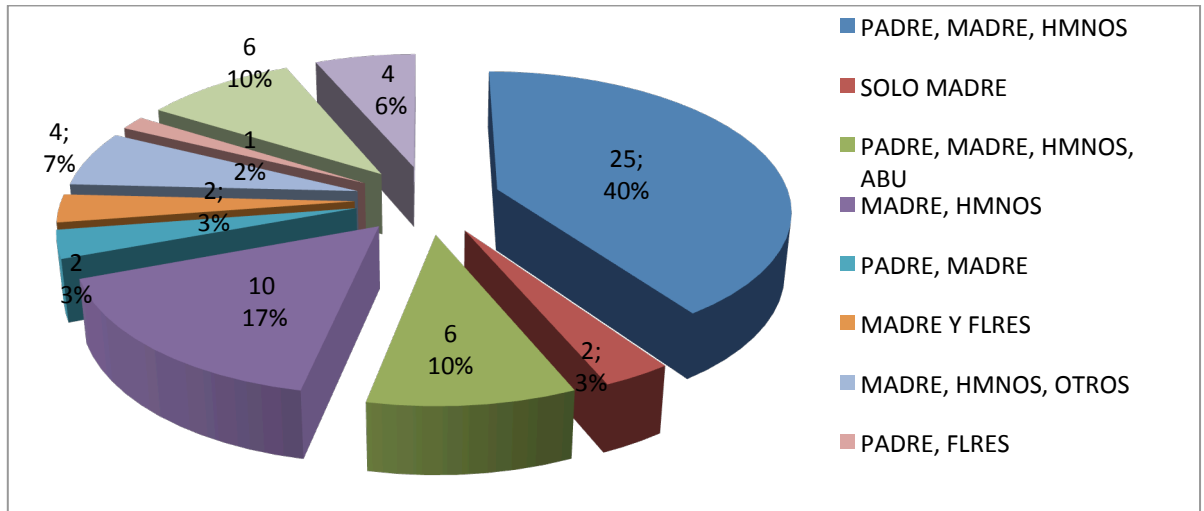
Elaborado por: Responsable de la investigación

Las madres de familia son las que acuden con frecuencia a proporcionar información sobre sus hijos, lo cual se evidencia con el 61%; debido a que son las que cuentan con mayor disponibilidad de tiempo y/o manejan de mejor manera la información de los miembros de su hogar.

El 18% corresponde a los padres que acuden para brindar información; el 10% lo hacen otro tipo de persona que en este caso son las educadoras cuidadoras de los niños que se encuentran con acogimiento institucional; y solamente el 5% son representantes de los niños quienes facilitan la información, en este caso son abuelos al cuidado de sus nietos.

5. ¿QUIÉN FORMA PARTE DE LA FAMILIA?

INFORMANTE	#	%
PADRE, MADRE, HMNOS	25	40
SOLO MADRE	2	3
PADRE, MADRE, HMNOS, ABU	6	10
MADRE, HMNOS	10	17
PADRE, MADRE	2	3
MADRE Y FLRES	2	3
MADRE, HMNOS, OTROS	4	6
PADRE, FLRES	1	2
OTROS FLRES	6	10
OTROS FUND.	4	6
	62	100%



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

En lo que se refiere a la conformación del grupo familiar se puede mencionar que el 40% están constituidos por padre, madre y hermanos, se podría decir que estarían siendo parte del grupo de las familias funcionales.

El 17% son grupos familiares en los cuales conviven madre y hermanos.

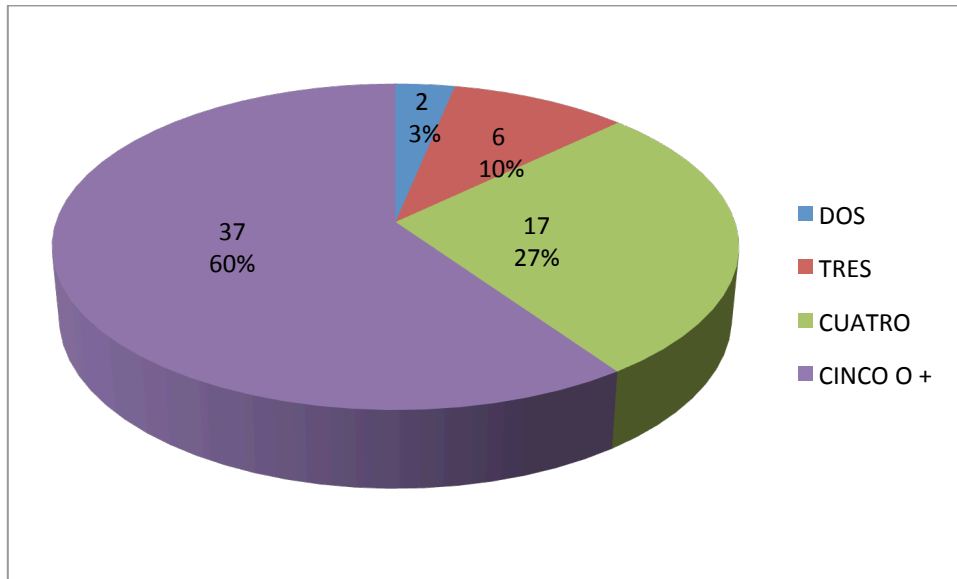
El grupo familiar en el cual están conformados por padre, madre, hermanos y abuelos, es decir, es una familia ampliada corresponden el 10%; sin embargo, en igual porcentaje están conformados por otros familiares, tío, tías, primos, entre otros.

Así mismo en igual porcentaje del 6% tenemos a dos grupos conformados el primero por: madre, hermanos y otros y el segundo son los niños que viven en las fundaciones de acogimiento institucional.

Con el 3% están tres grupos conformados por: solo madre; padre y madre; madre y otros familiares. Un porcentaje del 2% es el grupo conformado por padres y otros familiares (abuelos, tíos, cuñados, primos).

6. ¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU CASA?

NUMERO DE PERSONAS	#	%
DOS	2	3
TRES	6	10
CUATRO	17	27
CINCO O +	37	60
	62	100%



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Al realizar un análisis de cuantos miembros de la familia viven en la casa de los niños y niñas del IPIA, se puede notar que existe un porcentaje alto del 60% en los cuales existen hogares con cinco o más personas, lo cual indica que son familias numerosas.

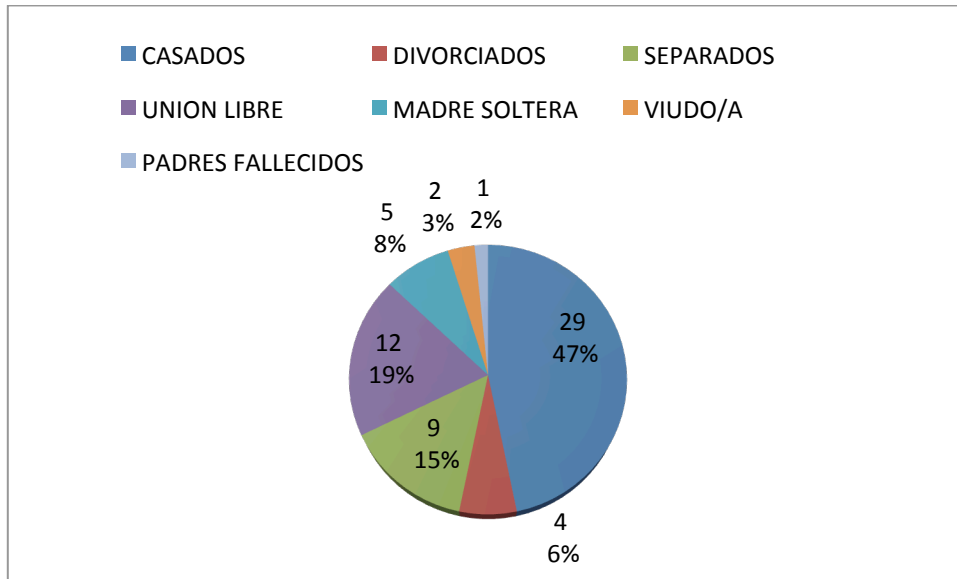
El 27% corresponde al grupo en los cuales viven en el mismo hogar cuatro miembros de familia.

En un porcentaje del 10% son grupos pequeños de miembros de familia, es decir, están conformados por 3 personas, que probablemente son padres e hijo.

El 2% comprende a grupos familiares conformados por dos personas.

7. ¿LOS PADRES DEL NIÑO SON?

ESTADO CIVIL DE LOS PADRES	#	%
CASADOS	29	47
DIVORCIADOS	4	6
SEPARADOS	9	15
UNION LIBRE	12	19
MADRE SOLTERA	5	8
VIUDO/A	2	3
PADRES FALLECIDOS	1	2
	62	100%



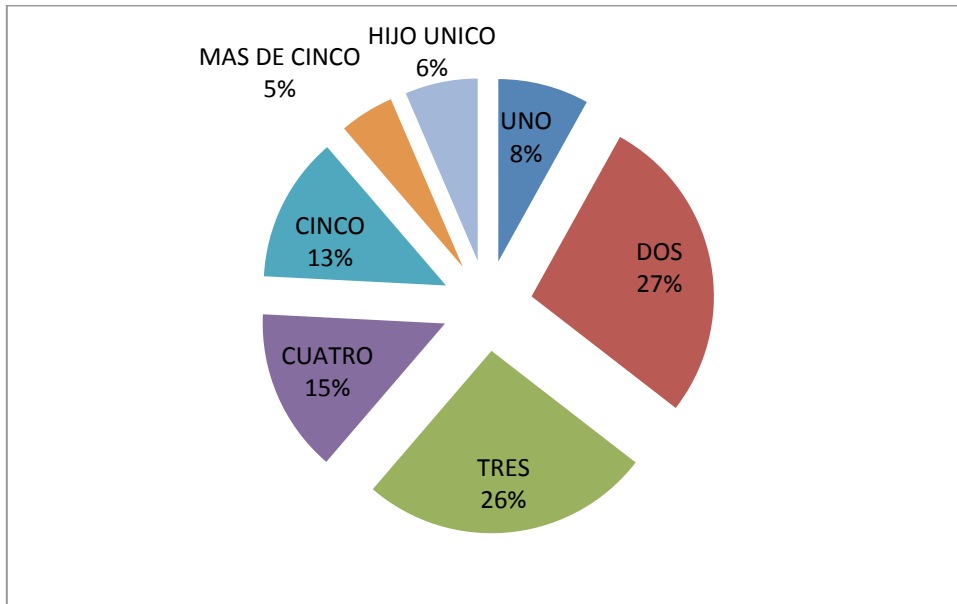
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

En este ítem correspondiente a la situación de relación legal de los padres de los niños se tiene que el 47% son casados; el 19% mantiene una relación de hecho de Unión libre; el 15% son separados, es decir, no viven juntos; el 8% son madres solteras, quienes asumen solas, su rol de cuidado crianza de sus hijos.

En menor porcentaje tenemos que el 6% son padres divorciados, el 3% son viudos y el 2% los padres han fallecido y los niños se encuentran al cuidado de otros familiares.

8. ¿CUÁNTOS HERMANOS/AS SON EN LA FAMILIA?

NÚMERO DE HERMANOS	#	%
UNO	5	8
DOS	17	27
TRES	16	26
CUATRO	9	15
CINCO	8	13
MAS DE CINCO	3	5
HIJO UNICO	4	6



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA

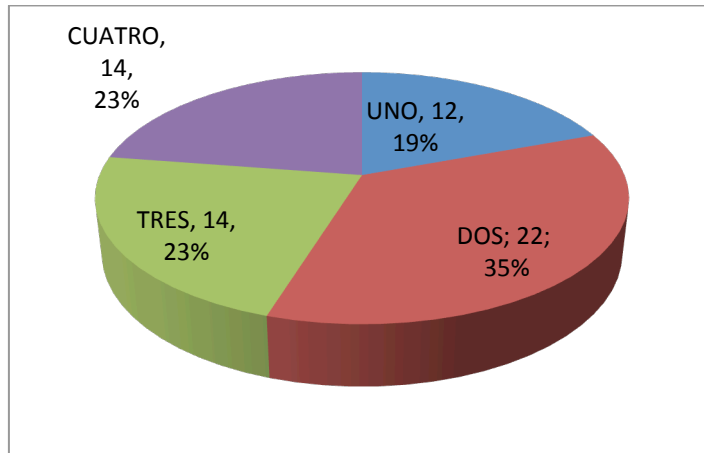
Elaborado por: Responsable de la investigación

En los grupos familiares de los niños y niñas del IPIA, se obtiene como resultado que el 27% tienen dos hermanos, en un porcentaje con poca diferencia que es el 26% tienen tres hermanos; el 15% tienen cuatro hermanos; el 8% solo tienen un hermano.

El 5% tienen más de cinco hermanos y solamente el 6% son hijos únicos.

9. ¿CUÁNTOS NIÑOS MENORES DE EDAD HAY EN LA FAMILIA?

NUMERO DE NIÑOS	#	%
UNO	12	19
DOS	22	35
TRES	14	23
CUATRO	14	23
	62	100%



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

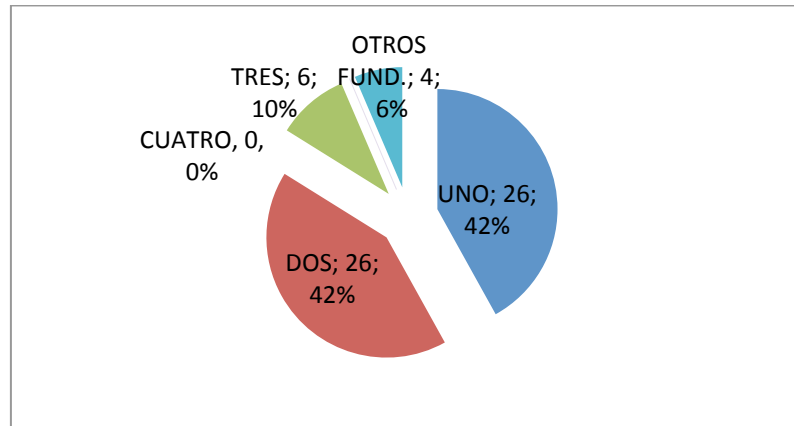
Es importante hacer un análisis en lo que refiere a cuantos niños menores de edad hay en la familia debido a que el cuidado y crianza implica una mayor responsabilidad al interior de las familias.

Existen hogares con dos hijos menores de edad que representan el 35% del total de las familias encuestadas; el 23% corresponde a grupos de tres niños menores de edad y en igual porcentaje a hogares con cuatro menores de edad.

Hay hogares con un menor de edad lo cual se refleja en el 19%;

10. ¿CUÁNTAS PERSONAS APORTAN ECONÓMICAMENTE EN LA FAMILIA?

NUMERO PERSONAS APORTAN	#	%
UNO	26	42
DOS	26	42
TRES	6	10
CUATRO	0	0
OTROS FUND.	4	6
	62	100%



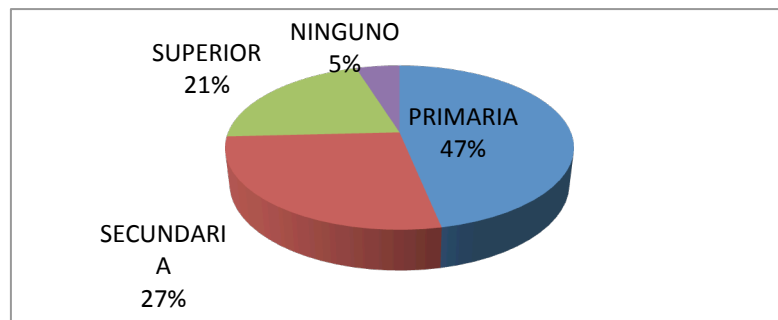
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

En lo respecta al aporte económico en los hogares de las familias encuestadas se puede obtener los siguientes resultados: con el 42% se obtiene que existe un solo miembro de la familia quien sustenta con los gastos y economía del hogar; en igual porcentaje del 42% están también hogares en los cuales son dos miembros quienes aportan económicamente al hogar.

Existe el 10% de hogares en los cuales el aporte económico lo hacen tres personas; el 6% corresponden a los niños de las fundaciones en donde son con aportes propios o de convenios interinstitucionales que cubren con la economía de los niños y niñas.

11. ¿CUÁL ES SU NIVEL DE ESTUDIOS?

NIVEL DE ESTUDIOS	#	%
PRIMARIA	29	47
SECUNDARIA	17	27
SUPERIOR	13	21
NINGUNO	3	5
	62	100%

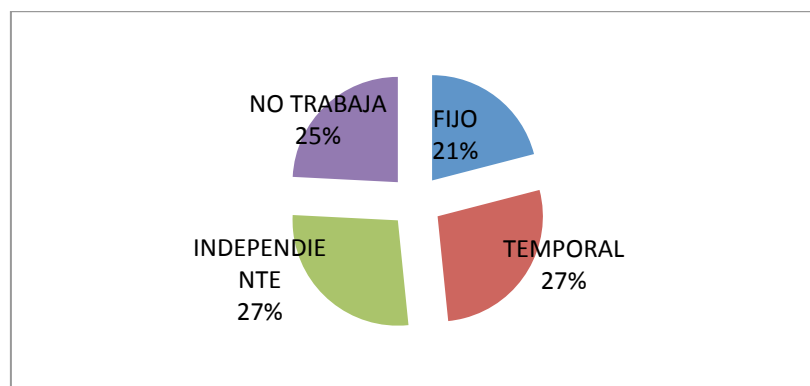


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

El nivel de estudio de las personas que proporcionan la información de la situación de los niños, niñas y su grupo familiar, corresponde que en un porcentaje considerable que es el 47% cuentan con instrucción primaria, con una diferencia considerable se puede obtener que el 27% están en un nivel de secundaria; con un nivel de instrucción superior se tiene el 21% y con un porcentaje del 5% que no cuenta con ningún nivel de instrucción.

12. ¿SU TRABAJO ES?

TIPO DE TRABAJO	#	%
FIJO	13	21
TEMPORAL	17	27
INDEPENDIENTE	17	27
NO TRABAJA	15	25
	62	100%



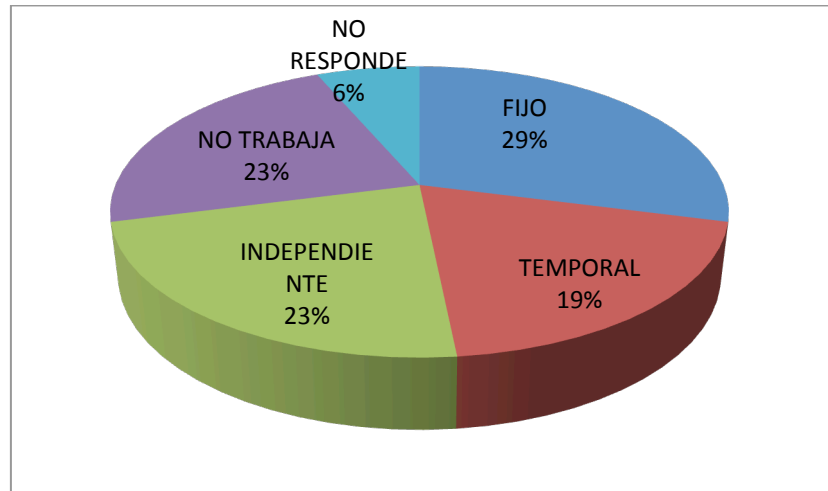
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA

Elaborado por: Responsable de la investigación

En el aspecto laboral en lo que se refiere al tipo de trabajo se puede observar que en igual porcentaje del 27% están que cuentan con un trabajo temporal y en otros casos son independientes. El 25% no cuentan con un trabajo y el 21% tienen un trabajo fijo.

13. ¿EL TRABAJO DE SU PAREJA ES?

TIPO DE TRABAJO	#	%
FIJO	18	29
TEMPORAL	12	19
INDEPENDIENTE	14	23
NO TRABAJA	14	23
NO RESPONDE	4	6
	62	100%



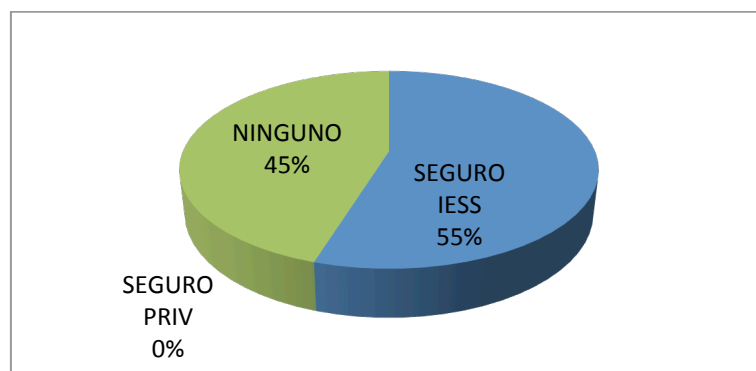
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Con respecto al ámbito laboral de la pareja de la persona entrevistada se informa que el 29% cuenta con un trabajo fijo; el 23 % tienen un trabajo independiente y en otros casos no trabajan; el 19% son personas que tienen un trabajo temporal.

El 6% que corresponde a las fundaciones no responden, lo cual es justificable debido a que no incide en el análisis de la situación de los niños y niñas ya que no son hijos de las educadoras.

14. INDIQUE SI AL MENOS UNA PERSONA DE LA FAMILIA. GOZA DE:

SERVICIOS DE	#	%
SEGURO IESS	34	55
SEGURO PRIV	0	0
NINGUNO	28	45
	62	100%

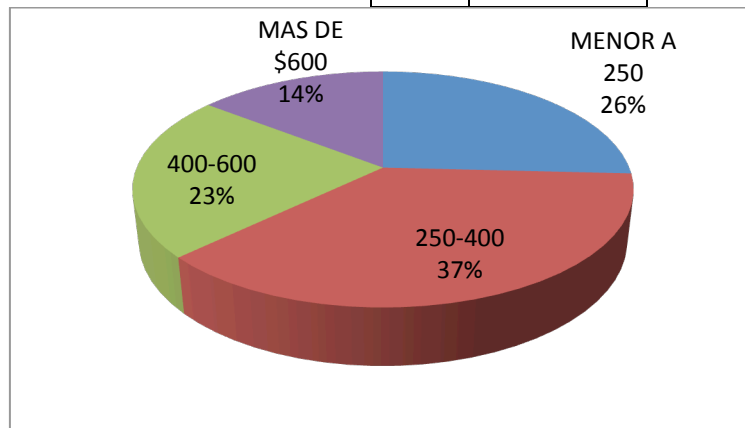


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

En lo que hace referencia a que si algún miembro de la familia cuenta con algún tipo de seguridad el 55% tiene el Seguro del IESS, que corresponden al grupo de los miembros que tienen trabajo fijo; y el 45 % no cuentan con ningún tipo de seguro.

15. ¿EL INGRESO MENSUAL UNIFICADO ES DE?

INGRESO MENSUAL	#	%
MENOR A 250	16	26
250-400	23	37
400-600	14	23
MAS DE \$600	9	14
	62	100%



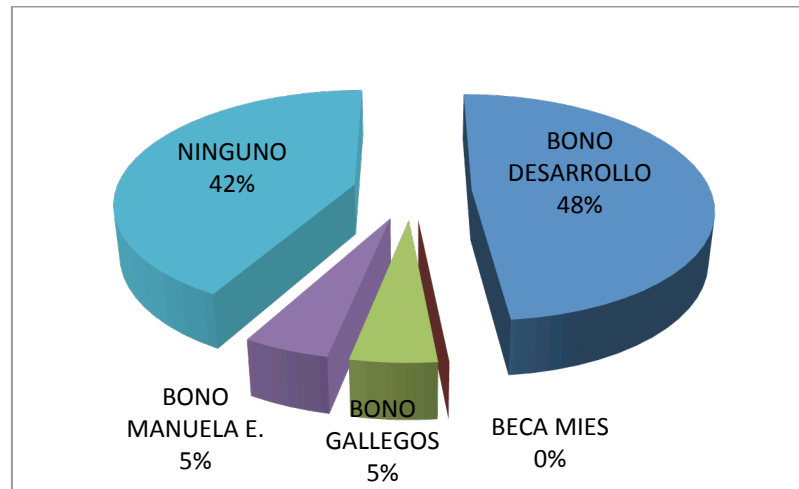
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Continuando el análisis en cuanto al aspecto económico en lo que se refiere a los ingresos unificados de los miembros del hogar se puede observar que el 37% tiene un ingreso promedio de 250 a 400 dólares mensuales; lo cual es limitado ya que no cubre la canasta básica; el 26% tienen un ingreso inferior a los 250 dólares mensuales, lo que no les permite cubrir, ni satisfacer sus necesidades básicas; el 23% perciben un ingreso mensual entre 400 a 600 dólares, teniendo mejores posibilidades de satisfacer sus necesidades; solamente el 14%, es decir, 9 grupos familiares se encuentra en mejores condiciones de ingresos mensuales que superan los 600 dólares.

16. ¿EN SU FAMILIA ALGÚN MIEMBRO RECIBE AYUDA DEL ESTADO?

TIPO DE AYUDA	#	%
BONO DESARROLLO	30	48
BECA MIES	0	0
BONO GALLEGOS	3	5
BONO MANUELA E.	3	5
NINGUNO	26	42

62	100%
----	------



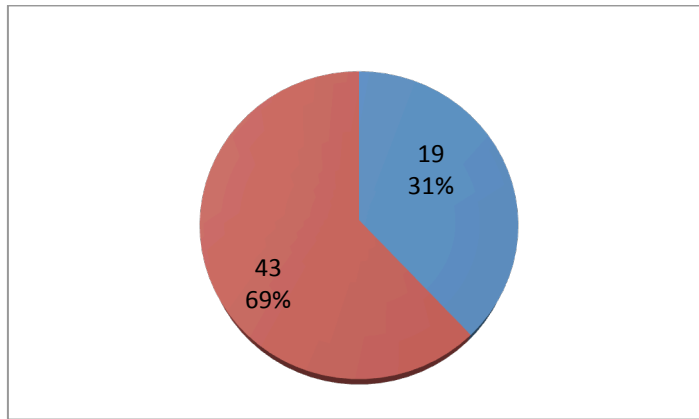
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Luego de observar los resultados en lo que se refiere al aspecto económico, es importante hacer un análisis en cuanto a que si las familias encuestadas reciben algún tipo de apoyo por parte del Estado.

Es así que se puede obtener que el 48% de las familias reciben el Bono de desarrollo humano; el 42% no reciben ningún tipo de apoyo, ni bonos por parte del Estado; en igual porcentaje del 5% reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara y el apoyo del Proyecto Manuela Espejo; lo cual les ha permitido mejorar en algo su situación económica en especial en la atención de su hijo con discapacidad.

17. ¿POSEEN VEHÍCULO PROPIO?

TENENCIA VEHICULO	#	%
SI	19	31
NO	43	69
	62	100%

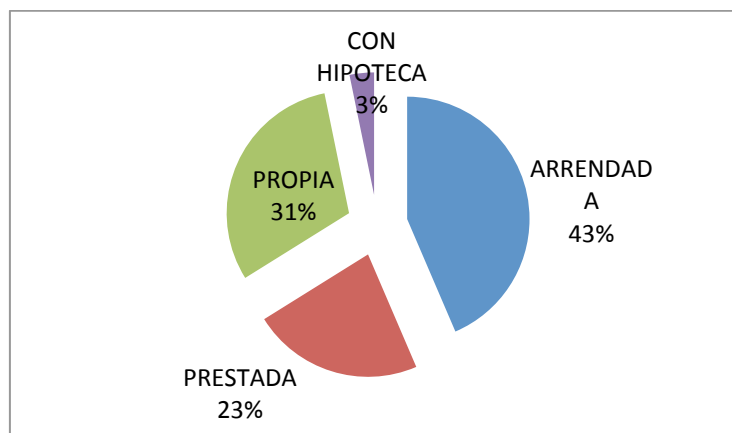


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Si bien es cierto dentro de la encuesta está contemplado el ítem con respecto a la posesión de vehículo propio, el análisis de éste es un tanto subjetivo con relación al resultado de la investigación. Sin embargo, considerando desde el aspecto de la factibilidad para movilizar a sus hijos o hijas con discapacidad se puede indicar que el 69% posee vehículo propio y el 31% no lo tiene.

18. ¿SU VIVIENDA ES?

TENENCIA VIVIENDA	#	%
ARRENDADA	27	43
PRESTADA	14	23
PROPIA	19	31
CON HIPOTECA	2	3
	62	100%

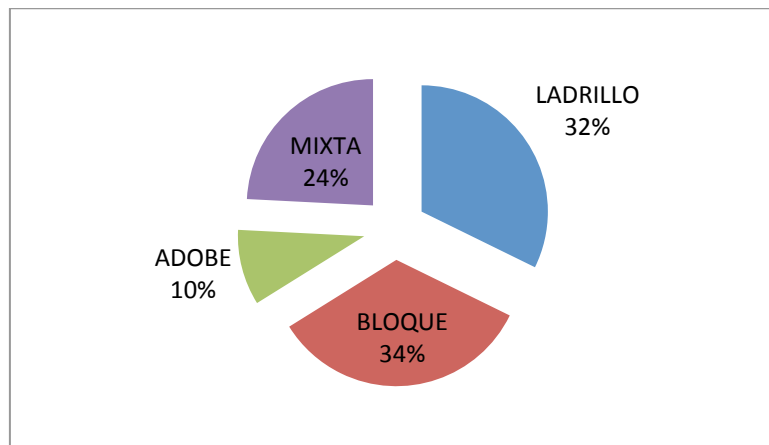


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

En el aspecto de la vivienda en lo que se refiera a la tenencia existe un porcentaje del 43% que arriendan, el 31% tienen casa propia, el 23% es prestada por algún familiar y el 3% sus viviendas son propias pero con hipoteca.

19. ¿SU VIVIENDA ESTÁ CONSTRUIDA DE?

MATERIAL DE CONSTRUCCION VIVIENDA	#	%
LADRILLO	20	32
BLOQUE	21	34
ADOBE	6	10
MIXTA	15	24
	62	100%

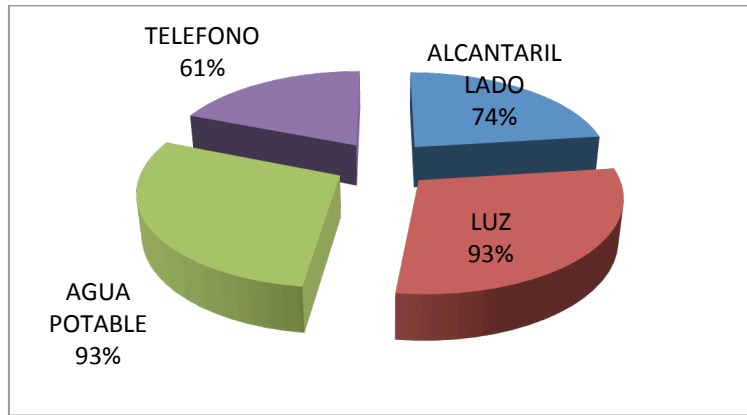


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

El material de construcción de las viviendas en las cuales habitan las familias encuestadas son de bloque correspondiente al 34%; el 32% son de ladrillo; de construcción mixta el 24% y de adobe el 10%.

20. ¿CUENTA CON SERVICIOS DE?

SERVICIOS BASICOS	#	%
ALCANTARILLADO	46	74
LUZ	58	93
AGUA POTABLE	58	93
TELEFONO	38	61



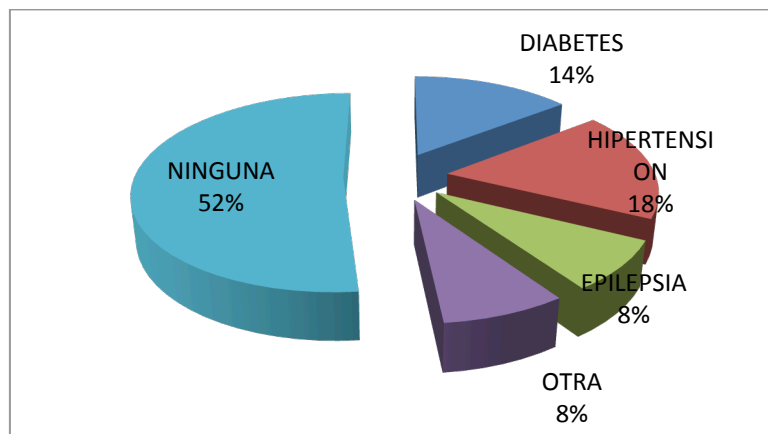
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Al realizar un análisis de las familias que cuentan con los servicios básicos en su mayoría los tienen lo que incide en su situación de salud y condiciones de vida de sus miembros.

Se obtiene como resultado que el 93% tienen agua potable, el 93% luz eléctrica; el 74% alcantarillado y el 61% teléfono.

21. DENTRO DE LA FAMILIA HAY ALGÚN MIEMBRO CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMO:

TIPO DE ENFERMEDADES	#	%
DIABETES	9	15
HIPERTENSION	11	18
EPILEPSIA	5	8
OTRA	5	8
NINGUNA	32	51
	62	100%



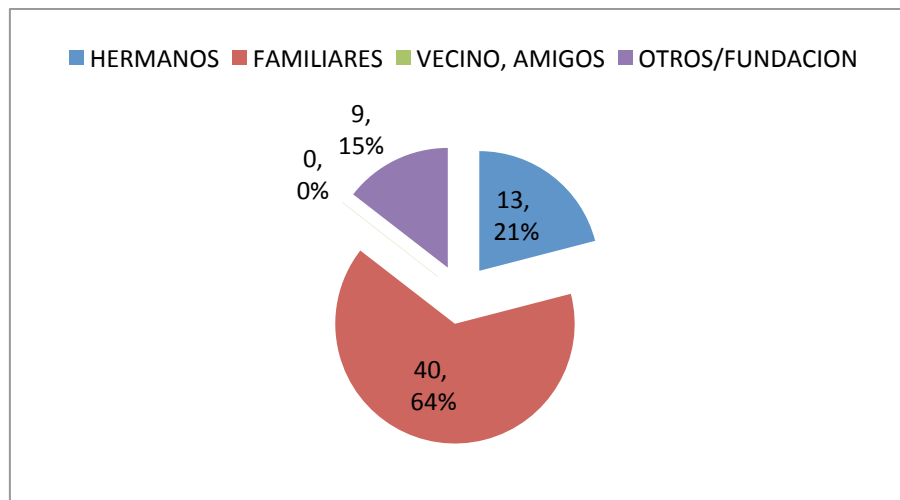
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

La información obtenida de la aplicación de la encuesta se obtiene que al interior de los grupos familiares existen personas con enfermedades crónicas tales como: el 18% con hipertensión; el 14% con diabetes; el 8% con epilepsia y el 8% con otro tipo de enfermedad.

Es significativo que el 52% de grupos familiares no tengan personas con enfermedades crónicas.

22. ¿QUIÉN CUIDA A LOS NIÑOS CUANDO LOS PADRES NO ESTÁN?

QUIEN LOS CUIDA	#	%
HERMANOS	13	21
FAMILIARES	40	64
VECINO, AMIGOS	0	0
OTROS/FUNDACION	9	15
	62	100%



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA

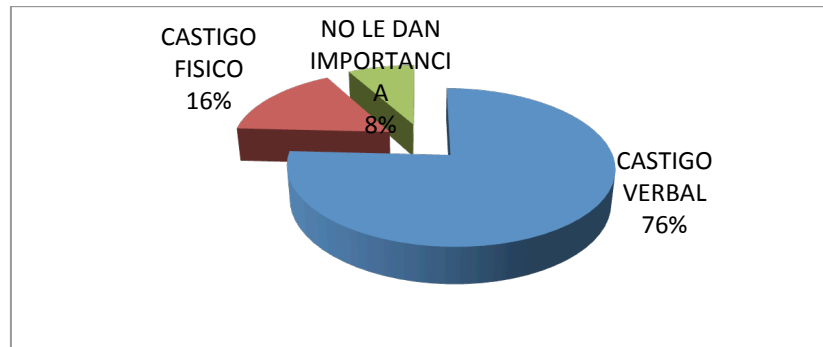
Elaborado por: Responsable de la investigación

El cuidado de los niños es importante, sobre todo cuando existen casos con discapacidad, y los padres o representantes no se estén en el hogar, debido que pueden ocurrir diversas situaciones que pongan en riesgo la integridad física, psicológica y emocional de los niños y niñas.

Dentro de las familias de la investigación cuando los padres o representantes no están en su mayoría se encargan del cuidado otros familiares, que representan el 64%; el 21% lo hacen sus hermanos mayores; el 15% lo hacen las educadoras de la fundación en la cual están viviendo los niños.

23. ¿CÓMO CORRIGEN AL NIÑO (S) FRENTE AL MAL COMPORTAMIENTO?

TIPO DE CORRECCIÓN	#	%
CASTIGO VERBAL	47	76
CASTIGO FISICO	10	16
NO LE DAN IMPORTANCIA	5	8
	62	100%



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

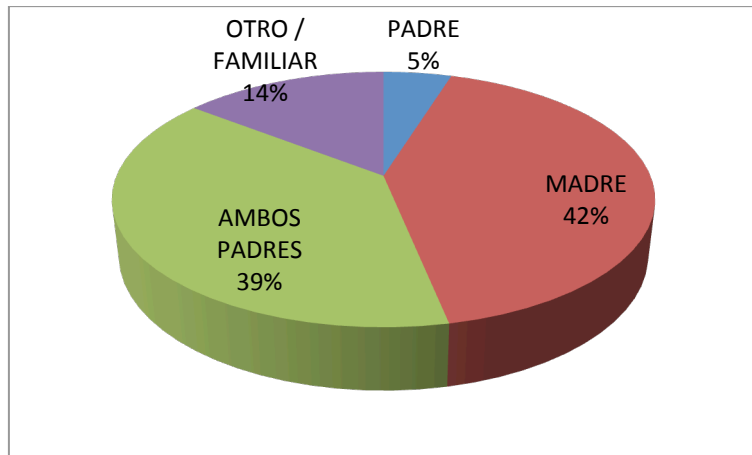
Las diversas formas de cuidado y crianza que tienen las familias en muchas ocasiones han generado situaciones de vulnerabilidad de los derechos de los niños y niñas, dado que en muchos casos se continúa manteniendo el maltrato físico o psicológico como una forma de disciplinar o de “corregir” cuando un niño o niña “se ha portado mal”.

Al interior de los grupos familiares de los niños y niñas del IPIA se puede observar en un porcentaje alto representado con el 76% se corrige mediante un castigo verbal, que puede no ser el más adecuado, provocando en ciertos casos daños psicológicos en el niño; el 16%, siendo un porcentaje considerable asumen que corrigen a sus hijos mediante el castigo físico.

En otros casos que representa el 8% no le dan importancia lo cual también podría ser considerado como una negligencia, dependiendo de la situación que se presente.

24. ¿QUIÉN TOMA LAS DECISIONES DE LOS HIJOS?

QUIEN TOMA DECISIONES	#	%
PADRE	3	5
MADRE	26	42
AMBOS PADRES	24	38
OTRO / FAMILIAR	9	15
	62	100%

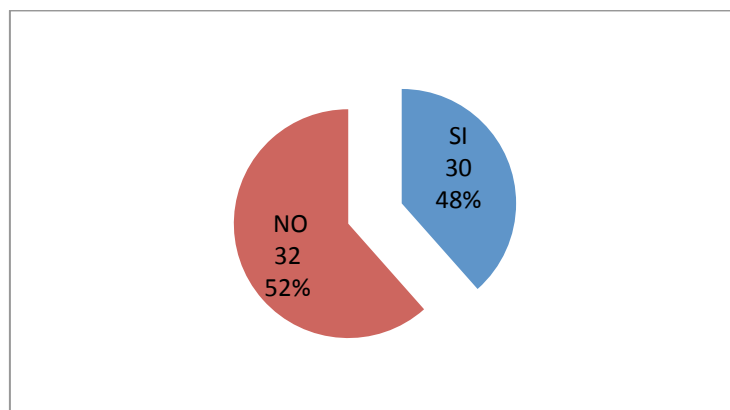


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

En cuanto a las toma de decisiones con los niños, niñas y ciertas situaciones del hogar las familias mencionan que el 42% lo hace la madre; el 39% lo hacen de forma conjunta el padre y la madre, el 14% otro familia y en un mínimo porcentaje del 5% es el padre de familia quien toma solo las decisiones al interior del hogar.

25. ¿TIENE EL NIÑO/A SU PROPIA HABITACIÓN?

TENENCIA	#	%
SI	30	48
NO	32	52
	62	100%

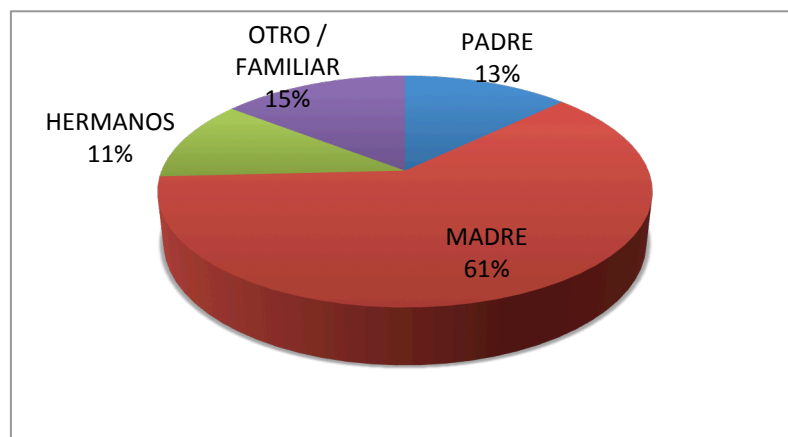


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Para el desarrollo integral del niño es necesario que cuente con un espacio propio para sí mismo; sin embargo, considerando la situación que no es óptima de las familias de los niños y niñas resulta muy complejo que cada uno disponga de su propia habitación, lo que se puede evidenciar en los siguientes porcentajes: el 52% no tienen su propia habitación y el 48% si lo tienen.

26. ¿QUIÉN AYUDA AL NIÑO/A EN LAS TAREAS ESCOLARES?

QUIEN APOYA TAREAS	#	%
PADRE	8	13
MADRE	38	61
HERMANOS	7	11
OTRO / FAMILIAR	9	15
	62	100%

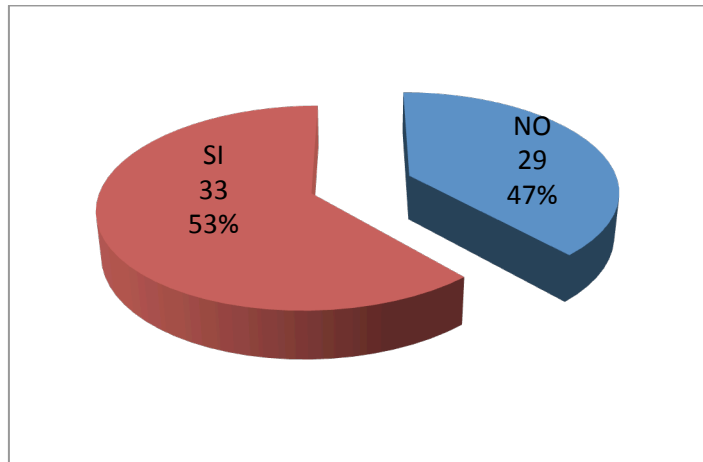


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

El apoyo en las tareas a los niños y niñas lo realiza la madre de familia, lo que se refleja en el 61%; otros familiares que representan el 15% son los que apoyan en las tareas escolares a los niños; el 13% lo hace el padre de familia y el 11% sus hermanos.

27. ¿EL NIÑO/A DUERME SOLO?

	#	%
SI	33	53
NO	29	47
	62	100%

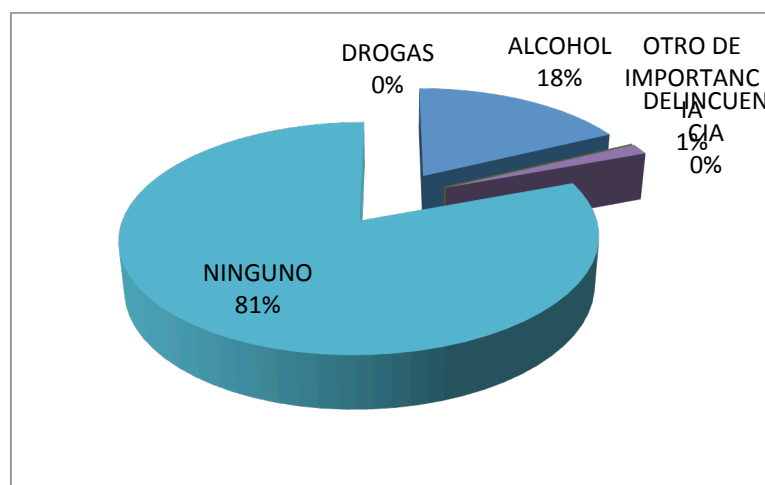


Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

El 53% de los niños duermen solos, lo que es muy significativo para su desarrollo y cuidado personal; el 47% de los niños no duermen solos, comparten su cama con algún hermano o hermana.

28. DENTRO DEL GRUPO FAMILIAR EXISTEN PROBLEMAS DE:

TIPO DE PROBLEMAS	#	%
ALCOHOL	11	18
DROGAS	0	0
DELINCUENCIA	0	0
OTRO DE IMPORTANCIA	1	2
NINGUNO	50	80
	62	100%



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Al interior de las familias con frecuencia existen ciertas dificultades de índole social; sin embargo, de la información proporcionada por las familias indican que el mayor problema que tienen es el consumo de alcohol lo que representa el 18%.

El 80% manifiesta no tener ningún problema en lo que se refiere a consumo de alcohol, drogas o delincuencia.

El 2% revela tener un tipo de problema de no importancia.

Puede existir un margen de error en este resultado debido a que no todas las personas proporcionan éste tipo de información abiertamente y más aún cuando algún miembro del Centro educativo al cual asisten sus hijos o hijas, es quien realiza la encuesta

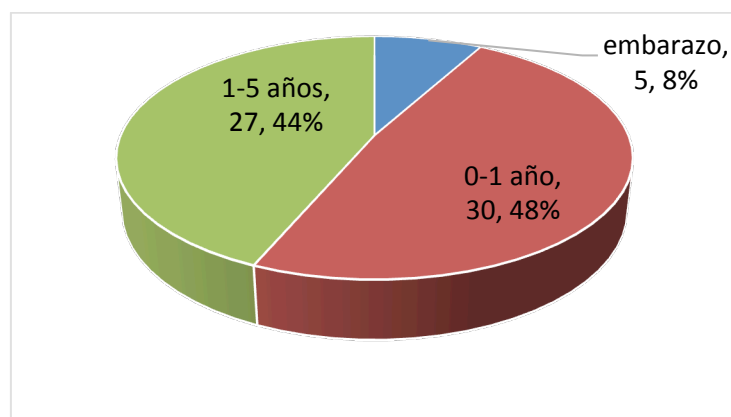
2.2. SITUACIÓN FAMILIAR, AFECTIVA Y DISCAPACIDAD

Los resultados obtenidos de la aplicación de la encuesta aplicada serán analizados de forma cualitativa y cuantitativamente, según el ítem correspondiente utilizado en la ficha

Dentro del proceso de investigación y para poder elaborar un proyecto de intervención familiar con las familias del IPIA, que tienen hijos o hijas con discapacidad fue necesario conocer aspectos referentes de su situación familiar, sus emociones, sentimientos, así como influyó la llegada de un hijo o hija con discapacidad al interior del hogar.

2.1. ¿CUÁNDO SE ENTERÓ QUE SU HIJO/A TENÍA DISCAPACIDAD?

	#	%
EMBARAZO	5	8
0-1 AÑO	30	48
1-5 AÑOS	27	44
	62	100



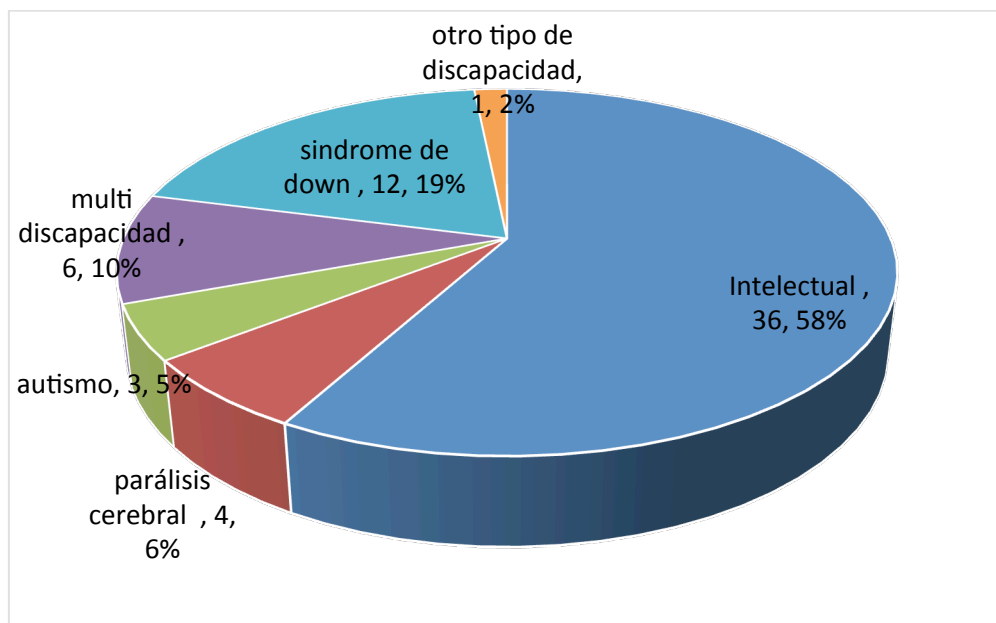
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Como se puede evidenciar en las respuestas que proporcionaron las personas encuestadas solamente el 8% informa que se pudo detectar que tendría un hijo o hija con discapacidad; el 48% menciona que se enteró de la discapacidad cuando su hijo o hija tenía entre 0 a 1 año de edad, posiblemente porque pudo observar que el desarrollo no estaba adecuado por su edad y por el control médico que le llevaba; el 44% indica que conoció que su hijo tenía discapacidad a la edad de 1 a 5 años, porque presentó dificultades en su desarrollo.

Se puede evidenciar que no hay mucha diferencia en la edad en la cual las familias conocen que sus hijos tienen algún tipo de discapacidad.

2.2. ¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD TIENE SU HIJO/A?

	#	%
INTELLECTUAL	36	59
PARÁLISIS CEREBRAL	4	6
AUTISMO	3	5
MULTI DISCAPACIDAD	6	9
SÍNDROME DE DOWN	12	20
OTRO TIPO DE DISCAPACIDAD	1	1
	62	100



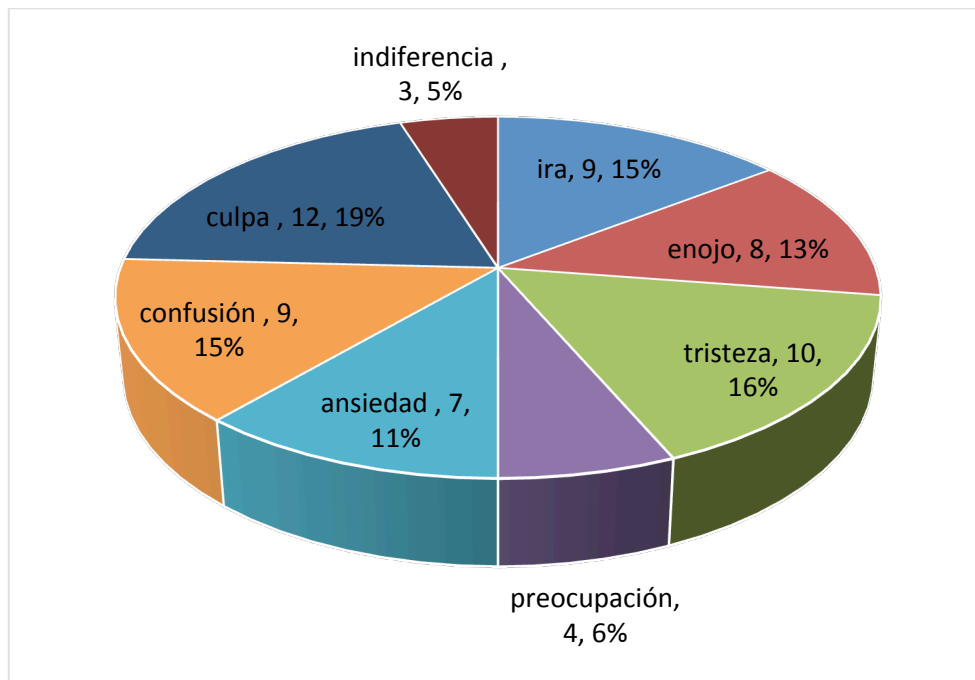
Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

Con respecto al tipo de discapacidad que tienen sus hijos o representados a las personas encuestadas se puede conocer que 58% que representa 36 niños tienen discapacidad intelectual, siguiendo en un número menor 12 niños que es el 19% con Síndrome de Down;

en un porcentaje mínimo de 9% presentan multidiscapacidad; en un porcentaje casi paralelo del 6% y 5% son niños con Parálisis Cerebral y Autismo respectivamente; y en un porcentaje tan solo del 1% tienen otro tipo de discapacidad.

2.3. ¿QUÉ SINTIÓ USTED CUANDO SE ENTERÓ DE LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO/A?

SENTIMIENTOS	#	%
IRA	9	15
ENOJO	8	13
TRISTEZA	10	17
PREOCUPACIÓN	4	6
ANSIEDAD	7	11
CONFUSIÓN	9	15
CULPA	12	18
INDIFERENCIA	3	5
	62	100



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

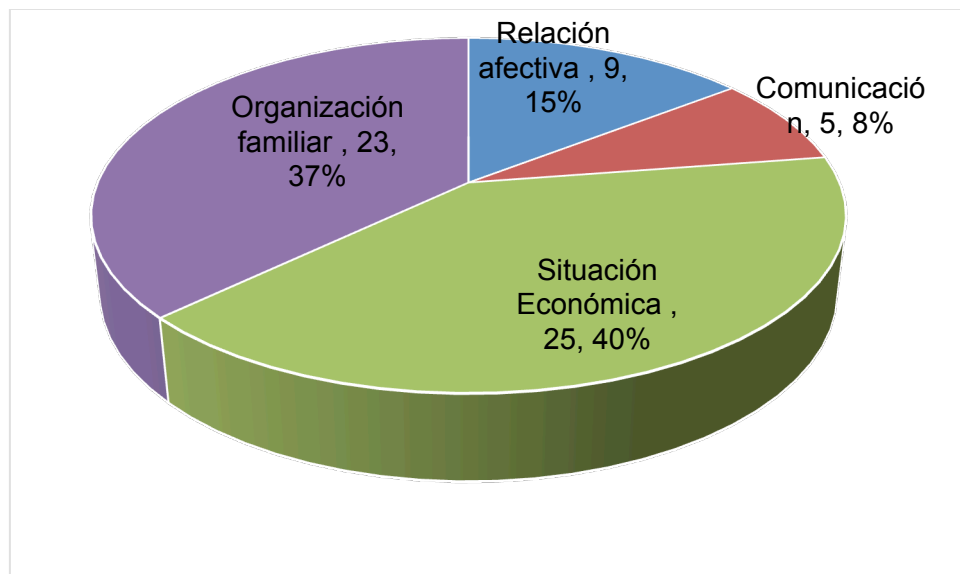
Las emociones y los sentimientos son entrecruzados cuando se conoce sobre la situación de que su hijo o hija tiene algún tipo de discapacidad, es así que las personas encuestadas han podido expresar que sintieron culpa en un 18%, y con un porcentaje paralelo sin mucha diferencia del 17% sintieron ansiedad por no saber qué hacer; con igual porcentaje del 15%

Ira y confusión; entre el 13% enojo, 11% ansiedad, 6% preocupación y el 5% indiferencia frente al niño con discapacidad.

Se puede observar que son diferentes las emociones y sentimientos manifestados de las familias al conocer que su hijo o hija tiene discapacidad;

2.4. ¿CAMBIÓ ALGO EN SU FAMILIA CON LA LLEGADA DE UN NIÑO/A CON DISCAPACIDAD?

	#	%
RELACIÓN AFECTIVA	9	15
COMUNICACIÓN	5	8
SITUACIÓN ECONÓMICA	25	40
ORGANIZACIÓN FAMILIAR	23	37
	62	100



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA

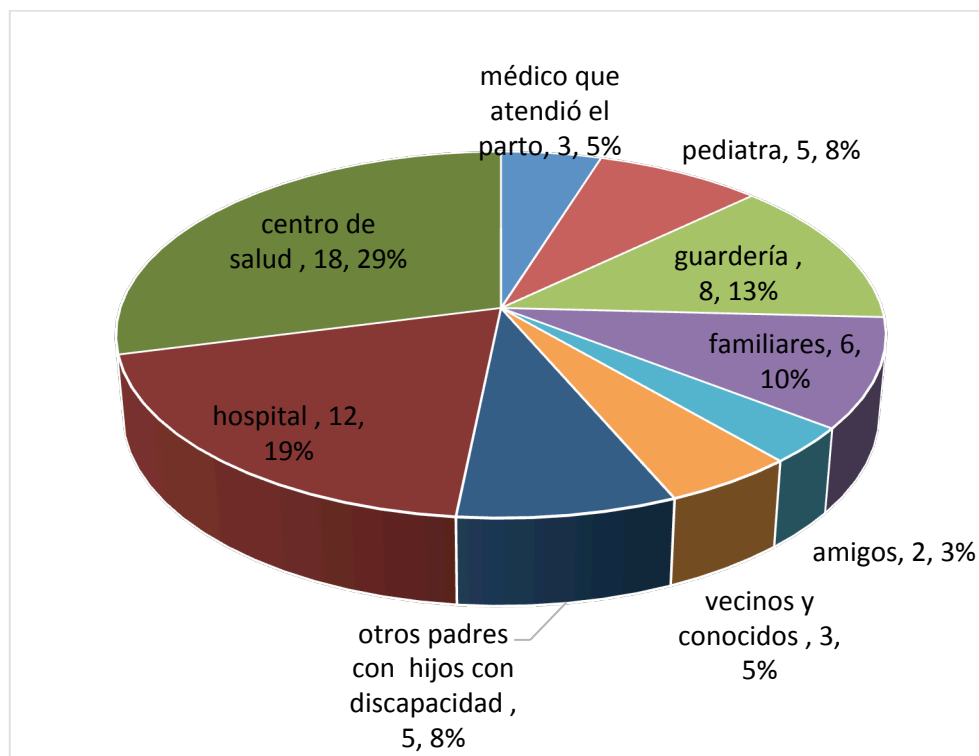
Elaborado por: Responsable de la investigación

Muchas situaciones cambian con la llegada de un hijo, y más aún cuando tiene algún tipo de discapacidad, es así que las personas encuestadas nos han compartido que el 40% cambió su situación económica, dado que implica mayores gastos en medicinas, controles médicos, sesiones de terapias, entre otros; el 37% expresa que su organización familiar sufrió ciertos cambios ya que en algunos casos la madre dejó de trabajar para atender a su hijo con discapacidad, los horarios de vida ya no eran los mismos, se tenían que ajustar a ciertas necesidades; el 15% indica que su relación afectiva sufrió cambios ya que se provocaron

sentimientos de culpa, ira, enojo; y en un porcentaje mínimo del 5% la comunicación sufrió cambios al interior de la familia.

2.5. ¿RECIBIÓ ALGÚN TIPO DE AYUDA Y ORIENTACIÓN CON RESPECTO A LO QUE SIGNIFICA LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO/A? ¿POR PARTE DE QUIÉN?

DE QUIEN RECIBIÓ AYUDA	#	%
MÉDICO QUE ATENDIÓ EL PARTO	3	5
PEDIATRA	5	8
GUARDERÍA	8	13
FAMILIARES	6	11
AMIGOS	2	3
VECINOS Y CONOCIDOS	3	5
OTROS PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD	5	8
HOSPITAL	12	18
CENTRO DE SALUD	18	29
	62	100



Fuente: Encuestas aplicadas a familias de los niños, niñas del IPIA
Elaborado por: Responsable de la investigación

El que la familia pueda contar con apoyo para conocer a cerca de las discapacidades, así como de qué tipo específicamente tiene su hijo o hija es muy importante ya que esto le puede servir como guía para apoyarle en su desarrollo físico, nutricional y de salud.

De los resultados obtenidos en la investigación se puede encontrar que el 29% y el 18% recibieron apoyo en el centro de salud y hospital, el 13% cuando su hijo o hija estuvo en la guardería; el 11% contó con el apoyo de sus familiares; el 8% con el pediatra y otros padres con hijos con discapacidad; el 5% y el 3% con amigos y vecinos.

CAPITULO 3: PLAN DE INTERVENCION FAMILIAR

3.1. JUSTIFICACION

La intervención profesional especializada con las familias que tienen hijos con discapacidad es necesaria, para procurar crear una dinámica familiar sana, equilibrada y enriquecedora. La adaptación a la discapacidad no se consiguen cierto momento determinado, sino todo lo contrario ésta va evolucionando con el transcurso del tiempo y va sufriendo adaptaciones de acuerdo a cada situación familiar.

La actitud de los padres influye en el desarrollo de sus hijos. Por lo que es importante informar y formar a la familia sobre las dificultades reales de la discapacidad y de las necesidades educativas especiales que necesita, su repercusión en el entorno familiar, los recursos humanos y materiales que existen, para que sus expectativas sean adecuadas y razonables en cuanto al futuro del hijo.

La inclusión social del niño también está muy relacionada con las actitudes de la familia. Es muy importante que la familia fomente el vínculo y contacto con sus amistades, que fomente las actividades de juegos, la participación en grupos sociales en espacios recreativos como parques y también podría hacerlo a través de actividades organizadas (fiestas infantiles, paseos).

La participación y la relación de la familia con el centro educativo, la asistencia a reuniones, el intercambio de información y el cumplimiento de las orientaciones dadas por los profesionales inciden en la integración escolar del niño o de la niña.

Es importante valorar la situación socio-económica de la familia y, si ésta es baja hay que informar de la existencia de instituciones públicas y privadas en las cuales se pueda lograr conseguir ayudas y becas para material, alimentación, medicinas, insumos médicos, u otros que requiera según la necesidad del niño o niña con discapacidad.

A través de éste proyecto de intervención familiar lo que se pretende es proporcionar a las familias un mayor conocimiento sobre las capacidades que tienen sus hijos e hijas, así como sus características específicas.

Es necesario tener en consideración los siguientes criterios al momento de intervenir con la familia:

- Se tiene que informar de cómo influye una discapacidad en el desarrollo de sus hijos y cómo minimizar esta influencia.

- Involucramiento de los padres y madres en el desarrollo de sus hijos e hijas según el ciclo de vida en el cual se encuentren, apoyar y asesorarles en la importancia de mantener el vínculo afectivo, manejo de sus emociones, nivel de comunicación.
- Apoyo para la reorganización emocional a la familia.
- Informar a la familia sobre los posibles recursos que pueden recibir como apoyo para satisfacer necesidades de su hijo o hija con discapacidad.
- Orientar y ayudar a los padres para que se responsabilicen de aplicar las orientaciones recibidas en la vida diaria de los niños y niñas.

Con éstas características y necesidades planteadas se presenta un diseño de proyecto de intervención familiar que tiene como objetivo principal incidir en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, considerando la importancia del núcleo familiar hasta de otros entornos cotidianos y cercanos a los niños (escuela, colegio, barrio) teniendo presente el clima familiar como factor determinante en su desarrollo social y personal.

Tanto los niños y niñas con discapacidad como sus padres deben disponer de un espacio dedicado para su atención, dudas y orientaciones que les pueden surgir a lo largo del ciclo de vida. Sin embargo, también hay que tener en consideración que deben existir espacios comunes entre sus hermanos, para que puedan recibir orientación y compartir experiencias, al igual que sus padres.

Una consecuencia que será tomada en cuenta son los posibles conflictos en el núcleo familiar, parentales (padres-hijo sin discapacidad) y filiales, que pueden fomentar los hermanos de las personas con discapacidad frente a las dificultades de afrontamiento de la situación percibida en el entorno familiar.

3.2. OBJETIVO GENERAL

Incidir en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños y niñas que tienen discapacidad y sus familias.

3.3. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ❖ Crear espacios de encuentro entre padres y madres de familia con niños con discapacidad.
- ❖ Intercambiar experiencias, preocupaciones y sentimientos entre los participantes.
- ❖ Potenciar los recursos y capacidades de los hermanos, padres y madres de familia que tienen hijos con discapacidad.

3.4. METODOLOGIA

Para la ejecución del presente proyecto el propósito general que se persigue es la expresión de los sentimientos y emociones de las familias de niños y niñas con discapacidad, en un espacio creado para ellos, estableciéndose vínculos, para fortalecer las relaciones entre los miembros del grupo familiar.

3.4.1. Participantes

El grupo objetivo al cual está destinado es para la madre, padre y/o personas responsables de su cuidado (abuela, tíos) de los niños con discapacidad, delimitándose el grupo debido a que se trata de una experiencia piloto dentro del Centro Educativo.

La elección de los participantes será aleatoria, se les informará a los padres mediante notificaciones y entrevistas personales sobre el proyecto y se fijará una fecha determinada de inscripción, por lo que los primeros que comuniquen su asistencia, será la población con la cual se trabaje.

3.4.2. Procedimiento

La ejecución de este plan se desarrollará teniendo en consideración el siguiente procedimiento:

- ✓ En primer lugar, se tendrá en cuenta la ficha social aplicada y los resultados obtenidos.
- ✓ En segundo lugar, se desarrollarán los talleres con los participantes y,
- ✓ Por último, se realizará una evaluación con los participantes sobre el proceso recibido para determinar los resultados.

Para poder obtener los resultados esperados en la ejecución del plan de intervención se tendrá que considerar la conformación de un grupo máximo de 10 personas, de la forma más equiparada posible considerando la edad y el sexo.

El desarrollo del plan estará enmarcado teniendo presente un carácter participativo, a través de las actividades lúdicas.

La ejecución de este proyecto se va a desarrollar a través de talleres, los mismos que se irán intercalando con actividades de información y discusión con diferentes juegos, para ofrecer un ambiente relajado y recreativo para los encuentros con las familias, lo que permitirá que los participantes al estar en un entorno agradable, puedan mostrarse

receptivos para recibir las informaciones e involucrarse en las actividades que se les presenta.

En las actividades planteadas se tendrá en cuenta las experiencias y conocimientos de cada uno de los participantes, mostrando el juego como recurso didáctico presente, que propicie el aprendizaje y la comunicación de una forma interesante.

El propósito de los talleres construidos es para favorecer la creación de un grupo de apoyo, para que los participantes cuenten con mayor apoyo, es decir, se encuentren integrados y comprendidos por sus integrantes.

Las actividades de los talleres serán facilitadas por una persona, quien observará objetivamente la actitud de los participantes y registrará en una guía, la cual servirá para el desarrollo de las actividades.

3.5 PLAN DE ACTIVIDADES.

Para el desarrollo del plan de actividades se tendrá en consideración:

3.5.1.- Reunión informativa con las familias para conocer las preocupaciones, dudas, dificultades que tienen sobre sus hijos con discapacidad, dar a conocer sobre el plan de intervención a ejecutarse, tomar sus sugerencias sobre los días y horas para su realización.

3.5.2.- La aplicación del cuestionario con el objetivo de conocer y recoger información, antes y después, sobre las relaciones en el clima familiar.

3.5.3.- Cuatro encuentros grupales de una hora de duración cada grupo, con una frecuencia mensual. Se utilizarán actividades lúdicas, gráficas y verbales diseñadas para facilitar el intercambio entre las familias.

3.5.4.- Breve informe para cada familia se les informará sobre la actitud de su hijo en las diversas actividades, las dificultades que ha podido tener o la naturalidad con la que asume su discapacidad. Este informe se les facilitará después de que se concluya con las actividades.

3.6 ESPACIO DE REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

Todas las actividades propuestas anteriormente tendrán realización en el local del IPIA, excepto el pre-post test que lo realizarán en sus casas cada una de las familias.

La sala seleccionada para la reunión informativa y los talleres será en la aula de los niños para lo cual se contará con sillas, mesas y material técnico adecuado, además de tener espacio suficiente para las actividades más dinámicas referidas a los participantes. Mientras que la elaboración del cuestionario y la realización del informe de cada participante se realizarán en el área administrativa de la institución que cuenta con computadora e impresora.

3.7. DESCRIPCION DE ACTIVIDADES:

3.7.1. Sensibilización:

Los puntos a tratar en esta reunión informativa con las familias que tienen hijos con discapacidad serían las siguientes:

- ❖ Inquietudes, dificultades frecuentes que tienen los padres de familia acerca de las relaciones fraternales que se dan entre los niños con discapacidad y los miembros del grupo familiar.
- ❖ Necesidad de compartir experiencias, intereses y preocupaciones entre las familias que tienen tal vez igual o diferente situación con sus hijos con discapacidad
- ❖ Exposición de presentación de los objetivos del Plan de intervención familiar:
 - ✓ Crear espacio de encuentro con las familias.
 - ✓ Intercambio de experiencias frente a situaciones iguales.
 - ✓ Recibir orientación acerca de la discapacidad.
- ❖ Espacio abierto para establecer acuerdos de horarios y fechas.

3.7.2. Encuentros familiares grupales

Estos encuentros tendrán actividades diferentes, unas de interés en el proyecto y otras serán actividades donde lo único que compartirán será un espacio común.

Las actividades que se desarrollarán con las familias están planteadas de la siguiente manera:

3.7.2.1. Primer encuentro grupal:

Tema: Conociendo a mi familia

Objetivo: Propiciar en cada participante un auto reconocimiento de sí mismo como persona, así como de su grupo familiar.

Desarrollo de Actividades:

- - Dinámicas de grupo para conocer tanto al facilitador como a las familias participantes, se plantea:
 - ✓ El ovillo de lana: Con un ovillo de lana un participante se lo lanzará a otro diciendo su nombre hasta que lo hagan todos.
 - ✓ Cadena de nombres: un participante dirá su nombre, el segundo participante dirá su nombre y el del anterior y así sucesivamente.

- Trabajo individual:
 - ✓ ¿Qué nos gusta?: Para saber más de los demás participantes, se repartirá una silueta de una niña o un niño, donde se tendrán que autorretratar. En la presentación de cada gráfico tendrán que decir su edad, dónde vive, con quién, si tiene mascota, qué le gusta hacer en su tiempo libre, etc.
 - ✓ Mi familia: Cada participante tendrá que dibujar a su familia. Aquí podremos observar mientras dibujan y colorean: por quién empiezan, cómo dibujan a su hijo con discapacidad, si se olvidan de alguien, etc. Después se expondrán todas las familias frente a los demás participantes.

- Plenaria:
 - ✓ De forma individual cada participante de forma espontánea y voluntariamente presentará al grupo el trabajo que realizó. Se respetará teniendo en cuenta sus emociones y expresiones con respecto a las imágenes y lo manifestado con respecto a sí mismo, a su familia y a su hijo con discapacidad.

- Análisis y Reflexión:
 - ❖ El o la facilitadora del taller tendrá en cuenta lo expresado y lo expuesto por los participantes, lo cual le servirá para reforzar los aprendizajes individuales, familiares con respecto a sus emociones, sentimientos y necesidades de las familias cuando tienen un hijo con discapacidad
 - ❖ Los participantes que deseen aportar con algún comentario objetivo y positivo pueden expresarlo, dentro de un marco de respeto con los demás miembros del grupo.

- Evaluación y despedida:

- ✓ El o la facilitadora preguntará a todos los participantes: ¿Cómo se sintieron al realizar las actividades?, ¿Les gustó compartir sus experiencias de vida con otras familias con igual o peor situación que la suya? ¿Qué fue lo que no les gustó? ¿cuáles son sus recomendaciones para el próximo encuentro?
- ✓ El facilitador agradecerá por la participación a todos los participantes.

➤ *Compromisos:*

- ✓ Las familias se comprometen a compartir este encuentro con sus familiares, así como con otras personas que tienen hijos con discapacidad.
- ✓ Se comprometen a traer una foto de su hijo o hija con discapacidad.
- ✓ Asistir de forma puntual y responsable al próximo encuentro.

3.7.2.2. Segundo encuentro grupal:

Tema: Mi hijo o hija con discapacidad

Objetivo: Generar en las familias el reconocimiento de las capacidades que tienen sus hijos o hijas con discapacidad.

Desarrollo de Actividades:

- - Dinámicas de grupo para afianzar la interrelación tanto con él o la facilitadora como con las familias participantes, se plantea:
 - ✓ Pareja de animales: El o la facilitadora propondrá a los participantes el juego, para lo que se les pedirá que todos se venden los ojos y a través de la reproducción de los sonidos del animal que les tocó imitar busquen a su pareja, para lo cual no tendrán que decir el nombre sino únicamente el sonido.
 - ✓ Diálogo compartido: Cuando se hayan encontrado las parejas de los animales los participantes compartirá como se sintieron, cómo hicieron para ubicarse, que capacidades lograron desarrollar de las que no conocían; para luego presentar a sus demás compañeros.
- Trabajo de parejas: Los participantes por parejas según el animal que les tocó presentarán lo que dialogaron y compartirán con sus compañeros del grupo sus emociones, sentimientos, fortalezas de lo ejecutado.
- Actividad individual: En la sesión anterior se les había pedido que traigan una foto de su hijo o hija con discapacidad o en la que estén juntos los dos. En esta actividad

escribirán las cosas que sus hijos e hijas **SI** pueden hacer (capacidades) y en las que **NO** (limitaciones), observando si tienen dificultades en pensar en las capacidades de sus hijos con discapacidad.

➤ Plenaria:

- ✓ Cada participante de forma voluntaria enseñará a los demás participantes con hijos con discapacidad y se comentará las capacidades y limitaciones de éste. Respondiendo preguntas del facilitador como: ¿tu hijo o hija es especial?, ¿por qué motivo?, ¿sabes cómo se llama su discapacidad? En este ejercicio dejaremos un espacio para la curiosidad y espontaneidad por parte de los otros participantes.
- ✓ En relación con la actividad anterior, escribirán las limitaciones y capacidades de los propios hijos o hijas, para que vean que hay cosas en las que necesitan ayuda.

➤ Análisis y Reflexión:

- ✓ ¿Qué es una discapacidad? Se explicará a los participantes sobre las discapacidades, porque se pueden producir y se explicará de forma breve algunos tipos de discapacidad, pueden ser las más frecuentes o la que tengan sus hijos o hijas.
- ✓ Los participantes comentarán los resultados obtenidos de forma respetuosa con los demás miembros del grupo.

➤ Evaluación y despedida:

- ✓ El o la facilitadora preguntará a todos los participantes: ¿Cómo se sintieron al realizar las actividades?, ¿Les gustó compartir las capacidades y limitaciones de sus hijos o hijas con otras familias? ¿Qué fue lo que no les gustó? ¿cuáles son sus recomendaciones para el próximo encuentro?
- ✓ El facilitador agradecerá por la participación a todos los participantes.

➤ Compromisos:

- ✓ Las familias se comprometen a compartir este encuentro con sus familiares, así como con otras personas que tienen hijos con discapacidad.
- ✓ Asistir de forma puntual y responsable al próximo encuentro.

3.7.3.3 Tercer encuentro grupal:

Tema: Mis emociones y sentimientos con mi hijo o hija con discapacidad

Objetivo: Fortalecer en las familias el vínculo afectivo con sus hijos o hijas con y sin discapacidad.

Desarrollo de Actividades:

- - Dinámicas de grupo para afianzar la interrelación tanto con él o la facilitadora como con las familias participantes, se plantea:
 - ✓ Manualidades: Los participantes formarán muñecos móviles. Los pintarán, recortarán y podrán hacer pequeños teatros inventados.
 - ✓ Luego se pedirá que de forma voluntaria presenten algunos de los trabajos elaborados.

- Trabajo individual:
 - ✓ Se entregará a cada participante una ficha con diferentes tipos de expresiones, invitamos a las familias a hablar de cuando se sienten de esta forma, sobre todo en situaciones familiares y en relación con sus hijos con discapacidad.
 - ✓ En las caras con expresión negativa (tristes, preocupados, enfadados), propondrán qué pueden hacer ellos, sus padres o sus hijos para alegrar esas caras.

- Plenaria:
 - ✓ El o la facilitadora solicitará a los participantes que de forma espontánea pasen a exponer sus trabajos, para lo cual se apuntarán las respuestas en un papelote.
 - ✓ Se reforzará la importancia de mantener y fortalecer un vínculo afectivo entre todos los miembros de la familia para el desarrollo integral de sus hijos o hijas con o sin discapacidad.

- Análisis y reflexión:
 - ✓ Se preguntará a los participantes lo bueno de estar en la familia que estoy: Los participantes dirán porque están contentos de tener esa familia y que

les gustaría cambiar de su pareja, madre o resto de la familia, sin hacer diferencias a la discapacidad de su hijo o hija.

- ✓ El o la facilitadora reforzará la importancia de mantener un vínculo afectivo con su hijo o hija con discapacidad, así como con el resto de miembros del grupo familiar.

➤ Evaluación y despedida:

- ✓ El o la facilitadora preguntará a todos los participantes: ¿Cómo se sintieron al compartir con las otras familias sus emociones y sentimientos?, ¿Les gustó compartir? ¿Qué fue lo que no les gustó? ¿cuáles son sus recomendaciones para el próximo encuentro?
- ✓ El facilitador agradecerá por la participación a todos los participantes.

➤ Compromisos:

- ✓ Los participantes se comprometen a recordar anécdotas o situaciones cómicas que hayan compartido con la familia.
- ✓ Las familias se comprometen a compartir este encuentro con sus familiares, así como con otras personas que tienen hijos con discapacidad.
- ✓ Asistir de forma puntual y responsable al próximo encuentro.

3.7.3.4 Cuarto encuentro grupal:

Tema: Compartiendo nuestra vida familiar

Objetivo: Fortalecer la participación de su hijo o hija con discapacidad al interior de la familia.

Desarrollo de Actividades:

- Dinámicas de grupo para afianzar la interrelación tanto con él o la facilitadora como con las familias participantes, se plantea:
 - ✓ Mundo de plastilina: Se entregará a los participantes plastilina y harán casas, animales, personas o lo que quieran para formar un mini-mundo de plastilina individual.
 - ✓ Los participantes tendrán que hacer de jurado y valorar que mini-mundo está más completo y, por lo tanto, quien será el ganador de dicha actividad.

➤ Trabajo en grupo:

- ✓ Mediante el juego del “El barco se hunde” se conformarán grupos de hasta 4 personas y se les pedirá a los participantes que compartan de forma ordenada e individual las anécdotas o situaciones cómicas que les haya ocurrido con cualquier miembro de su familia. El o la facilitadora dará ideas y los orientará hacia la relación que tiene con sus hijos o hijas con discapacidad.
- ✓ Luego se les pedirá que contesten las siguientes preguntas: ¿Por qué los padres hacen más caso a los hijos sin discapacidad? ¿Por qué dejan más de lado a su hijo con discapacidad?
- ✓ Se les pedirá a todos los participantes que en cartulinas escriban en qué situaciones no les hacen tanto caso sus hijos y en que situaciones no hacen caso a sus hijos o hijas con discapacidad. El o la facilitadora dará ideas al grupo, empezando desde las cosas más simples, les escuchará y orientará junto con los participantes el porqué de las actitudes de los padres, por ejemplo, porque los vea más autónomos e independientes a ellos que a sus hermanos, por la edad menor del hijo con discapacidad, etc.

➤ Plenaria:

- ✓ Se les preguntará a los participantes que es lo que aprendieron, qué actividad les ha gustado más y la que menos. Se les devolverán todas las cartulinas, para que compartan con sus familias y puedan fomentar y consolidar la interacción entre ellos.
- ✓ Se reforzará la importancia de involucrar a sus hijos con discapacidad de las actividades familiares.

➤ Evaluación y despedida:

- ✓ El o la facilitadora preguntará a todos los participantes: ¿qué actividad les ha gustado más y la que menos? ¿Cómo se sintieron al compartir con las otras familias? ¿cuáles son sus recomendaciones para futuros encuentros?
- ✓ El facilitador agradecerá por la participación a todos los participantes.

➤ Compromisos:

- ✓ Las familias se comprometen a compartir este encuentro con sus familiares, así como con otras personas que tienen hijos con discapacidad.
- ✓ Poner en práctica lo aprendido durante los talleres.

Todas las actividades propuestas se muestran desarrolladas para realizarse una mensual en un total de cuatro meses. Los encuentros grupales podrán ser elegidos desde los lunes a viernes.

3.8. RECURSOS DEL PLAN DE INTERVENCIÓN:

A continuación se detallará tanto los recursos, el costo de éstos como el posible financiamiento que pueda llevar a cabo este plan de intervención familiar, que se exponen a continuación:

Recursos Humanos: El plan va a necesitar de la maestra de aula con el apoyo de una trabajadora social que puede ser contratado por horas o por convenio con la Universidad de Cuenca para que se asigne una pasante del último año de la carrera.

Recursos Materiales: Hay que considerar el espacio físico asignado para el taller, los servicios básicos como: luz, agua y telefonía, que son recursos asignados porque ya se encuentran subvencionados por la Institución (IPIA) a través de la entrega de los fondos públicos del MEC.

- Los materiales fungibles destinados a las actividades abarcará desde material de oficina (papel bond, esferográficos, etc.) hasta colores, rotuladores, plastilina y cartulinas. Estos materiales serán asignados por la institución (IPIA) porque se los utiliza de forma diaria.
- Los materiales técnicos o informáticos que podemos utilizar en la sala para los talleres proyector, pertenecientes a la entidad educativa. En la oficina de la directora se cuentan con impresora y fotocopidora.

3.9. FINANCIAMIENTO DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

En este aspecto se lo hará a través de los recursos con los que se cuenta en la institución educativa, así como del aporte de las familias por ejemplo su propia movilización.

3.10. METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN DEL PLAN DE INTERVENCION

Se tendrá en cuenta el proceso de las actividades partiendo de los siguientes aspectos a evaluar:

- Esfuerzo: tiempo y dinero.
- Eficacia: destinatarios, objetivos y satisfacción.
- Eficiencia: resultados.

A través de la evaluación de los contenidos de intervención ejecutados se podrá modificar las situaciones que sean necesarias para mejorarlas en la medida de lo posible.

Esta intervención pretende demostrar su eficacia a través de un diseño de investigación de su realidad y observando las diferencias de las actitudes de los participantes antes y después de la intervención del plan familiar, siendo más partícipes en las actividades o en las responsabilidades compartidas con los demás miembros de su familia.

3.11. EVALUACION DEL PLAN DE INTERVENCION FAMILIAR

La evaluación del Plan de intervención familiar se lo hará mediante la presentación de un informe breve de los resultados que se obtengan del proceso que se haya realizado con las familias participantes.

CONCLUSIONES

Una vez analizada esta situación de necesidad, de los padres de familia o personas que se encuentran bajo el cuidado crianza de niños o niñas con discapacidad y del resultado de la investigación realizada con las familias del IPIA mediante la aplicación de las encuestas podemos establecer ciertas conclusiones prioritarias para la intervención con las familias:

1.- Con los padres o representantes de los niños o niñas que acuden al IPIA se debe trabajar a través de talleres en las cuales se les pueda explicar las necesidades del hijo discapacitado y del hijo o hijos que no tienen discapacidad. Cada uno de los miembros de la familia y sus roles importantes por lo que es ventajoso que los padres sean coherentes con respecto a sus actitudes y den importancia a la opinión de todos sus hijos. Además, se potenciará el valor de la presencia del hijo sin discapacidad en la dinámica de la vida familiar.

2.- A través de la realización de los talleres y actividades lúdicas se pretende que las familias potencien la comunicación y la relación entre todos sus miembros, así como con los hijos con y sin discapacidad.

3.- La propuesta de intervención seleccionada para llevar a la práctica es la actuación con los familiares o personas que se encuentran responsables del cuidado de los niños y niñas. Esta sería una experiencia positiva, dado que este objetivo pretende partir desde la investigación de su situación familiar, social, económica y el conocimiento que tienen sobre la discapacidad.

4.- Este plan de intervención familiar tiene como objetivo el orientar y apoyar a los padres para que puedan afrontar las diferentes crisis que se les pueden presentar a lo largo de su vida.

5.- De los resultados obtenidos de las encuestas y entrevistas realizadas se observa que existe una carencia de escucha, apoyo e información en lo referente al vínculo fraternal, con una clara discriminación en el rol de los hijos con discapacidad.

6.- El clima familiar se ve afectado para el desarrollo integral y a la capacidad de ser autónomo e independiente de los hijos o hijas con discapacidad, por lo tanto, sino existe una buena relación entre los diferentes miembros nucleares de la familia, podría verse afectado dicho desarrollo e integración social.

7.- Es necesario reiterar la necesidad de la creación de un espacio donde las familias tengan importancia en el desarrollo de las actividades de la institución y participen de forma activa para mejorar el vínculo fraterno y el parental, para prever conflictos en la familia o

superarlos, procurando la integración familiar, escolar, laboral, etc., y por ende, la integración social del hijo o hija con discapacidad.

BIBLIOGRAFIA

Badía A, Mauri T, Monereo C (2004). La práctica psicopedagógica en educación formal. UOC.Barcelona

Ballenato, G. (2010). Discapacidad: un reto personal y familiar. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>.

Bonals J, Sánchez Cano M (2007). Manual de Asesoramiento Psicopedagógico. Crítica y Fundamentos 17. Graó. Barcelona.

Boutin, G., y Durning, P (1997).Intervenciones Socioeducativas en el medio familiar. Madrid: Narcea S.A.

Echeita G (2006).Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones. Morata. Madrid.

Gallego, S. (2006). Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales. Manizales (Colombia): Editorial Universidad de Caldas.

Gine, C. (1995): "La familia y el desarrollo de los niños y niñas con necesidades especiales. Algunas propuestas en torno a la intervención de los profesionales" en FREIXA, M. y PASTOR, C. (coords.): *Familia e intervención en las necesidades educativas especiales*. Barcelona, AEDES, pp. 125-133.

Herrera, P. M., González, I., y Soler, S. (2002). Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en la salud familiar. Revista Cubana Medicina General Integral, 18(2), 169-172.

Lobato, D. (1992). Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales. Madrid: Inerser.

López, N. R., y Bautista, J. M. (2002). El juego didáctico como estrategia de atención a la diversidad. Agora digital, 4, 19-28.

Martínez Fontanilles, A. M., y Rodríguez Vernal, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela de padres de niños con discapacidades. Medisan, 14(5), 618.

Paniagua, G. (2001). Las familias de los niños con necesidades educativas especiales. Desarrollo Psicológico y Educación III. Trastornos del Desarrollo y

Verdugo, MA (2006). *Cómo mejorar la vida de las personas con discapacidad intelectual. Instrumentos y estrategias de evaluación.* Amarú. Salamanca.

Viloria, C., y Redruello, R. (2004). La organización de la atención temprana en la educación infantil. *Tendencias pedagógicas*, 9, 217-246.

ANEXOS

ENCUESTA SITUACION FAMILIAR Y SOCIAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DEL IPIA

La información que a continuación Usted responderá es de carácter privado y para uso exclusivo de la Institución Educativa pensando en mejorar el desarrollo de sus hijos e hijas, por lo que solicito contestar el siguiente cuestionario con absoluta sinceridad. Por favor marque con una "X" una sola respuesta por pregunta. Muchas Gracias.

NOMBRES Y APELLIDOS DEL ESTUDIANTE: _____

Expediente No: _____ Fecha actual: _____

NIVEL ACADÉMICO EN QUE SE ENCUENTRA MATRICULADO _____

Cédula No.: _____ Carnet CONADIS: _____ % _____

TIPO DE DISCAPACIDAD: _____

MEDICACION QUE TOMA: _____

LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO: _____

EDAD ACTUALIZADA A LA FECHA DE LA ENTREVISTA: _____

QUIEN ACUDE A LA ENTREVISTA: _____

1.- ¿Quién completa este cuestionario?

Padre	Madre	Representante	Otro(especifique)

2. ¿Quién forma parte de la familia?

Padre	Madre	Hermanos	Otros(especifique)

3. ¿Cuántas personas viven en su casa? (comen y duermen ahí)

Dos	Tres	Cuatro	Cinco o más

--	--	--	--

4. Los padres del niño, niña son:

Casados	Divorciados	Separados	Unión Libre

5. ¿Cuántos hermanos-as son en la familia? Lugar que ocupa el estudiante

--	--

6. ¿Cuántos hijos menores de edad (-18) hay en su familia?

Uno	Dos	Tres	Cuatro o más

7. ¿En total cuántos miembros de la familia aportan económicamente para cubrir los gastos del hogar, incluyéndose a Ud.?

Uno	Dos	Tres	Cuatro

8. ¿Qué nivel de estudios alcanzó usted?

Primaria	Secundaria	Superior	Ninguno

9. ¿Su trabajo es?

Empleo fijo	Empleo temporal	Independiente	Otro

Especifique: _____

10. ¿El trabajo de su pareja es?

Empleo fijo	Empleo temporal	Independiente	Otro

Especifique: _____

11. Indique si al menos una persona de su familia goza de los siguientes servicios

Seguro Social Estado	Seguro Privado

12. Por favor indique el ingreso mensual familiar (unificado si son varios los que aportan)

Menor a 250\$	Entre \$250 y \$400	Entre \$400 y \$600	Más de 600\$

13. ¿En su familia algún miembro recibe algún tipo de ayuda económica por parte del Estado?

Bono de desarrollo	Beca de estudios MIES-INFA	Bono Gallegos Lara	Beca Manuela Espejo

14. ¿En su familia poseen vehículo propio?

SI	NO

15. Su vivienda es:

Arrendada	Prestada	Propia	Con hipoteca pendiente

16. Su vivienda es de:

Adobe	Ladrillo	Bloque	Mixta

17. Usted cuenta con servicios de:

Alcantarillado	Luz eléctrica	Agua potable	Teléfono

18. Dentro de su familia hay miembros con enfermedades crónicas cómo:

Diabetes	Hipertensión	Epilepsia	Otros

Especifique: _____

19. ¿Quién cuida al niño cuando los padres no están?

Hermano-a	Familiares cercanos	Vecinos, amigos	Otros

20. ¿Qué hace Ud.(s) con su hijo frente a situaciones de mal comportamiento?

Hablan del asunto	Castigan verbalmente	Castigan físicamente	No le dan importancia

21. Las decisiones de los hijos son tomadas por:

Padre	Madre	Ambos padres	Otro miembro familiar

22. ¿El niño, niña tiene su propia habitación?

SI	NO

23. ¿Quién ayuda a los niños en las tareas?

Padre	Madre	Hermanos	Otro miembro familiar

24. ¿El niño, niña duerme solo?

SI	NO

25. Dentro del grupo familiar existen problemas de:

Alcohol	Drogas	Delincuencia	Otro de importancia

Especifique: _____

SITUACION FAMILIAR EMOCIONAL Y DISCAPACIDAD

La información que a continuación Usted responderá es de carácter privado y para uso exclusivo de la Institución Educativa pensando en mejorar el desarrollo de sus hijos e hijas, por lo que solicito contestar el siguiente cuestionario con absoluta sinceridad. Por favor marque con una "X" una sola respuesta por pregunta. Muchas Gracias.

1. ¿Cuándo se enteró que su hijo/a tenía discapacidad?

Embarazo _____

0 a 1 año _____

1 a 5 años _____

2. ¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo/a?

Intelectual _____

Parálisis cerebral _____

Autismo _____

Multidiscapacidad _____

Otro tipo de discapacidad _____

3. ¿Qué sintió Usted cuando se enteró de la discapacidad de su hijo/a?

Ira _____

Enojo _____

Tristeza _____

Preocupación _____

Ansiedad _____

Confusión _____

Culpa _____

Indiferencia _____

4. ¿Cambió algo en su familia con la llegada de un niño/a con discapacidad?

Relación afectiva _____

Comunicación _____

Situación Económica _____

Organización familiar _____

5. ¿Recibió algún tipo de ayuda y orientación con respecto a lo que significa la discapacidad de su hijo/a? ¿Por parte de quién?

MÉDICO QUE ATENDIÓ EL PARTO	
PEDIATRA	
GUARDERÍA	
FAMILIARES	
AMIGOS	
VECINOS Y CONOCIDOS	
OTROS PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD	
HOSPITAL	
CENTRO DE SALUD	

Fecha de la encuesta: _____

Responsable de la encuesta: _____

Quien respondió a este cuestionario: _____

Firma y No.- Cédula _____

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Estudiante: _____

Padre de familia y/ Representante: _____

Instrucciones: Responda por favor de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que más se acomode a su vivencia personal en su familia.

	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
	0	1	2
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasa juntos?			
¿Siente que su familia lo (a) quiere?			

Análisis / Observaciones: _____

Puntaje Total: _____

<p>Familias altamente funcionales : 7 a 10 puntos</p> <p>Familias moderadamente funcionales: 4 a 6 puntos</p> <p>Familias severamente disfuncionales: 0 a 3 puntos</p>

CUESTIONARIO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

Estudiante: _____

Padre de familia y/ Representante: _____

A continuación les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que Ud. Clasifique, PUNTÚE su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

Casi nunca (1), Pocas veces (2), A veces (3), Muchas veces (4), Casi siempre (5)

1. Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia	
2. En mi casa predomina la armonía	
3. En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades	
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.	
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa	
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos	
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes	
8. Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan	
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado	
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones	
11. Podemos conversar diversos temas sin temor	
12. Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas	
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar	
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos	

Análisis/Observaciones _____

Puntaje Total: _____

BAREMO FF-SIL

De 70 a 57 puntos. Familias funcionales

De 56 a 43 puntos. Familia moderadamente funcional

De 42 a 28 puntos. Familia disfuncional

De 27 a 14 puntos. Familia severamente disfuncional