UNIVERSIDAD DEL AZUAY

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

Tema:

Impacto de la aplicación de la guía “No estás solo” a los padres de adolescentes entre 12 a 15 años que poseen discapacidad intelectual, en la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz

Tesis previa a la obtención del título de Magíster en Educación Especial

Autora: Lcda. Teresa Sarmiento Castro

Director: Dr. Carlos Guevara Toledo

Cuenca - Ecuador

Julio, 2016

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado a mi esposo e hijas, que han sido mi Fortaleza y apoyo para continuar con mis sueños y metas planteadas, y son la base de inspiración para cada logro alcanzado.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar agradezco a Dios por haberme guiado a lo largo de mis estudios; a mi esposo e hijas por brindarme su amor y apoyo incondicional en todo momento.

Agradezco la confianza, apoyo y dedicación a mis profesores universitarios y en especial al Dr. Carlos Guevara, que gracias a su dirección y coordinación logramos este trabajo; agradezco también a los directivos, personal docente y padres de familia de la Institución Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz por haberme dado la oportunidad de realizar mi trabajo de investigación en esta prestigiosa institución

RESUMEN

El presente trabajo inició con la investigación bibliográfica sobre la discapacidad intelectual y el impacto familiar; se empleó la guía contextualizada “No estás solo”. Para medir el efecto que esta generó en los padres de adolescentes de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz, se les aplicó una encuesta inicial, luego se socializó la guía a través de talleres brindándoles tácticas e información para afrontar esta discapacidad, finalmente se aplicó nuevamente la encuesta; con los datos y mediante análisis estadísticos se identificó un impacto favorable, la guía contribuyó de manera positiva en la situación emocional de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad intelectual, Apoyo familiar; Guía para padres, Impacto emocional

ABSTRACT

This paper starts with a bibliographic research on intellectual disability and family impact. The contextualized guide known as "You are not alone" was used. An initial survey was applied to the parents of adolescents enrolled at *Agustín Cueva Tamariz* Special Education Institution in order to measure the effect this generated. Then the guide was presented to them through workshops aimed at providing strategies and information to address this disability. Finally, the survey was applied again. With the data and statistical analysis, it was possible to identify a favorable impact. Consequently, the guide contributed positively in the emotional situation of parents of teenagers with intellectual disabilities.

KEYWORDS: Intellectual Disability, Familial Support, Guide for Parents, Emotional Impact.

UNIVERSIDAD DEL
AZUAY
Dpto. Idiomas

Translated by,
Lic. Lourdes Crespo

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN **1**

PROBLEMÁTICA EN EL ABORDAJE DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD **2**

LA FAMILIA **5**

TIPOS DE FAMILIAS 6

FUNCIONES DE LA FAMILIA 7

CONTRIBUCIÓN FAMILIAR AL DESARROLLO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL 7

APOYO Y RESPIRO FAMILIAR 8

DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ECUADOR **10**

DISCAPACIDAD INTELECTUAL, EN EL MARCO NORMATIVO ECUATORIANO 12

ENTES PÚBLICOS QUE PRECAUTELAN EL BIENESTAR DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL 15

APROXIMACIONES TEÓRICAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL **18**

DIMENSIONES DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO 20

PROCESO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL 25

CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL 30

SÍNTOMAS O RASGOS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL 32

MÉTODOS PARA ENFRENTAR A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL 33

CAPÍTULO I: MATERIALES Y MÉTODOS **35**

RECOLECCIÓN DE DATOS **35**

GUÍA PARA PADRES NO ESTAS SOLO **36**

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA GUÍA PARA PADRES NO ESTAS SOLO 36

Aspectos Económicos 37

Aspectos Regionales 37

Aspectos Lingüísticos y de Homogeneidad 37

VALIDACIÓN DE LA GUÍA 39

PLANIFICACIÓN DE LA APLICACIÓN DE LA GUÍA PARA PADRES 40

Proceso de Aplicación 40

CAPÍTULO II: RESULTADOS **53**

CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA 53
INFORMACIÓN GENERAL 54
RESULTADOS ANTES DE LA APLICACIÓN DE LA GUÍA 55
RESULTADOS DESPUÉS DE LA APLICACIÓN DE LA GUÍA 56
COMPARACIÓN SITUACIONAL 57
PRUEBA DE LOS RANGOS CON SIGNOS DE WILCOXON 58
CAPÍTULO III: DISCUSIÓN 59
CONCLUSIONES 62
RECOMENDACIONES 63
BIBLIOGRAFÍA 64
ANEXOS 68

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N°. 1 Ejemplos de Habilidades Adaptativas de Tipo Conceptual, Social Y Práctico...23

Tabla N° 2 Cronograma del Taller N°1 No Estas Solo……42

Tabla N° 3 Cronograma del taller N° 2 No estás solo……..48

Tabla N° 4 Caracterización de la Muestra……..53

Tabla N° 5 Resultado de la Situación Inicial……55

Tabla N° 6 Situación posterior a la aplicación de la guía……56

Tabla N° 7 Prueba de normalidad……57

Tabla N° 8 Prueba de WIlcoxon……...58

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico N°. 1 Modelo Teórico de la Discapacidad Intelectual……21

Gráfico N°. 2 Personas que han Contribuido Activamente……54

Gráfico N°. 3 Comparación de los Resultados……58

“Impacto de la aplicación de la guía No estás solo a los padres de adolescentes entre 12 a 15 años con discapacidad intelectual, en la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz”

INTRODUCCIÓN

La familia es la base estructural donde se desarrolla un individuo, y en los últimos tiempos, se ha ligado con énfasis la relación que llevan los padres con los hijos que tienen algún tipo de discapacidad, los mismos que han tenido que acomodarse gradualmente a nuevas situaciones y retos que se les impone actualmente, la cual requiere de instrumentos que ayuden a la formación de los hijos y también de los padres.

La presencia de un niño o adolescente con discapacidad puede afectar a la relación familiar, puesto que, al necesitar mayor atención, se coloca en un segundo plano al resto de la familia; ya que además de las transformaciones sociales que se precisa para mejorar su calidad de vida, necesitan apoyos suplementarios, por lo cual es beneficioso que los padres posean una guía con recomendaciones y técnicas para sobrellevar la discapacidad intelectual en la familia*;* que puede ser proporcionados por los servicios sociales del sistema de un país o a su vez por las instituciones educativas.

Esta investigación tuvo como objetivo medir el impacto de la aplicación de la guía contextualizada No estás solo, en padres de adolescente entre los 12 y 15 años de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz; esta propuesta surge debido a que se ha podido observar en el transcurso de los años la poca atención que se les brinda a los familiares de personas con discapacidad intelectual.

Un miembro con discapacidad intelectual genera estrés en el núcleo de la familia, esto surge por un desequilibrio en la capacidad de afrontar la situación en la que se encuentran y puede terminar en una ruptura de relaciones entre miembros, que los padres posean información y una guía con recomendaciones y técnicas puede ser de gran ayuda para sobrellevar la discapacidad intelectual de sus hijos de mejor manera.

En la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz se identificó la existencia de un problema latente, relacionado con la escaza capacitación a los padres de adolescentes con discapacidad intelectual, por lo que es necesario orientar y enseñar a los padres sobre la utilización de técnicas, recursos y/o apoyos que condicionen el accionar de la familia y puedan favorecer la integración del adolescente a las actividades de su institución escolar y de su comunidad.

Después de analizar varias guías se decidió aplicar la Guía para padres “No estás Solo”, debido a que su contenido brinda la información necesaria para poder cumplir con el propósito de la investigación, esta guía fue publicada en octubre del 2014, por el movimiento asociativo FEAPS (Confederación Española de organizaciones en favor de las personas con

discapacidad intelectual). Este instrumento de orientación para padres se adaptó a las características socioeconómicas, culturales, educativas y de salud de Cuenca, se realizó cambios en palabras, frases que podían ser de difícil comprensión, se adicionó explicaciones que permitan un entendimiento más claro y preciso por parte de los padres de familia; para garantizar que la guía contextualizada sea clara y entendible, se realizó la validación, con cinco padres de familia de características similares a la muestra de la investigación, las recomendaciones obtenidas sirvieron para lograr un mayor grado de efectividad en el manejo de la guía. Luego se planificó y realizó dos talleres como programas de apoyo y respiro familiar para que los padres conozcan y comprendan, como debe ser su actitud para afrontar de manera adecuada la discapacidad Intelectual de su hijo.

Aplicar la guía de manera grupal, sin duda fue el mejor método, pues el costo- beneficio de realizar la orientación de esta forma, da la apertura para aprender de experiencia ajenas, permite que los padres se relaciones entre sí y que establezcan contacto con otras personas.

Para poder evaluar el impacto que generó la aplicación de la guía se realizó dos encuestas, la primera se aplicó a los padres de familia de manera previa a los talleres, y la segunda se aplicó después de tres semanas de haber culminado los talleres, basándonos en la teoría de muestreo de tiempo utilizado para evaluaciones de conducta en psicología, por lo cual se planteó que tres semanas son suficientes para poder evaluar el cambio conductual en un grupo de personas.

La significación práctica de la investigación radica en el mejoramiento de la atención a los adolescentes con discapacidad intelectual y que los padres logren afrontar de manera adecuada la discapacidad de sus hijos y puedan manejar la situación en la que se encuentran actualmente en una forma sana y más tranquila, cuando los padres logran mantener una armonía familiar y un ambiente adecuado para sus hijos y otros miembros de la familia, esto genera un efecto directo en el desenvolvimiento escolar y comunitario del estudiante, ya que si el padre se encuentra estable emocionalmente, el hijo también lo hará, ya que puede contar con la ayuda y cuidados necesarios para desarrollarse adecuadamente.

El resultado del análisis concluye que el uso de la guía para padres “No estás solo”, tuvo un impacto positivo, ya que de las 5 dimensiones evaluadas 4 de ellas obtuvo un cambio positivo, lo que no sucedió en la dimensión de Realización Personal.

PROBLEMÁTICA EN EL ABORDAJE DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD

Cuando las personas toman la decisión de vivir una vida en pareja, en la mayoría de las veces el nacimiento de un bebé es un factor clave en esta etapa, se torna un momento inolvidable y hecho que cambiará sus vidas por completo, ya que dejan de ser simples personas y se convierten en padres y madres, cada familia es distinta y presentan diferentes reacciones, sin

embargo cuando el bebé presenta alguna discapacidad los padres pueden tener una reacción muy diferente a la de padres con un bebé sano, sin duda un bebe con problemas de salud, físicas o mentales, genera un cambio en la dinámica de la familia.

Tener un hijo con capacidades diferentes provoca cambios en la organización de las familias, pues un niño con discapacidad intelectual necesita mayor atención que el resto de sus hermanos, demandan de mayores gastos económicos, búsqueda de ayuda profesional y especializada, grupos de apoyos, terapias y otros para que le ayuden a afrontar este problema tanto al niño, como a la familia. El tener un hijo con discapacidad Intelectual no solo afecta la dinámica de la familia, sino que también afecta al estado de ánimo de los padres, hay estrés, en algunas ocasiones hay sentimientos de culpa, negación, enfado y dolor, a pesar de que la discapacidad no solo se presenta por descuidos y malos hábitos en el embarazo, sino también existen situaciones adversas e inevitables que con llevan a la discapacidad del niño.

Según Peralta y Arellano, en el 2010, para las familias el tener un miembro con discapacidad se "trata de impresiones tremendamente negativas al aceptar a priori que el nacimiento de un niño con discapacidad es siempre un suceso trágico, que exige que los padres pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del hijo ideal" (p. 1344).

Es decir cuando los padres se enfrentan al diagnóstico de la discapacidad intelectual de su hijo atravesarán por un periodo de gran intensidad emocional, en la cual habrán varios sentimientos encontrados, como se menciona anteriormente pasa por un proceso de duelo, pues muchas de las veces los sentimientos son similares a la pérdida de un ser querido; a pesar de que cada persona y familia responde de manera diferente a determinada situación se puede decir que en su mayoría atravesarán por la siguientes realidades:

Negación: a pesar de que los padres se dan cuenta de la realidad por la que les toca atravesar, no lo puede creer, se cuestiona, siente que no lo puede afrontar, trata de pensar que no es real y que no le está sucediendo, de alguna manera esta negación ayuda al padre a buscar un poco de alivio, permite dosificar el dolor, pues el padre acepta lo que únicamente lo que es capaz de afrontar, por lo que tratan de evitar el tema, concentrarse en otras actividades que le despejen y que a la vez no concentren todas sus energías en este problema. Vivir esta etapa de negación será de ayuda para el padre, pues le da tiempo para irse planteado nuevas ideas, para poder lidiar con su inesperada situación, sin embargo esta etapa no debe ser muy larga, ya que puede afectar las acciones futuras que los padres deben adoptar para hacerle frente a la discapacidad de su hijo.

Enfado: es un sentimiento intenso que sin duda podría causar conflictos en el entorno de los padres, debido a que muchas de las veces se puede descargar esa ira con personas cercanas que por lo general quieren brindar ayuda, pero no se los permite, y lo que se puede lograr es alegar a seres queridos que buscaban ser un apoyo.

Tristeza: parte de recibir el diagnóstico de la discapacidad del hijo naturalmente habrá tristeza por no tener lo que esperaban con ansias, un niño sano y sin ningún tipo de discapacidad, este sentimiento influirá aún más dependiendo de la cronicidad de la discapacidad, pero a pesar de ello no se debe vivir con este sentimiento para siempre, pues no le permitirá seguir adelante.

Culpa: este sentimiento puede presentarse debido a que la discapacidad de su hijo es por consecuencia de un acto irresponsable en el embarazo o incluso cuando la discapacidad no tiene un origen claro, los padres necesitan encontrar un explicación a lo que está sucediendo, recuerdan cada detalle para encontrar un motivo para justificar la situación en la que se encuentran, es necesario que los padres dejen atrás los errores cometidos y que ahora busquen la forma adecuada de brindar a ese niño la ayuda y el amor que necesita para su correcto desarrollo.

Temor: debido a que tener un hijo con discapacidad intelectual no es lo que imaginaban, ni para lo que estaban preparados para algunos padres habrá miedo de no ser capaces de afrontar esa realidad, o de no poder amar a su hijo como es, de no poseer los recursos necesarios para brindarle la ayuda necesaria, es normal tener este sentimiento y estas preocupaciones.

Varios estudios se han realizado alrededor del mundo con el fin de identificar el impacto que genera el tener un niño con discapacidad; uno de ellos se realizó en la ciudad de México, en donde participaron varones y mujeres de 46 familias a los cuales se les aplicó un cuestionario con el fin de medir los cambios que se produjeron dentro de la familia con respecto a los gastos económicos, relaciones familiares, afrontamiento social, aislamiento, cambio de creencias, el 42.5% de ellos piensan que lo que más cambia al tener un hijo con discapacidad es que estos requieren mayor atención, de mayor ayuda y apoyo para adquirir determinadas habilidades, esto genera una serie de situaciones adversas en la familia, esto representa un gran reto para los padres. (Arteaga, Torres , Reyes , & Garrido, 2012)

En otro estudio realizado por Pozo, Sarriá y Méndez en el 2006 investigaron a madres con hijos con autismo y otros trastornos, concluyeron que el que sus hijos tengan problemas asociados con la discapacidad intelectual, problemas de conducta, hipersensibilidad y otros provoca altos niveles de estrés familiar, definiendo al mismo como un “estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción”(p. 342), este se produce por el cambio en las interacciones que se dan en el sistema familiar, por la presencia de un miembro con capacidades diferentes.

Para los padres, tener que lidiar con un hijo con capacidades diferentes sin duda representa un reto diario, requiere de mayor atención, más actividades, más cuidados, mayor paciencia,

esto en su conjunto, representa un mayor desgaste y fragilidad, por ello es necesario que estos busquen ayuda extra para que de cierta manera puedan descargar ese estrés y ese peso, al final tener un mejor estado de ánimo y recibir ayuda contribuirá para que estos puedan seguir cumpliendo su rol de padres y cuidadores, debido a que la atención que estos niños necesitan recae principalmente en sus familiares, desde el momento en el que nacen, hasta que son adultos.

En la vida familiar se presentan momentos o acontecimientos que pueden afectar a la estabilidad y funcionamiento habitual de las familias, esto puede darse por problemas situacionales, difícil situación económica, enfermedades o discapacidades de desarrollo de cualquiera de los miembros. Existen familias que se niegan a aceptar y afrontar su situación actual, sin embargo las familias tiene la capacidad para reaccionar frente a los cambios y demandas de las circunstancias que atraviesan, es decir generan un afrontamiento familiar asumiendo actitudes y comportamientos que favorezcan la salud y el bienestar de la familia. (Louro, 2005)

Cuando existe en la familia un miembro con discapacidad intelectual existen determinados riesgos, como por ejemplo que se puede dejar de lado a los hermanos, o de que el área conyugal se vea afectada, pero a pesar de todos los cambios y alteraciones que se produce no todas reaccionan de la misma manera, las familias también deben encontrar aspectos positivos, aprovechar y disfrutar de las capacidades de su hijo, y ver las acciones positivas que esto ha traído a su familia, en algunas ocasiones después de terapia adecuada, ayudas y apoyos, las familias pueden logran generar lazos más fuertes de amor y apoyo entre los miembros, fortalecen sus relaciones familiares.

LA FAMILIA

La familia siempre ha sido principal pilar de una sociedad, es el motor que impulsa a las personas a encontrar el éxito, es la fuente de los valores y principios, aquí las personas adquieren sus primeras vivencias y aprenden a ver el mundo de determinada manera.

En la sociedad, la familia es muy importante, ya que es el origen de soluciones o a su vez puede ser sitio en donde se acentúan los problemas y las crisis sociales; se supone que de la familia viene el amor, respeto, normas y buenas conductas, pues constituye el espacio primario para el desarrollo de la identidad y es la primera fuente de socialización del individuo. La familia es un elemento activo, no es intacta ni permanece estacionaria, en el transcurso del tiempo varía, si se genera un cambio en un miembro de esta afecta a los demás en general, según Satir en 1998, todo miembro de la familia afecta y es afectado por los demás personas que conforman la misma.

Según Valladares en el 2008, la familia “es una institución formada por sistemas individuales que interactúan y que constituyen a su vez un sistema abierto, formada por individuos, es parte del sistema social y responde a su cultura, tradiciones, desarrollo económico,

convicciones, concepciones ético-morales, políticas y religiosas"(p. 1), a su vez, la familia se constituye como "…un conjunto de personas unidas por vínculos consanguíneos y/o afectivos, que deben procurarse ayuda mutua, compartir los recursos, comunicarse entre sí, procurarse el bien propio, así como contribuir al de su comunidad…"(p. 2), dentro de esta están padre, madre, hijos e hijas, se extiende incluso a los abuelos, tíos, primos es decir incluye a los parientes que tiene una relación directa con los individuos.

"La familia también es concebida como una red de relaciones recíprocas. La teoría de los sistemas familiares se centra en cómo las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia afectan al resto" (Flores, 2013, p. 16).

El ambiente familiar es primordial para la interacción, educación y evolución de un niño, pues las relaciones internas de la familia, tienen gran influencia en el desarrollo de la personalidad de los miembros. Un ambiente familiar armónico dependerá de los valores, las necesidades materiales elementales, el entorno social en donde se desarrolla, incluso por situaciones no previsibles como las enfermedades, las separaciones o la muerte a destiempo de algún miembro.

El entorno familiar en el que se desenvuelva un niño, sin duda va a repercutir en las características de su personalidad, si los niños se encuentran en un ambiente familiar conflictivo y alterado tenderán a tener una actitud similar, tendrán problemas para acoplarse a la sociedad incluso pueden mostrarse un tanto retraídos, "la persona es preparada desde la familia para constituir otra familia y contribuir así a la salud social y su perpetuación". (Altarejos, Martínez, & Rodríguez, 2005, p. 180.)

TIPOS DE FAMILIAS

Existen varios tipos de familias, y esto se presenta debido a determinados factores circunstancias y necesidades, que marcaran las características de cada familia, Valladares en el 2008 menciona las siguientes:

Familia extensa: estas familias son aquellas en las cuales existe dos o más generaciones, estas familias están formadas por abuelos, padres, tíos, primos, hermanos, son también denominadas familias tradicionales, debido a que existe un nivel de jerarquía en los miembros de mayor edad de la familia como los abuelos o los padres y por lo general preservan sus creencias y valores.

Familia nuclear :es aquella que está formada por dos generaciones, es decir el padre, la madre y sus hijos, los padres pueden estar o no casados, sin embargo permanecen unidos.

Familias monoparentales: estas familias son aquellas que cuentan con uno de los dos padres por varios motivos, ya sea por muerte, abandonó u otro, y como resultado los cuidados y las responsabilidades de los hijos recaen sobre una sola persona.

Familias de padres divorciados: en estas familias los padres se encuentran separados, sin embargo ambos se encargan de la manutención de los hijos y a pesar de vivir en lugares diferentes se mantiene la convivencia con los hijos.

Familias de abuelos acogedores: en este tipo de familias, los abuelos asumen el rol de padres debido al abandono o circunstancias críticas de los padres, y se hacen cargo de los nietos como si fueran hijos, brindándoles alimentación, protección y cuidados necesarios.

FUNCIONES DE LA FAMILIA

Según Valladares, 2008, existen determinadas funciones que la familia cumple y son las siguientes:

Función biológica: que es la función de reproducción o la necesidad de descendencia, de tener hijos y transmitir un legado, aquí se crean las condiciones para el desarrollo físico, psicológico y social de los miembros de la familia.

Función económica: la familia necesita obtener y administrar adecuadamente los recursos monetarios, bienes que posee, con el fin de mantener una estabilidad económica para sus miembros con el fin de garantizar el bienestar familiar.

Función educativo-cultural: la familia tiene gran influencia tanto en el área educativa como cultural de una persona, pues esto dependerá de sus creencias y legados pues se da la transmisión de valores éticos-morales derivados principios, normas, regulaciones que se observan y aprenden en la familia y que por lo tanto contribuyen a la identidad de una persona.

Función de crianza: "Aspectos que tienen como finalidad proporcionarle un cuidado mínimo que garantice su supervivencia, un aporte afectivo y un maternaje y paternaje adecuados"(p. 5).

Función de culturalización y socialización: es donde el ser humano adquiere los primeros conocimientos, ya que es la "portadora de valores, costumbres y creencias mediante la convivencia diaria, considerándose como la primera institución educativa y socializadora" (Arteaga, Torres, Reyes, & Garrido, 2012, p.2).

CONTRIBUCIÓN FAMILIAR AL DESARROLLO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La familia cumple un papel fundamental en el desarrollo y mejoramiento de la persona con discapacidad intelectual, pues "si la familia funciona, la persona con discapacidad intelectual progresa, ya que se encargará de contactar con buenos profesionales y servicios que le ayudarán. Si la familia no funciona, el trabajo de los profesionales se perderá en su mayor parte" (Guinea & Uhlman, 2013)

Cuando se busca una mejor calidad de vida para el niño que posee discapacidad intelectual, es necesario el apoyo de todos los miembros de la familia es fundamental, pues las relaciones entre ellos tienen gran influencia sobre los procesos de desarrollo y aprendizaje de la persona con discapacidad intelectual, que la familia sea el primer pilar de apoyo para esta persona, permitirá fomentar la autodeterminación de la misma y le permitirá tener mejor calidad de vida.

Al requerir intervención de un profesional, y esta requiere de colaboración y apoyo de la familia en determinados aspectos, y esta no lo considera importante, por lo general se generará un alargamiento en la intervención y apoyo en la persona; es imprescindible que los familiares conozcan y se encuentren asesorados sobre los cuidados y atenciones que sus niños requieren, de esta manera pueden detectar las mejoras de este o a su vez identificar cualquier otro problema que se presente.

APOYO Y RESPIRO FAMILIAR

Familias que poseen un miembro con discapacidad intelectual, además de las transformaciones sociales que se precisa para mejorar su calidad de vida, necesita apoyos suplementarios, que pueden ser proporcionados por los servicios sociales del sistema de un país o a su vez por las instituciones educativas. (Lacasta, 2003)

Las prácticas profesionales y los apoyos a las personas con discapacidad intelectual se han extendido también a las familias, como se dijo anteriormente si la familia surge, la persona con discapacidad también, es por eso que los servicios y la atención de las necesidades cubre a las personas con discapacidad y a sus familias, pues los modelos de intervención se han centrado en las personas discapacitadas y a su entorno próximo. Hoy en día la calidad de vida familiar es una meta para los profesionales, pues reconocen que todos los miembros de la familia también tienen necesidades y necesitan un respiro, ya que el desarrollo óptimo de los mismos dependerá de las relaciones y el ambiente que exista entre ellos.

La vivencia de una discapacidad intelectual tiene un gran impacto en la familia y conlleva numerosas demandas que pueden llegar a desbordar a los padres sin embargo hoy en día existen instituciones que brindan apoyo e información necesaria para sobrellevar este problema. En algunas ocasiones los padres o las familias no pueden superar tan fácilmente el hecho de tener una persona con discapacidad intelectual, sin embargo para poder superar estos conflictos es necesario que busquen apoyos suplementarios como grupos de apoyo, psicoterapias , grupos de padres, instituciones que puedan contribuir al cuidado de los niños, informase, buscar ayuda económica o social en caso de ser necesario; las familias deben realizar actividades que permitan a los miembros de la familia descargarse de los aspectos negativos, olvidarse de los problemas y que les permitan relajarse y disfrutar juntos un momento.

La crianza y educación que se debe impartir a los adolescentes con esta discapacidad, muchas de las veces representa un reto ya que requiere de un gasto adicional para proporcionar una vida independiente y una rehabilitación escolar y familiar adecuada, de tal forma es importante aportar a los padres de familia a manejar estrategias adecuadas que conlleve el buen manejo y afrontamiento de esta etapa (Fainblum, Luongo, & Lucas , 2015).

Según Flores, 2013, al brindar apoyo familiar se busca brindar un poco de atención a los padres, ya que esto puede ayudarles a:

> "Atender mejor a las necesidades de las personas con discapacidad, entender mejor la situación y plantean recursos y conocimientos que posiblemente desencadenen en un mejor nivel de vida, ya que la información o adquisición de conocimientos muchas veces sirve para combatir la incertidumbre, algo que genera estrés a la persona y/o a la familia en su conjunto"(p.39).

Un estudio realizado por la *National Rehabilitation Information Center* involucró a las madres de 282 adultos jóvenes con retraso mental moderado a profundo; el cual reflejó un impacto positivo al impartir guías para padres que les permitan conocer sobre la discapacidad de su hijo y cómo afrontarla, esto generó cambios en el comportamiento de sus hijos, ayudó a disminuir el estrés de los padres y les brindó conocimiento para afrontar correctamente su situación (Baker & Blacher, 2007), es por eso que en esta investigación se plantea el enfoque a la familia, mediante de la aplicación de la guía para padres "No estás Solo", publicada en octubre del 2011, por el movimiento asociativo FEAPS (Confederación Española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual), la que permitirá construir un programa de apoyo y respiro familiar para que los padres conozcan y comprendan, como debe ser su actitud para afrontar de manera adecuada la discapacidad Intelectual de su hijo. (FEAPS, 2015)

En el 2011, Saad, realizó una investigación, en la cual evaluó a 28 padres con hijos con discapacidad intelectual, los mismo que participaron en un taller de orientación, con el cual se buscó promover la solución de problemas del individuo y adquirir habilidades que le permitan salir adelante en situaciones de estrés y a la vez buscar la autodeterminación en sus hijos, al medir el impacto que este taller generó en los padres de familia se observó que los padres tienen una gran necesidad de contar con espacios de reflexión, orientación y trabajo conjunto con otros padres, que aporten para mejor su condición de vida.

La investigación también dio como resultado que cuando los padres se fortalecen realizan acciones concretas a favor de las oportunidades de sus hijos y afianzan las relaciones con ellos y con los otros miembros de su familia.

Los talleres de orientación permite a los padres ver a la discapacidad como “un problema inherente a la persona para verla desde una perspectiva más holística, interactiva y contextual” (Saad, 2011. p. 11).

Robles y Romero en el 2011, en su estudio realizado para determinar si los programas de intervención para padres son o no eficaces, concluyen que “las intervenciones con padres basadas en un formato grupal se presentan como una de las alternativas más satisfactorias en el ámbito del tratamiento de los problemas de conducta externa en niños de preescolar y educación primaria”p.97, debido a que brinda a los padres la oportunidad de compartir experiencias con otras personas en su misma situación y que la vez cuenta con la guía de un profesional que contribuye a un mejor entendimiento y aclaración de determinados temas. Para estos dos autores una intervención grupal es más enriquecedora con respecto a un abordaje individual debido al costo que esto puede generar, y que además se pueden limitar solo a sus experiencias.

En esta investigación se busca ofrecer un taller didáctico, basado en un documento orientador que permite a los padres de familia adquirir determinadas destrezas y estrategias que le den la oportunidad de generar un entorno familiar saludable para todos los miembros que se ven afectados por la presencia de una persona con discapacidad intelectual y a la vez para que puedan mejorar su actuación con el fin de contribuir al aumento de las posibilidades de regulación cognitiva y afectiva conductual de los adolescentes dentro de la escuela y la comunidad. La relación entre padre y los profesionales es importante ya que se puede abordar temas desconocidos para los padres, en los cuales el profesional, puede aportar con soluciones o ayudas para mejorar determinado problema o situación en la que se encuentran.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ECUADOR

En el Ecuador las investigaciones sobre discapacidad Intelectual se realizaron de manera dispersa, por lo que se dificultó el consolidar información. Sin embargo a partir del 2009, se juntan fuerzas de las instituciones públicas y durante el periodo de gobierno del Econ. Rafael Correa se crea la Misión Solidaria Manuela Espejo, la misma que tiene como objetivo “el diseño técnico de políticas públicas integrales a favor de la población discapacitada ecuatoriana a través del diagnóstico integral de su realidad y la implementación de estrategias de respuestas a corto, mediano y largo plazo” (Monje, 2013, p. 600). Esta fundación tiene como misión el diagnóstico, respuesta, prevención e inclusión de las personas con discapacidad dentro del territorio ecuatoriano con el fin de identificar las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias, brindándoles ayuda y recursos que de cierta manera permitan mejorar la situación de aquellas personas, en lo posterior se realizó programas sociales que contribuyan a la prevención de las discapacidades, para que la incidencia de discapacidad disminuya considerablemente dentro del país.

Dentro de la Misión Manuela Espejo, también se creó el programa Con Pie Derecho, la huella del futuro, la misma que consiste en obtener una muestra de sangre del talón de cada bebé al cuarto día de nacido para detectar enfermedades congénitas y evitar discapacidades de tipo intelectual. Esto permite a la madre conocer un pronto diagnóstico y poder brindarle al hijo el tratamiento que necesita, mejorando considerablemente su calidad de vida.

En Ecuador podemos destacar un estudio sobre la Caracterización Etiológica de la Discapacidad Intelectual en la República del Ecuador a nivel de cada provincia, desde el 2009 hasta el 2010, que se realizó en conjunto con la Misión Solidaria Manuela Espejo, en el cual se planteó como objetivo determinar el porcentaje de personas con discapacidad en el país y a su vez determinar las principales causas que ocasionan la discapacidad intelectual, haciendo hincapié en el ámbito genético, para de esta manera trazar políticas que permitan mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias.

En esta investigación se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal, en todo el Ecuador, dando como resultado que un total de 68.687 personas que tienen discapacidad intelectual, sin embargo para la investigación se tomó una muestra de 33.10% del total de las personas con discapacidad intelectual para que sean evaluadas por genetistas dando como resultado que el 47,72 % del total de individuos, tiene discapacidad intelectual por etiología prenatal, el 33,82% fue afectado por causas perinatales (33,82 %) y el 11,88% de los individuos evidencian discapacidad intelectual por causas postnatales (Lardoeyt et al, 2011).

Como resultado de la investigación se obtuvo que la Amazonía es la región con mayor incidencia de discapacidad intelectual con respecto a su población, ocupando el primer lugar la provincia de Zamora Chinchipe con un porcentaje del 1% del total de personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, debido a la inexistencia de programas de atención primaria en salud, que se encarguen del seguimiento del embarazo, el control en la nutrición materna, los controles prenatales, la salud neonatal y posnatal del niño/a.

La presencia de discapacidad y discapacidad intelectual en la mayoría de casos se produce por la idiosincrasia de la población como la ingestión de bebidas alcohólicas o sustancias psicotrópicas causantes de alteraciones prenatales con un porcentaje de 49,63% en la Amazonía; en contraste con la provincia de Pichincha con un porcentaje de 0,32% de personas con discapacidad intelectual respecto a la población ecuatoriana; debido a la aplicación más estricta en Atención Primaria en Salud (APS). (Lardoeyt, et.al., 2011)

Continuando con el estudio mencionado anteriormente en el año 2010 se lleva a cabo en el Ecuador el primer estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad dentro del programa gubernamental Misión Solidaria Manuela Espejo; históricamente, las personas con discapacidad han sido relegadas y excluidas del desarrollo social por la deficiente política pública de los derechos de las personas con capacidades diferentes como establece la constitución, además el estudió permitió conocer datos exactos, actuales y reales

sobre la población que presenta discapacidad en el ecuador a su vez permitió identificar las causas y factores que provocan y/o agravan una discapacidad. (Paz y Miño & López, 2014)

El estudio más actual con respecto a la discapacidad en Ecuador fue realizado por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en conjunto con el Ministerio de Salud Pública publicado en febrero del 2016, el cual se evidencia un incremento en el número de personas con discapacidad intelectual ascendiendo a 91.651 personas en contraste a las 68.687 personas en el año 2010, según el estudio publicado la Revista Cubana de Genética y Comunitaria, en el artículo la Caracterización etiológica de la Discapacidad Intelectual en la República del Ecuador.

En este mismo estudio se determina que el porcentaje de personas con discapacidad intelectual incluidas laboralmente que asciende al 9%, correspondiendo a un total de 7822 personas. Las Personas con discapacidad incluidas en el Sistema Nacional de Educación en general es de 33.067 estudiantes. En educación popular permanente es de 1734 estudiantes, correspondiente al 5% del total de personas que tienen acceso a la educación, en Educación Regular 17.883 estudiantes correspondiente al 54% del total de personas que tiene acceso a la educación y finalmente existen 13.450 estudiantes que pertenecen a Educación Especial representando un 41% del total de personas con discapacidad. (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades & Ministerio de Salud Pública, 2016)

Finalmente indica que las personas beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara son 18205 a nivel país, dando como resultado 8447 personas con discapacidad intelectual que son beneficiadas, correspondiendo a un 46% del total de los beneficiados. (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades & Ministerio de Salud Pública, 2016)

DISCAPACIDAD INTELECTUAL, EN EL MARCO NORMATIVO ECUATORIANO

Durante varios años atrás el tener alguna discapacidad fue objeto de discriminación y rechazo, en la historia las personas que tienen deficiencias fueron marginadas de la sociedad, dejándose de lado sus derechos y necesidades.

La Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948 aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos, esta fue la base para la normatización de los derechos de los discapacitados, a partir de esto otras instituciones como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Organización de Estados Americanos (OEA), el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), y otras organizaciones se unieron a este cambio, estableciendo alianzas y un marco normativo que velan por la igualdad y los derechos de estas personas.

En el Ecuador la atención a personas con discapacidad empieza en los años 1940, pues entidades gubernamentales crean las primeras escuelas de educación especial, siendo Guayaquil, Quito y Cuenca las primeras ciudades en brindar este servicio (CONADIS, 2013).

Durante los años de 1970, gracias a la explotación petrolera y las favorables condiciones económicas el gobierno realiza grandes y valiosas aportaciones al sector de educación, salud y otros, creando instituciones, normativas y reglamentos que favorezcan al pueblo ecuatoriano; entre ellas en 1973 se crea el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP), para el diagnóstico, evaluación, formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad. En la misma década, siete años más tarde se expide la Ley General de Educación, que puntualizó que la educación especial es responsabilidad del Estado, por lo cual se crean instituciones a Unidad de Educación Especial, como organismo técnico y regulador del subsistema, Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM), que remplaza al CONAREP, asignándole la rectoría y coordinación nacional del trabajo sobre discapacidades (CONADIS, 2013).

Años más tarde el 10 de agosto de 1992, en la Ley 180 en el Registro Oficial Nº 996, se publica la normativa que impulsa la atención interinstitucional a las personas con discapacidad con enfoque de derechos y crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), remplazando al DINARIM y estableciéndose como entidad autónoma y rectora en tema de discapacidad en el ecuador , con el mandato legal de dictar políticas, coordinar acciones públicas y privadas, e impulsar investigaciones sobre discapacidad (CONADIS, 2013).

En el Ecuador, en la Constitución de la República vigente desde el año 2008, publicada en el Registro Oficial N° 449, establece en su título segundo, en el Art. N° 11 del capítulo primero que:

> "Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad cultural, discapacidad, diferencia física, ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación"

El Estado Ecuatoriano busca erradicar la discriminación a aquellas personas que se encuentran en una situación de desigualdad, promueve medidas para generar igualdad de condiciones y derechos para personas con discapacidades, al igual que al resto de la ciudadanía.

En el Art. 47 de la Constitución se establece que "El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y de manera conjunta, con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social".

Con el fin de amparar a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano y con el objeto de asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución, el 25 de Septiembre de 2012, la Asamblea Nacional de la República de Ecuador, aprueba la Ley Orgánica de Discapacidades, con el fin de procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, y que además sé puedan eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a las que se enfrentan las personas con discapacidad.

Varios son los derechos mencionados tanto en la Constitución como el la Ley Orgánica de Discapacidades, sin embargo en esta investigación es necesario recalcar que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación, a desarrollar sus habilidades y potencialidades, para una integración y participación en igualdad de condiciones, por lo cual la Constitución garantiza la educación dentro de instituciones especializadas, así como en instituciones de educación regular, las mismas que deben brindar atención y educación especializada, cumpliendo con normas de acceso y comodidades para estas personas, a la vez, estas instituciones deben implementar un sistema de becas, que responda a las condiciones económicas de este grupo.

En el marco de la Constitución las personas con discapacidad intelectual y sus familias tienen el derecho a atención psicológica gratuita, en entidades públicas, las mismas que les brindaran ayuda médica, psicológica, terapéutica, económica, informativa, y otras que de cierta manera permitirá sobre llevar su situación de desigualdad.

Tener un miembro familiar con discapacidad intelectual sin duda representa un factor determinante en el funcionamiento de una familia, contar con el apoyo adecuado por parte del Estado y del entorno en que se convive es vital, pues todos los derechos, garantías, beneficios y ayudas que se puedan brindar a las familias, permitirá alivianar la situación en la que se encuentran, de todos los derechos se enfatiza el ámbito educativo debido a que es muy importante para el desarrollo de la persona, ya que constituye el principal apoyo para que esta persona pueda adaptarse y desenvolverse de mejor manera dentro de sociedad.

A demás de Instituciones de educación especial, existen varias instituciones públicas que se encargan de prevalecer los derechos de estas personas y otras que tienen como objetivo brindar servicio y ayuda social, la ciudadanía puede acudir, solicitar apoyo o hacer uso de sus derechos, sin ningún tipo de discriminación.

ENTES PÚBLICOS QUE PRECAUTELAN EL BIENESTAR DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Dentro del estado ecuatoriano existen instituciones públicas que brindan ayuda y asistencia a personas con discapacidad intelectual y a sus familias, estas instituciones buscan hacer respetar los derechos establecidos en la constitución, otras son instituciones de asistencia social, de apoyo económico, de evaluación, de asesoramiento para estas personas que se encuentran en situaciones diferentes del resto de la población. Son varias las instituciones que trabajan en beneficio de las personas con discapacidad, entre ellas se pueda enumerar a las siguientes:

Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)

El Consejo Nacional de Discapacidades, es la institución encargada de dictar políticas, coordinar acciones, ejecutar e impulsar investigaciones sobre el área de las discapacidades, su misión es generar políticas e información, planificar y coordinar acciones en el ámbito de las discapacidades, canalizando recursos nacionales e internacionales en este campo, busca prevenir las discapacidades y elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad (CONADIS, 2015).

El CONADIS es la institución encargada de promover y concientizar a las personas con respecto a la persona con discapacidad, lo que esta entidad busca es hacer prevalecer el respeto de sus derechos y de la dignidad de estas personas, así como también establecer beneficios y determinadas ventajas a las personas con discapacidad frente a la sociedad, que le permitan tener mayor participación y un mejor desenvolvimiento. (CONADIS, 2015).

Todas estas instituciones Ecuatorianas, han permitido mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, pues brindan ayuda, información y sin duda han establecido nuevos derechos y ventajas para estas personas, incluyéndolas sin discriminación y contribuyendo a su desenvolviendo y participación en la sociedad.

Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES)

El Ministerio de Inclusión Económica y Social, busca disminuir las brechas de desigualdad; a través garantizar el derecho del Buen Vivir como bien público para la población ecuatoriana, busca la inclusión económica y social de los grupos que se encuentran en situación de pobreza y vulnerabilidad, promoviendo el desarrollo de los mismo, fortaleciendo a la economía popular y solidaria. (MIES, 2015)

El MIES ofrece atención gratuita a personas con discapacidad en condiciones de pobreza extrema a nivel nacional, la ayuda que esta institución brinda se realiza mediante modelos de atención orientados a potenciar las habilidades y capacidades, lo que buscan es entregar

apoyo a las personas y familiares de personas que se encuentran en situación de desigualdad, este ministerio brinda atención en áreas de senso-percepción, cognitiva, comunicación, actividades de la vida diaria, motricidad, habilidades sociales, habilidades pre-vocacionales y hábitos de trabajo. Cuenta con centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad, que se encargan de potenciar el desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad física, intelectual y/o sensorial a través de un trabajo conjunto con la familia y la comunidad. El servicio se presta en jornadas de ocho horas diarias, durante los cinco días hábiles de la semana. (MIES, 2015)

También tienen centros de referencia y acogida que ofrecen atención especial a personas mayores de 18 años con discapacidades físicas, intelectuales o sensoriales más profundas, que se encuentran en condiciones de abandono, ofrecen también atención en el hogar y en la comunidad con visitas domiciliarias contribuyendo al desarrollo y orientación de las personas con discapacidad, quienes por su grado de discapacidad intelectual, física o sensorial, no pueden acceder a otros servicios. (MIES, 2015)

Desde enero de enero de 2013, según Decreto Ejecutivo Nº 1356, el Ministerio de Inclusión Económica y Social también asumió las principales funciones del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia (INNFA), este ministerio se convirtió en el rector de la política pública en temas de niños, adolescentes, adultos mayores y personas con discapacidad, este organismo pasó a ser encargado de velar por el cumplimiento de los derechos de los niños, buscar soluciones a los problemas del trabajo infantil, el maltrato, la deserción escolar y la desnutrición. (El Universo, 2013)

En febrero del 2015 el MIES inició un proyecto llamado Escuela de Familias, para madres y padres, con este se busca fortalecer la responsabilidad de la familia con respecto a la atención que los niños y niñas necesitan, con el fin de mejorar la calidad del cuidado, profundizar el compromiso de una adecuada nutrición y estimulación temprana y como el buen trato a los niños. Este ministerio se enfoca no solo a la persona en situación de desigualdad, sino también a su familia, proveyéndole la información, ayuda y asistencia necesaria para su bienestar.

Ministerio de Educación

El Ministerio de Educación Ecuatoriano es el organismo encargado de fomentar la educación integral e inclusiva de la ciudadanía ecuatoriana, su misión es garantizar el acceso y calidad de la educación inicial, básica y bachillerato, busca brindar educación centrada en el ser humano, con calidad, calidez, crítica, participativa, democrática, inclusiva e interactiva (Ministerio de Educación, 2015).

Este ministerio se enfoca en la inclusión de personas con discapacidad en el ámbito educativo, es decir busca la creación de un entorno pedagógico en el que la estructura y la

organización de la escuela, los docentes, el personal administrativo, el currículo, las evaluaciones, los estudiantes y sus padres se adapten a las necesidades de estas personas, reconociendo el derecho de las mismas a la educación (Ministerio de Educación, 2015).

Desde el año 2010 el Ministerio de Educación desarrolla un proceso de reestructuración, desde una nueva propuesta organizativa y curricular en todos los niveles y modalidades. Ésta permitirá fortalecer la educación inclusiva no solo para quienes presentan discapacidad, sino para todos los grupos de atención prioritaria.

El gobierno del Presidente Rafael Correa con el objetivo de brindar atención a las personas con discapacidad, estableció como una prioridad dentro de sus políticas públicas una propuesta de educación inclusiva, con el propósito de brindar respuestas a las necesidades latentes en el área educativa ecuatoriana de las personas con discapacidad intelectual. Con la educación inclusiva, integró a ciertos estudiantes con dificultad de aprendizaje a la enseñanza convencional y a su vez reformó los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje respondiendo así con las necesidades existentes en esta área. El propósito de esta propuesta fue que maestros y estudiantes se acoplen "ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer el entorno de aprendizaje" (Vicepresidencia de la República, 2011, p.30)

El Ministerio de Educación ha implementado Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI) a nivel nacional, con el objetivo de fortalecer la Educación Especializada e Inclusiva, y así garantizar el acceso, permanencia, participación y aprendizaje de los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad. (Ministerio de Educación, 2015)

Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI)

Las Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión, tienen la responsabilidad de brindar asesoría a docentes y padres de familia sobre tácticas y herramientas para manejar adecuadamente las necesidades educativas especiales de los estudiantes, para lo cual coordinará con los Departamentos de Consejería Estudiantil (DECES), que son el grupo de profesionales o la instancia responsable de brindar atención integral apoyo y acompañamiento psicológico, psicoeducativo, emocional y social a los estudiantes, dentro del centro educativo.

Para lo cual tiene un equipo de profesionales como psicólogos educativos , pedagogos de Apoyo, psicólogos clínicos, terapistas de lenguaje, ocupacionales, los cuales evalúan los requerimientos y fortalezas de los estudiantes, con respecto al aprendizaje, buscan asesorar y ubicar centros especializados o instituciones de educación inclusiva que adecuado, para que satisfaga las necesidades de este grupo de personas. (Ministerio de Educación, 2015)

APROXIMACIONES TEÓRICAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad intelectual (DI) o el término anteriormente conocido como retraso mental (RM) no se califica como un problema exclusivamente médico, sino que también es un problema social complejo, debido a que cada sociedad determina qué individuos no encajan en ella según sus limitaciones. Este problema nace porque una persona que sufre de este tipo de discapacidad, no se logra adaptar socialmente a su ambiente; lógicamente, el grado de adaptabilidad del individuo depende específicamente de la extensión de la deficiencia cognitiva.

La discapacidad intelectual se caracteriza por tener una problemática socio- familiar, debido a las limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa y en un contexto social, pues genera un impacto en la interacción de la persona en su ambiente familiar y comunitario. (Castilla, 2012).

En la actualidad existen varias definiciones respaldadas con diferentes modelos explicativos y diferentes momentos históricos:

La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD), antes llamada Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM), desde 1876 ha realizado grandes aportaciones en el transcurso de los años con respecto a la discapacidad Intelectual, sin embargo en una de sus publicaciones en el 2002 incluye nuevos términos, criterios numéricos al coeficiente intelectual y nuevos conceptos que permiten un diagnóstico más objetivo. Es así que esta edición dice que “la discapacidad intelectual se origina antes de los 18 años, se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas” (Luckasson et. al., 2002. p.8.), definición que aún se encuentra vigente.

El *President’s Committe for People With Intellectual Disabilities* (PCPID), en el 2004 considera que los términos retraso mental, discapacidad intelectual y deficiencia intelectual “son sinónimos y engloban a la misma población, en número, clase, nivel, tipo, duración de discapacidad y necesidad de los individuos de servicio y otros apoyos individualizados” (p.3), sin embargo la AAIDD utiliza el término discapacidad intelectual en lugar de retraso mental, según Schalock et al. 2007, el cambio de este término busca que la discapacidad intelectual “…no sea considerado durante más tiempo únicamente como un rasgo absoluto e invariable de la persona…” (p. 7), sino que “… se tenga en cuenta la búsqueda y la comprensión de la identidad de discapacidad, cuyos principios incluyen el autoestima, el bienestar subjetivo, orgullo, causa común, las alternativas políticas y el compromiso con la acción política”. (p. 7)

Según Verdugo y Sharlock, 2010, se optó por utilizar el término de discapacidad intelectual porque:

- Evidencia el constructo socio ecológico de discapacidad.
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales.
- Proporciona una base lógica para proveer apoyos individualizados.
- Es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad.
- Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación publicada y nombres de las organizaciones. (p.9)

La discapacidad intelectual según Luckasson et. al. en el 2002. es considerada como un trastorno del desarrollo intelectual, es una deficiencia caracterizada por limitaciones en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, que se manifiestan con restricciones en la participación y desarrollo de actividades típicas del ser humano, a estos individuos les cuesta más que a los demás aprender, comprender y comunicarse, debido a que este trastorno se caracteriza por poseer un coeficiente intelectual (CI), significativamente por debajo del promedio (CI aproximadamente 70 o inferior), por lo cual personas con este trastorno requieren de ayuda y apoyos para adquirir determinadas habilidades que no poseen y deben ser atendidas por la interacción que establece con su entorno, sin duda esto genera un gran impacto en la vida de estas personas y de su familia.

Para aplicar la definición de discapacidad intelectual, la AAIDD establece cinco premisas, las mismas que deben ser tomadas en cuenta como normas legales a la hora de establecer los criterios para el diagnóstico y la elegibilidad para beneficios y apoyos, que son las siguientes:

- Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
- En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
- Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
- Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (Schalock et. al., 2010. p. 1).

Según Verdugo & Shalock, en el 2010 la primera premisa se refiere a los criterios básicos para evaluar a personas con limitaciones intelectuales, en el cual se debe analizar el funcionamiento de la persona en su ambiente, según su edad y el grupo cultural al que pertenece; en la segunda premisa se busca evitar errores en el diagnóstico de la discapacidad intelectual, para ello se debe tener en cuenta las singularidades étnicas, culturales, lingüísticas o personales de la persona, pues la evaluación no debe tener carácter discriminatorio, pues estas características influyen en el resultado del coeficiente intelectual o de la conducta adaptativa; la tercera premisa hace énfasis en las capacidades de la persona, más no en las limitaciones, por lo cual toma una perspectiva positiva, lo cual le ayudará a establecer líneas de apoyo adecuadas; la cuarta premisa busca potenciar la ayuda que se puede prestar a la persona y no perder tiempo en procesos que no contribuyan a ello, es necesario definir cuáles son los apoyos adecuados y el tiempo que se requiere, para que esta mejore su calidad de vida; finalmente la quinta premisa establece que a pesar de las graves limitaciones de una persona, esta no debe ser rechazada, por el contrario se le debe aportar una visión optimista y esperanzadora.

Las capacidades de un niño o adulto con discapacidad intelectual pueden ser alteradas. Un factor decisivo como la existencia de un entrenamiento, tratamiento y educación especial adecuada, es indispensable para estos individuos, pues permite adquirir buenas capacidades adaptativas y funcionar perfectamente en la sociedad.

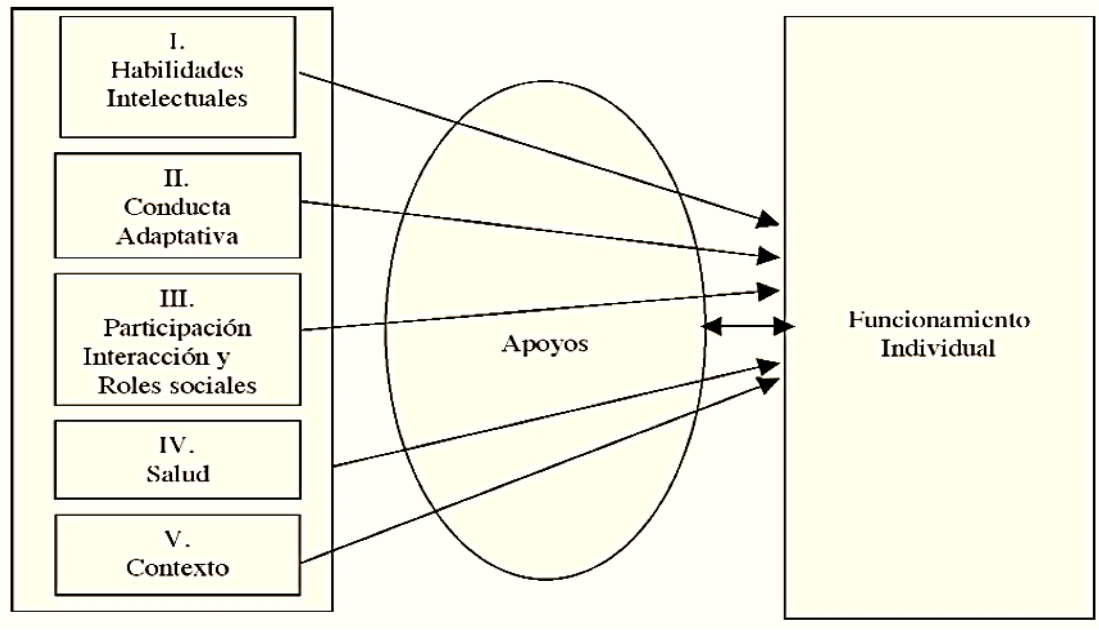
DIMENSIONES DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO

La AAIDD desde el 2002, hasta en su última publicación de Discapacidad Intelectual, Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo en el 2010, plantea un nuevo modelo multidimensional del funcionamiento humano que hoy en día sigue vigente, este se aplica en el proceso de evaluación; el mismo que debe ser considerado en todas las dimensiones planteadas, pues lo que se busca es obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones, pues a pesar de que cada una de ellas es necesaria, no es suficiente para lograr el diagnóstico adecuado.

Las dimensiones que la AAIDD propone en su modelo multidimensional del funcionamiento humano son:

- **Dimensión I:** Habilidades intelectuales.
- **Dimensión II:** Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).
- **Dimensión III:** Participación, interacciones y roles sociales.
- **Dimensión IV**: Salud (salud física, salud mental, etiología).
- **Dimensión V**: Contexto (ambientes y cultura).

Gráfico N°. 1 Modelo Teórico de la Discapacidad Intelectual



Fuente: Luckasson, R., et. al., (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (10 ed.). WashingtonDC*: Asociación Americana sobre Retraso Mental. (p.10).

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

Esta dimensión hace referencia a la inteligencia de una persona, es decir a la "…capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia…" (Luckasson et. al. 2002., p. 40).

La habilidad intelectual de una persona, se refiere al uso de la inteligencia y el razonamiento que utiliza para llevar a cabo determinadas tareas, empleando herramientas y acciones que le permitan solucionar problemas y comprender ideas complejas; lo que permite a la persona adquirir conocimientos e incluso ejecutar actividades cotidianas con normalidad y con determinada destreza.

Cuando se evalúa esta dimensión se realiza una valoración del CI de la persona, esto se realiza con un test que permitirá medir el nivel de inteligencia mediante pruebas estandarizadas, las mismas relacionan la edad cronológica con la edad mental, analiza la memoria, razonamiento cuantitativo y lógico, habilidad de pensamiento visual, velocidad de procesamiento y otros factores relacionados a la inteligencia y procesos mentales comparando con otros individuos de la misma edad.

Sin embargo para aplicar estas pruebas se debe tener en consideración las otras cuatro dimensiones, tomando en cuenta las peculiaridades étnicas, culturales, lingüísticas,

personales, entre otros factores necesarios para tener una evaluación valida, como indica la AAIDD en la segunda premisa de la discapacidad intelectual.

Dimensión II: Conducta Adaptativa (Habilidades Conceptuales, Sociales, Y Prácticas)

La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 2002. p. 42). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales.

La conducta adaptativa es indispensable para definir la discapacidad intelectual ya que se analiza las habilidades que tiene una persona para ser un miembro activo de la sociedad, para establecer relaciones sociales de una manera apropiada y habilidades cognitivas y académicas, sirve para manejar situaciones cotidianas.

Para evaluar esta dimensión también se deben aplicar escalas estandarizadas, la AAIDD plantea dos versiones, el Sistema para la Evaluación de la Conducta Adaptativa-Segunda edición (ABAS-II), que se utiliza para identificar alumnos que están por debajo de sus compañeros en funcionamiento adaptativo , esta es una de las grandes escalas de evaluación de la conducta adaptativa a nivel internacional y la Escala ABS-RC:2 que evalúa la conducta adaptativa en adultos con discapacidad intelectual en entornos comunitarios y residenciales; para la valoración de esta dimensión también puede ser de gran ayuda tomar en cuenta la observación del especialista considerando el entorno dela persona evaluada (Gómez & García , 2011).

La AAIDD plantea ejemplos de las habilidades o conductas adaptativas de tipo, conceptual, social y práctico que se estudia y analiza en esta dimensión y se muestran en la siguiente tabla:

Tabla N°. 1 Ejemplos de Habilidades Adaptativas de Tipo Conceptual, Social Y Práctico

HABILIDADES ADAPTATIVAS CONCEPTUALES

- Lenguaje (receptivo y expresivo)
- Lectura y escritura
- Conceptos de dinero
- Autodirección

HABILIDADES ADAPTATIVAS SOCIALES

- Interpersonal
- Responsabilidad
- Autoestima
- Credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado)
- Ingenuidad
- Sigue las reglas
- Obedece las leyes
- Evita la victimización.

HABILIDADES ADAPTATIVAS PRÁCTICAS

- Actividades de la vida diaria
  - Comida
  - Transferencia /movilidad
  - Aseo
  - Vestido
- Actividades instrumentales de la vida diaria
  - Preparación de comidas
  - Mantenimiento de la casa
  - Transporte
  - Toma de medicinas
  - Manejo del dinero
  - Uso del teléfono
- Habilidades ocupacionales
- Mantiene entornos seguros

Fuente: Luckasson, R., et. al., (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (10 ed.). Washington DC*: Asociación Americana sobre Retraso Mental. (p. 42)

Dimensión III: Participación, Interacciones Y Roles Sociales

Esta nueva dimensión es uno de los aspectos más relevantes propuestos por la AAIDD en el 2002, esta dimensión resalta el análisis de oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida de la comunidad, asumiendo la interacción de los diferentes roles sociales.

La participación y las interacciones que ejecuta una persona con DI se puede valorar empleando técnicas de observación directa, la implicación de una persona en actividades diarias y situaciones vitales, también se puede medir con información obtenida de quien disponga gran conocimiento sobre esta persona acerca de la interacción con su entorno. (García, 2005).

“Los roles sociales se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad, y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales,

comunitarios, de ocio, espirituales o de otro tipo" (Secretaría de Educación y Cultura, 2010. p.31.).

Las interacciones interpersonales son fundamentales en el desarrollo integral de una persona, si hay carencia de estas habilidades puede generar rechazo, aislamiento, supresión de sentimientos y otros aspectos que pueden limitar la calidad de vida de una persona. Las personas necesitan estar en un entorno socialmente estimulante, compartir experiencias positivas y negativas; interactuar con otras personas que les permitan aprender y adoptar conductas, este tipo de aprendizaje se produce a través de la observación de los comportamientos de otro individuo, pues la persona puede imitar este comportamiento y adquirir nuevas competencias que contribuyan a la persona para tener un mejor rendimiento a nivel escolar y comunitario.

Dimensión IV: Salud (Salud Física, Salud Mental y Factores Etiológicos)

En esta dimensión Luckasson en el 2002, se refiere a la salud, como el estado de completo bienestar físico, mental y social de una persona; es decir el funcionamiento de la misma, inhibe en el ambiente en que una persona se desenvuelve, aprende, socializa e interactúa influye en su participación y funcionamiento.

El funcionamiento humano se ve afectado directamente por la salud física y mental, ya que esto puede contribuir o impedir una adecuada adaptación al entorno, en el caso de las personas con discapacidad intelectual este factor es preocupante debido a que en algunas ocasiones puede existir determinada dificultad para reconocer estos problemas y a la vez comunicar los síntomas o las afecciones que tienen.

Los factores biomédicos, sociales conductuales y educacionales son considerados como la etimología, son factores que interactúan en el tiempo afectando a las personas con discapacidad y a sus padres desde que son niños. (García, 2005)

Al evaluar la inteligencia y conducta adaptativa de una persona se debe tener en cuenta las condiciones de salud física, mental y si estas personas se encuentran o no bajo medicación, ya que estos componentes pueden reincidir considerablemente el resultado de la evaluación.

Evaluar esta dimensión permitirá contemplar en los programas de apoyo factores que satisfagan las necesidades de la persona según su estado de salud, esto permitirá un mejor desempeño y progreso de la misma.

Dimensión V: Contexto (Ambientes y Cultura)

La AAIDD se refiere a esta quinta dimensión como los ambientes y las condiciones interrelacionadas en que viven las personas diariamente y la cultura de la cual estas personas provienen, pues muchas de sus conductas y valores dependen de esta.

Desde una perspectiva ecológica la AAIDD plantea que por lo menos se deben considerar estos tres diferentes niveles:

- **Microsistema*:*** es el espacio social inmediato, envuelve a la persona, familia y a otras personas cercanas.
- **Mesosistema*:*** el barrio, la comunidad y organismos que proporcionan servicios educativos como apoyos.
- **Macrosistema o megasistema**: se refiere a los esquemas generales de cultura, sociedad, grupos de población y países o influencias sociopolíticas.

Las tres ideas antes mencionadas, consideran de gran importancia al ambiente educativo, de vivienda, laboral, comunitario, de ocio y otros, para el correcto desenvolvimiento de la persona, pues si estos son adecuados, pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas, debido a que un ambiente propicio y controlado dará a la persona seguridad y estabilidad emocional y física, por ende tendrá un mejor desenvolvimiento.

Para evaluar que la persona se desarrolle correctamente en esta dimensión, no es necesario utilizar pruebas estandarizadas, sino más bien es necesario un juicio clínico y completo de un profesional, para que logre interpretar el comportamiento y funcionamiento humano, analizando la interacción de la persona con sus ambientes, la independencia, las relaciones que maneja y las contribuciones que genera en su entorno; evaluar adecuadamente esta dimensión será fundamental para la provisión de apoyos que el individuo requiere.

Identificar los puntos fuertes y débiles de las personas en cada una de las cinco dimensiones explicadas anteriormente facilitará y permitirá establecer un sistema de apoyo adecuado, por el tiempo que la persona con discapacidad intelectual lo requiera, según sus características limitantes y su diagnóstico.

PROCESO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Al iniciar un proceso de evaluación de una persona con discapacidad intelectual debe existir las suficientes razones para hacerlo y siempre y cuando el padre o representante legal haya autorizado la evaluación del individuo por parte de profesionales calificados para hacerlo.

Evaluar a niños con discapacidad tiene como propósito conocer cuáles son las capacidades y las limitaciones de una persona, para ello se requiere conocer y tener en cuenta las características propias y los aspectos particulares de la persona, también es necesario evaluar los recursos y apoyos que requiere, pues de esto depende que el niño participe como un miembro más de la comunidad.

Según Shalock et. al. en el 2010, al realizar una evaluación se busca establecer sistemas de apoyo que la persona necesita para su mejor funcionamiento, por lo que es necesario realizar tres pasos:

- Determinar la existencia de la discapacidad intelectual.

- Clasificar y describir al sujeto valorando las fortalezas y las restricciones en las cinco dimensiones.

- Planificar apoyos que la persona necesita, reconociendo la relevancia que tienen en el funcionamiento de la persona.

Paso I: Diagnóstico de la Discapacidad Intelectual

La Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de Salud (CIE-10) y la Asociación de Psiquiátrica Americana en su manual DSM-V y la AAIDD, para diagnosticar la discapacidad intelectual consideran las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en las conductas adaptativas. El diagnóstico de esta discapacidad es antes de los 18 años, durante el periodo de desarrollo ya que en la edad madurativa se pueden producir deterioros como la esquizofrenia o traumatismos craneoencefálicos (Nowell, Rueda, & Salvador, 2002).

En este paso se aplica un test de inteligencia, como la Escala de Inteligencia de Weschler, que mide el nivel del coeficiente intelectual de una persona; se usa también escalas de conducta adaptativa como la ABAS-2, que deben ser aplicadas específicamente según la edad, el lenguaje, el grupo cultural y las formas de comunicación de la persona evaluada, cumpliendo con las premisas antes mencionadas. (Verdugo, Navas, & Gómez, 2008)

Paso II: Clasificación y Descripción

En este paso se aplica un sistema de clasificación multidimensional, en el cual se identifica las capacidades y debilidades que posee la persona en cada una de las cinco dimensiones que plantea la AAIDD, con el propósito de obtener datos que permitan desarrollar un perfil de apoyo adecuado según las necesidades de la persona, pues en esta etapa se realiza una descripción de las carencias o habilidades, del punto de vista psicológico, emocional, de la salud física, la etiología de la discapacidad y una descripción del ambiente actual, que contribuirá al mejoramiento de la persona. (Nowell, Rueda, & Salvador, 2002)

El CIE-10 y DSM- V, tienen otro sistema de clasificación, pues este facilita a los profesionales clínicos y médicos a identificar el trastorno y los niveles de deficiencia; lo que permitirá tener una comprensión del progreso de la discapacidad para formular expectativas y metas realistas para un mejor estilo de vida de sus hijos. El resultado del coeficiente intelectual que se obtiene en las pruebas de inteligencia, tomando en cuenta la escala de Wechsler, el resultado de esta prueba determina en cuál de las siguiente escalas de gravedad se encuentra:

- Discapacidad Intelectual Leve.
- Discapacidad Intelectual Moderada.
- Discapacidad Intelectual Grave.
- Discapacidad Intelectual Profunda.
- Discapacidad Intelectual No Especificada.

Según la gravedad de la discapacidad intelectual afectará de diferente manera al dominio conceptual, social y práctico de una persona.

Discapacidad Intelectual Leve

Según la Asociación Americana de Psiquiatría en el 2013 se establece que la discapacidad intelectual leve se caracteriza por la dificultad que tienen niños y adultos con respecto al "…aprendizaje de aptitudes académicos, relativas a la lectura, la escritura, la aritmética, el tiempo o el dinero, y se necesita ayuda en uno o más campos para cumplir las expectativas relacionadas con la edad". (p. 19). En los adultos hay una alteración en el pensamiento abstracto, en la planificación, en la definición de estrategias y la memoria a corto plazo.

Los individuos que son diagnosticados con discapacidad intelectual leve según la Escala de Wechsler, tienen un coeficiente intelectual de 50 a 69, estos manifiestan dificultad para mantener relaciones sociales, debido a que no perciben de manera precisa las señales sociales de grupos de personas de edades iguales a la de ellos, tienen restricciones al momento de comunicarse o conversar, ya que pueden ser inmaduros con respecto a su edad. Para las personas con DI las actividades cotidianas se tornan más dificultosas, por lo que necesitan cierta ayuda para desarrollar estas tareas, pues el juicio relacionado con el bienestar se ve afectado, al igual que la organización del ocio, y la toma de decisiones legales y sobre el cuidado de la salud por lo que requieren un poco más de atención, aunque pueden lograr la independencia en el cuidado personal. (Tenorio , Arroyo, Bunster, & Rosas, 2013)

Discapacidad Intelectual Moderada

La discapacidad intelectual moderada se define por un notable retraso en las habilidades conceptuales de la persona, pues las habilidades académicas, pre-escolares y escolares, así como la compresión del tiempo y del dinero están en desventaja, ya que requieren de largo tiempo para su entendimiento. Socialmente la persona presenta notables diferencias con respecto a sus iguales a nivel de comportamiento y comunicación a lo largo del desarrollo, pues su capacidad para tomar decisiones es limitada; aunque el individuo puede responsabilizarse por sus necesidades personales básicas y actividades domésticas este proceso es lento y requiere de un largo tiempo para que la persona pueda ser autónoma.

Una persona con discapacidad intelectual moderada requiere de ayuda considerable para administrar las expectativas sociales, laborales, beneficios sanitarios, gestión y responsabilidad del dinero y otras, a veces pueden presentar un comportamiento inadaptado

que puede generar problemas sociales; el coeficiente intelectual de estas personas está en un rango entre 35a 49. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

Discapacidad Intelectual Grave

La discapacidad intelectual grave se describe por la escasa compresión del lenguaje escrito o conceptos numéricos, de cantidades y de tiempo, estas personas requieren de mucha ayuda para resolver problemas de la vida cotidiana, socialmente se les dificulta relacionarse, pues presentan gramática y vocabulario limitado, tienen dificultad en formar frases, a su vez comprenden conversaciones sencillas o comunicación gestual; para su óptimo desarrollo, requieren de un ambiente altamente estructurado, con ayuda y supervisión constante de familiares o cuidadores, pues en algunas ocasiones existe comportamiento inadaptado que puede incluir autolesiones, pero con ayuda adecuada puede mejorar la autonomía y las habilidades de comunicación. El rango del coeficiente intelectual que se contempla en esta escala es de 20 a 34. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

Discapacidad Intelectual Profunda

Cuando se diagnostica DI profunda, es porque el paciente tiene un coeficiente intelectual inferior a 20, estas personas poseen escaso lenguaje, sin embargo a lo largo de la escolarización aprenden a hablar o utilizan algún modo de comunicación alternativo, en determinadas ocasiones puede expresar sus emociones de manera no verbal y no simbólica, puede adquirir algunas habilidades visuales y espaciales, tiene una comprensión muy limitada, aunque pueden comprender algunas instrucciones y gestos sencillos, la limitaciones sensoriales y físicas que poseen pueden impedirle realizar muchas actividades sociales. Una persona con discapacidad intelectual profunda por lo general depende de otras personas para realizar la mayoría de sus actividades cotidianas. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013)

Discapacidad Intelectual No Identificada

En esta categoría según el DSM- V, se ubica a aquellas personas que por sus deficiencias sensoriales, discapacidad locomotora, presencia de problemas de comportamiento graves y/o por problemas físicos no es posible valorar el nivel de discapacidad que el individuo posee, sin embargo no es un diagnóstico definitivo, por lo cual se debe volver a valorar. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013)

Paso III: Establecimiento de Perfil de Apoyos

Según García en su investigación en el 2005, los apoyos "…son todos los recursos y estrategias destinadas a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y a mejorar el funcionamiento individual…" (p. 268.)

El proceso de evaluación y planificación de los apoyos propuestos por la AAIDD en el 2010, está compuesto por cuatro pasos:

1. Identificar las áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar actividades de apoyo a cada una de estas áreas.
3. Valorar el nivel de Intensidad del apoyo.
4. Establecer el plan individualizado de apoyo

Lo más conveniente es pensar en todos los posibles apoyos con lo que la persona puede contar, desde las personas más cercanas, hasta los servicios educativos y sociales a los que puede acudir, los apoyos deben orientarse a las disciplinas que abogan por la calidad de vida de la persona para que puedan vivir en un ambiente estable y adecuado.

Las áreas que se evalúan son nueve y requieren de una planificación de actividades de apoyo para lograr una mejora en el funcionamiento de la persona y estas pueden ser: (Schalock et. al., 2010)

- **Área de desarrollo humano:** requiere de actividades que proporcionen oportunidades del desarrollo físico, habilidades motoras finas y gruesas, el desarrollo cognitivo, el razonamiento lógico, y desarrollo socioemocional, relacionado con la confianza e identidad.

- **Área de enseñanza y educación:** actividades que contribuyan a una adecuada interacción entre profesores y compañeros, aprendizaje de estrategias para la resolución de problemas, aprendizaje y uso de habilidades académicas, destrezas de salud y de educación física.

- **Área de vida en el hogar:** actividades que le ayuden a mejorar el uso del baño, cuidado personal, preparación y consumo de alimentos, mantenimiento y limpieza del hogar, uso de tecnología y electrodomésticos y participación en actividades de ocio.

- **Área de vida en la comunidad:** actividades que le proporcionen un mejor desenvolvimiento en el uso de transporte, participación de actividades de ocio con familia y amigos, que a su vez le permitan interactuar con los mismos, empleo de servicios de la comunidad y adquisición de bienes.

- **Área de empleo:** actividades que le permitan adaptarse a un empleo, tener habilidades y responsabilidades laborales, así como interactuar con jefes y compañeros siendo participe de actividades de apoyo que le permitan conocer servicios de ayuda para empleados.

- **Área de salud y seguridad:** las actividades de apoyo en esta área son acceso y obtención de servicios terapéuticos, consumo de medicamentos, evitación de riesgos para la salud, acceso a servicios de urgencia, consumo de alimentos saludables, seguimiento de reglas y leyes.

- **Área conductual:** requiere de actividades que permitan aprender conductas aceptadas socialmente o destrezas específicas, toma de decisiones, acceso a tratamientos de salud, estrategias para autorregulación de la conducta.

- **Área social:** se deben establecer actividades de apoyo que permitan una correcta socialización dentro de la familia y fuera de ella; toma de decisiones apropiadas con respecto a la sexualidad, relaciones amorosas e íntimas, necesidades personales, empleo de habilidades sociales y ofrecimiento de ayuda a otros.

- **Área de protección y defensa:** se debe desarrollar actividades que le permitan defenderse a sí mismo y a los demás de la explotación, a manejar el dinero y economía personal, obtención de servicios legales y pertenencia y participación en organizaciones de apoyo.

Los apoyos deben contemplar todas estas disciplinas, según las necesidades y restricciones de la persona, ya que según los resultados de la evaluación de estas áreas se establecerá el nivel o la intensidad del apoyo, que según Schalock et. al., 2010 pueden ser:

- **Apoyo intermitente**: es un apoyo ocasional, de corto plazo en necesidades básicas.

- **Apoyo limitado:** requiere de apoyo consistente en el tiempo, transitorio, puede requerir de poco personal y no generar un alto costo.

- **Apoyo extenso:** es un apoyo regular en algunos ambientes, sin limitación temporal.

- **Apoyo completo:** es un apoyo de alta intensidad y constante en todos los entornos en lo que la persona se desenvuelve.

Al identificar el tipo de apoyo que requiere el individuo es necesario realizar una planificación del soporte adecuado y necesario para cada persona de manera individualizada para poder cubrir todas sus necesidades.

CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad Intelectual se presenta por varios motivos que van desde factores biomédicos, sociales, conductivos hasta educativos, pudiendo presentarse en la etapa prenatal, perinatal o incluso postnatal, generando en el niño un daño en su funcionamiento humano, provocando discapacidad intelectual u otros trastornos en el desarrollo.

Factor Biomédico

Cuando se habla del factor biomédico en la etapa perinatal, nos referimos a alteraciones genéticas o cromosómicas y metabólicas, a infecciones transplacentarias, a la exposición de toxinas o teratógenos, o incluso a la mala nutrición de la madre durante el embarazo. En la etapa perinatal el niño se puede ver afectado por la prematuridad, daño cerebral, alteraciones neonatales o incompatibilidad del factor Rhesus; en la etapa postnatal la discapacidad aparece cuando se da un daño cerebral traumático, mala nutrición, trastornos degenerativos, ataques o la injerencia o contacto con toxinas. (Milà, 2013)

La prevención con respecto a este factor se realiza mediante pruebas antes del embarazo o durante el mismo, se debe tener en cuenta la edad de la madre, las condiciones del embarazo, condiciones genéticas y hereditarias, historial médico, revisiones periódicas, exámenes no invasivos, con el fin de prevenir o detectar oportunamente algún problema en el niño.

Factor Social

Otro factor que tiene incidencia en la discapacidad intelectual, es el factor social, ya que de esto depende que las familias tengan o no acceso a cuidados o información; en la etapa prenatal, el factor social afecta al niño, debido a que las familias viven en pobreza, las madres están desnutridas, no hay cuidado prenatal o incluso en algunas ocasiones existe violencia doméstica, lo que afecta al desarrollo normal de un embarazo. La carencia de acceso a cuidados en el nacimiento, muchas de las veces también provoca discapacidades y enfermedades en los niños, pues no tuvieron las atenciones necesarias en la etapa perinatal, debido al círculo social y económico en el que se encuentran. En la etapa postnatal cuando un padre o madre no brinda a su hijo la estimulación necesaria, debido a la pobreza en la que viven o hay presencia de enfermedades crónicas y no son tratadas a tiempo puede generar daños irreversibles en los niños (Schalock et. al., 2010) (DADS, 2013).

En todo el mundo existe estratificación social, sin embargo cada vez se busca dar apoyo a la gente con menos recursos y brindarles apoyos necesarios para hacer frente enfermedades, discapacidades y otros, es necesario buscar ayudas económicas o de bienes que proporciona el gobierno, con el fin de que las personas conozcan entidades que les pueden brindar atención, información y ayudas por la situación económica y social en la que se encuentran.

Factor Conductual

Las conductas de los padres durante las tres etapas que mencionamos, afectan directamente en el desarrollo y crecimiento de los niños, pues consumen drogas, o están expuestos a tóxicos que afectan el desarrollo y crecimiento de los infantes, en la etapa perinatal, los padres pueden adoptar una conducta de rechazo o abandono del niño, y en la etapa postnatal, existe abuso, abandono, violencia doméstica, afectando el desarrollo conductual y evolutivo del niño, generando deficiencias en su conducta adaptativa y desarrollo intelectual. (DADS, 2013).

El factor conductual muchas de las veces va asociado con el elemento social, pues dependerá del ambiente en que se encuentran y al que están expuestos ya que esto influirá en su conducta, es importante concientizar a las personas embarazadas sobre el cuidado que se requiere, la forma en que deben alimentarse, con el fin de brindar a su hijo un crecimiento y desarrollo sano y adecuado.

Factor Educativo

El factor educativo es otro causal de aparición de la discapacidad intelectual, pues cuando los padres no tienen un nivel de formación adecuado, no saben como llevar un embarazo de manera apropiada, no buscan servicios de atención y cuidados ni antes ni después del parto, esto puede dar como resultado un niño con discapacidad; finalmente en la etapa postnatal al tener un diagnóstico tardío no existe la invención temprana necesaria, ni la estimulación adecuada para el desarrollo del niño y por lo tanto no se brinda al niño las atenciones que requiere. (Verdugo & Sharlock, 2010)

Es importante que las personas conozcan las causas por la cuales se desarrolla la discapacidad intelectual, de esta manera se puede prevenir evitando todos los factores de riesgo, tomando precauciones y conociendo lo que se debe hacer y lo que no cuando una mujer está embarazada, a su vez es necesario que los padres sepan los cuidados y atenciones que un niño necesita para que pueda cumplir con un desarrollo óptimo.

SÍNTOMAS O RASGOS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En algunas ocasiones puede ser difícil identificar oportunamente la discapacidad intelectual, por lo general mientras más grave es el nivel de discapacidad será más fácil y más temprano su diagnóstico, pues la deficiencia en el desarrollo evolutivo en niños con discapacidad intelectual grave o profunda será más notorio que en aquellos que presentan discapacidad intelectual leve y moderada.

Es importante que los padres o cuidadores de los niños presten atención a determinadas actitudes y características que estos presentan, debido a que estos signos pueden ayudar a identificar la presencia de este trastorno.

Según Kaneshiro, en el 2013 y Schalock et. al. en el 2010 indican que los niños con discapacidad intelectual, pueden presentar las siguientes características:

- Falta de o retraso en el desarrollo de habilidades motoras, y de autoayuda, destrezas en el lenguaje.
- Insuficiencia en el desarrollo intelectual, comportamiento infantil no acorde a su edad.
- Falta de curiosidad, no comprender como pagar por las cosas, o no tener noción del tiempo.
- Problemas para mantenerse bien en la escuela, incapacidad para adaptarse a situaciones nuevas
- Dificultad para entender y acatar reglas sociales.
- Inestabilidad en la atención y concentración.
- Desequilibrios posturales, se sientan, gatean o caminan más tarde que otros.
- Dificultad o ausencia de fijación de la mirada y/o de respuesta a un estímulo sonoro.
- Presencia de movimientos y gestos estereotipados y repetitivos, impulsividad.
- Dependencia en la ejecución de las actividades de la vida cotidiana.
- Imposibilidad de acceder al juego.
- Ausencia de control de esfínteres.
- Dificultad para recordar las cosas, para ver las consecuencias de sus acciones, dificultad para la resolución de problemas.

Si las personas creen que su hijo tiene uno o varios de estos signos es necesario llevarlo con un pediatra, un profesional especializado o centros e instituciones especializadas en problemas de desarrollo que puedan evaluar y diagnosticar si el niño posee este trastorno y poderle brindar la atención y apoyo necesario para que pueda desenvolverse en la casa, en la escuela y en la comunidad.

MÉTODOS PARA ENFRENTAR A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad intelectual como tal, no es una enfermedad, ni tampoco tiene cura, las maneras de afrontar esta discapacidad están netamente relacionados con el área psicoterapéutica, psicopedagógica y la educación especial. Con el objetivo de que se pueda lograr independencia y el máximo desarrollo del potencial de la persona, enfocándose en sus capacidades, más no es sus restricciones.

Método Psicoterapéutico

"La psicoterapia es el proceso de cambio conductual, cognitivo y emocional que se produce gracias a la interacción entre el psicólogo clínico y el paciente" (ACTAD, 2015), mediante este tratamiento lo que se busca es que la persona aprenda, desarrolle técnicas y estrategias que le ayuden a controlar el estado emocional, le enseñen a resolver problemas y a mejorar la calidad de vida de la persona y de las familias; este tratamiento se enfoca en las potencialidades de la persona, por lo que una terapia conductual procura cambiar el comportamiento y resolver problemas de conducta del niño, el tiempo de duración de la terapia dependerá del grado de discapacidad del niño.

Método Psicopedagógico

El tratamiento psicopedagógico "está exclusivamente dirigido a la asistencia de niños que presentan problemas de aprendizaje…","… presentan restricciones, fracturas e inhibiciones en su producción simbólica, evaluables en las formas de incorporar novedades, o los modos de concretar su actividad gráfica, narrativa, o lecto-escrita…" (Schlemenson, 2005).

Este tipo de tratamiento está dirigido a proporcionar al niño conocimientos que le permitan desenvolverse de mejor manera en el área escolar y social, contribuyendo a su independencia y a un aprendizaje más eficaz

Educación Especial e Inclusiva

"La educación especial es un servicio diferencial en el contexto de la Educación Regular, que atiende a niños, adolescentes, jóvenes y adultos con características biológicas y psíquicas, como consecuencia de antecedentes patológicos o clínicos…" (OEI, 2015).

La educación especial está destinada a los niños y jóvenes con sobre dotación o su vez con problemas de aprendizaje, pues estas personas deben tener un plan de estudios adaptado, según la escala del desarrollo del pensamiento, para lo cual existen escuelas especializadas que les brindan los conocimientos necesarios según sus condiciones intelectuales y a la vez existen programas de inclusión en escuelas regulares a los cuales pueden acudir, con el fin de aprovechar y maximizar las capacidades de las personas con necesidades diferentes.

La UNESCO en el 2008 define a la educación inclusiva como un "abordaje y respuesta a la diversidad en las necesidades de todos los alumnos a través de la creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y de la reducción de la exclusión dentro y desde la educación"

CAPÍTULO I: MATERIALES Y MÉTODOS

RECOLECCIÓN DE DATOS

Para evaluar el impacto que genera la aplicación de la guía No estás solo en los padres de los estudiantes de 12 a 15 años de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz; se aplicó la primera encuesta a los padres de familia (ANEXO N° 3), con el objetivo de conocer como se ve afectado el ambiente familiar cuando hay una presencia de un niño con discapacidad intelectual para obtener información sobre como los padres se siente con respecto a la discapacidad de sus hijos, como la afrontan, como es el entorno en el que viven tanto los padres como los niños.

La guía "No estás solo" engloba 29 temas, los mismos que fueron divididos en cinco dimensiones como Involucramiento, Realización Personal, Afrontamiento Personal, Entorno y Búsqueda de Apoyo. Para determinar el impacto en cada una de estas áreas, en la encuesta se formularon un total de 17 preguntas según el contenido de la guía y los objetivos planteados en la investigación.

Para la dimensión de Involucramiento se planteó 3 preguntas, las cuales midieron el impacto mediante un indicador de intensidad, para la dimensión de Búsqueda de apoyo también se formuló 3 preguntas, dos de ellas nos permitieron evaluar el indicador de frecuencia y una la intensidad que se logró en esta dimensión. En la dimensión de Afrontamiento Personal se registraron 5 preguntas, 4 de ellas brindaron información para el indicador de intensidad y una de ellas para el indicador de frecuencia. Según la percepción de los padres con respecto al entorno se hizo dos preguntas una para medir la intensidad y otra para medir la frecuencia en la que los padres tenían dicha percepción. Finalmente para la dimensión de Realización Personal se asignó una pregunta con la cual se medía la frecuencia con la que dedican tiempo para ellos mismos, por lo tanto dentro de estas dimensiones se evidenciará el impacto en 8 indicadores.

En el instrumento de recolección de datos se incorporó una sección de datos demográficos de los padres: sexo, edad, instrucción educativa, si vive o no con una pareja y la ocupación, lo que permitió caracterizar la muestra para tener una idea general de la población objeto de estudio.

Para la aplicación de las encuestas se codificó a cada uno de los padres y se les entregó el cuestionario correspondiente de acuerdo al código asignado, con el fin de evitar que los datos que registraron en la encuesta, sean modificados por vergüenza o recelo de que sabrán quien lleno y como llenó la encuesta. Para el diseño de este instrumento se utilizó la escala de Likert de 5 niveles, para facilitar a los padres de familia la consignación de su respuesta.

La encuesta se aplicó en dos momentos: antes de los talleres y después del segundo taller. La primera aplicación se realizó al inició del primer taller y la segunda aplicación se realizó

tres semanas luego de concluido el segundo taller, basados en la teoría de muestreo de tiempo la misma que sirve para la evaluación conductual en Psicología y que hace referencia al tiempo que se va a prolongar la observación o la aplicación de un instrumento evaluativo que permite obtener información relevante para el estudio; esta teoría afirma que un periodo de una o dos semanas y media pueden ser suficientes para realizar una evaluación de cambio conductual. (Chiner, 2016). El tiempo asignado para el llenado del cuestionario, en las dos aplicaciones fue de veinte minutos. La información permitió medir el impacto que generó la aplicación de la guía en cada dimensión, mediante una comparación situacional. (Silveira, 2015)

Los datos recolectados fueron tabulados y graficados mediante el programa SPSS 22 y Excel 2013; para determinar el impacto de la aplicación de la guía se realizó la prueba de normalidad de Kolmogorv- Simirnov y posterior a esto según los resultado se decidió emplear un análisis comparativo de muestras relacionadas mediante la prueba de rangos de Wilcoxon.

Para obtener los resultados sobre el impacto de la guía se dividió los temas contenidos en la misma en cinco dimensiones: Involucramiento, Realización Personal, Afrontamiento personal, Entorno y Búsqueda de apoyo, en cada una de estas dimensiones se evaluó con indicadores de Intensidad y Frecuencia**.**

GUÍA PARA PADRES NO ESTAS SOLO

La guía para padres no estás solo fue escrita en el 2011 por la Confederación Española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual, con el objetivo de brindar ayuda a padres que enfrentan esta situación. Al querer aplicar esta guía en padres de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz, es necesario contextualizarla, es decir adaptar a las condiciones culturales, sociales y económicas ecuatorianas, para lograr una mejor comprensión y aceptación de la misma dentro de la población que forma parte de la investigación. A continuación se detalla el proceso de contextualización.

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA GUÍA PARA PADRES NO ESTAS SOLO

En una de las primeras instancias de la guía “No estás solo” se relata brevemente un cuento de la autora Emily Pearl Kinsgley. El cuento es una excelente comparación entre la cotidianidad con un niño con necesidades especiales y un viaje esperado por una pareja.

Se trata de cómo una pareja lleva tiempo idealizando un viaje, con todas su pequeñeces para luego encontrarse con que sigue siendo un viaje, pero con un destino nada planeado, nada esperado e incómodo, hasta cierto punto. Aún sin dejar de ser un viaje bello.

Dicho viaje se realiza en Europa, pues la obra está dirigida al público de ese continente, en primera instancia. Para su contextualización en el ámbito nacional, se cambiaron algunos conceptos, palabras, sitios geográficos, etc.

La idea de contextualizar un documento al entorno nacional es un desafío complicado pues no todos los padres podrían entenderlo. Por diferentes razones, díganse económicas, lingüísticas, de idiosincrasia, geográficas, etc.

La modificación o traducción de la guía "No estás solo" intenta extrapolar el cuento a padres de niños con discapacidad intelectual de la ciudad de Cuenca

Aspectos Económicos

Las razones económicas serían simples de descifrar, pues se trata de dos mundos diferentes. Contextualizar a nivel Ecuador algo que ocurra en el Continente europeo requiere de un buen grado de imaginación y puesta en escena por parte de una pedagoga.

Si bien en el viaje planificado se habla de otro país, para nivel de Ecuador pretendimos que fuera en el contexto nacional. Por eso en vez de "Italia", se utiliza "Guayaquil" y los viajes "no esperados" a Holanda, terminan siendo aquí para "Machala". Aún cuando se trata de provincias de un mismo país, el objetivo es que el padre pueda tener una idea más real del asunto. La lógica indicaría que se debería "traducir" del cuento un viaje a Chile, Perú, Colombia, o quizás Argentina, pero se prefirió mantenernos dentro de los límites nacionales. Su explicación económica consiste en que no es igual el salario promedio en Europa que en Sudamérica. Tan simple como eso. Para que los padres puedan entender bien, pues en muchos casos los países nombrados ni siquiera son visitados por la clase media ecuatoriana. Tengamos en cuenta que Ecuador es un país que ha sufrido algunas etapas de emigración: España, New Jersey, Chile, etc. Pero el cuento de Emily solo nos habla de un viaje por necesidad y no de "turismo". Algo poco común en la clase media ecuatoriana, salvo a nivel interprovincial.

Aspectos Regionales

Si bien el viaje de un país a otro en Europa es bastante sencillo, expedito, libre de visado; en el continente sudamericano no es igual. Los aspectos regionales son una fuerte razón por la que nos mantenemos en una contextualización nacional. La cordillera andina hace que los viajes internacionales por carretera sean más engorrosos, lentos, caros, y no siempre libre de visados. Es por eso que para no crear "peros" en la mente de los padres, la comparación o contextualización se hizo a nivel nacional.

Aspectos Lingüísticos y de Homogeneidad

Un ecuatoriano de la clase media-baja podría decir que un viaje a Perú, Colombia o Chile no serían tan "idílico" pues se trata de países con idiosincrasias, geografías e idiomas muy homogéneos. A los efectos sería poco el cambio visual que meritase un viaje, un gasto de dinero y tiempo. En cambio un viaje europeo podría ser más idílico pues hay una connotada

diferencia entre países colindantes. (Por supuesto que esto son conjeturas de la investigadora pues nada de esto está estudiado a un nivel estadístico o “medible”)

Visto todo esto, pensamos que la mejor opción era “nacionalizar “el viaje, es decir que ese viaje idílico que se planea en el cuento pueda ser entendido por los padres, optimizando así la enseñanza.

De toda la obra, la contextualización del cuento nos pareció lo más importante por razones ya explicadas. El resto de la obra tiene un idioma bastante entendible y didáctico. Intentar contextualizar toda la obra, párrafo a párrafo, sería desgastante y contraproducente, ya que se pretende medir el impacto que genera la guía como tal.

No obstante, hay elementos que sí fueron modificados y pretendemos explicar el cómo y porqué. Por ejemplo en el acápite de “Busca información de servicios para tu hijo”, como era de esperar, traducimos la información de la guía original para Ecuador, más específicamente Cuenca y sus cantones adyacentes. Más que evidente es que si queremos que los padres de los niños entiendan y se nutran de esta guía, la información tienen que ser zonal.

El documento original plantea que existe una Federación a la cuál todos pueden asistir, en España como es lógico pero para la realidad nacional utilizamos:

- Ministerio de Educación
- Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión
- Departamentos de Consejería Estudiantil
- Ministerio de Inclusión Económica Y Social
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades

Para el acápite ¿Con qué profesionales te encontrarás?, es interesante puntualizar que por lo general el europeo (ya sea por idiosincrasia, situación económica, aspectos étnicos, etc,) tiene tendencia a necesitar más de ayuda profesional que el sudamericano o latino en general, salvo los habitantes del cono sur.

Por ejemplo en la guía original se recomienda al padre que utilice al: neonatólogo, pediatra, neurólogo, fisioterapeuta, logopeda, psicólogo, trabajador social y maestro.

Para el entorno nacional, es importante aclarar los papeles de cada uno de los profesionales, ya que el neonatólogo es relativamente poco conocido, muchas veces no se sabe exactamente qué es lo que hace. La logopedia es un concepto relativamente nuevo, comparado con el ámbito europeo, por lo que se requiere de más tiempo para explicar a los padres. Tampoco existe una imagen muy clara sobre el trabajador social, por lo cual es necesario ampliar estos conceptos y brindar información completa sobre el rol de estos profesionales a los que deberán recurrir.

Todas estas aclaraciones son válidas, pues cada palabra mal pronunciada, mal expresada, fuera de contexto puede cambiar el entendimiento de los padres. Se trata siempre de llegar

al pupilo, esa es la función de la pedagogía, y una de las maneras más directas es un idioma más franco, entendible, local, sin demasiados adornos. De ahí nuestra innegable necesidad de “traducir”, extrapolar, modificar y aclarar el excelente texto: No estás sólo a un “No estás solo” pero contextualizado a la realidad ecuatoriana.

VALIDACIÓN DE LA GUÍA

Una vez realizada la contextualización de la guía para padres "No estás solo", se entregó una muestra de cinco padres con un formulario de validación, para la realización de las mejoras pertinentes, según las recomendaciones de los mismos, a la vez se constataría el entendimiento y manejo de la guía por papás de características similares, pero diferentes a la muestra que formará parte de la investigación.

En el formulario se contempló varios factores que permitieron mejorar la guía para asegurar un manejo adecuado y una mejor comprensión por los padres de familia de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz. (ANEXO N°1)

Dentro del formulario se evaluó la efectividad del contenido gramatical, en el cual se preguntó a los padres de familia, ¿cuáles fueron los términos, frases o temas que no fueron de su comprensión?, con el fin de cambiar a un vocabulario más sencillo y de mayor entendimiento para los padres. Se obtuvieron excelentes resultados debido a que la guía es fácil de entender sin embargo hubo recomendaciones en cuanto a palabras que deben ser cambiadas por sinónimos más sencillos.

También se preguntó sobre los contenidos gráficos, para verificar el aporte de estos al texto de la guía, como resultado se obtuvo que la mayoría de los gráficos se entienden debido a su relación con el texto, también se concluyó que tienen el tamaño adecuado, sin embargo por parte de los padres de familia se recomendó una explicación escrita debajo de determinadas imágenes.

Al preguntar con respecto al formato no hubo ningún cuestionamiento, la forma en la cual está desarrollada la guía, la letra y el tamaño permiten al padre tener una lectura placentera y sin inconvenientes.

De manera general se preguntó sobre los contenidos y la información que brinda la guía, con el objetivo de conocer si los contenidos textuales atraen el interés del lector, si el mensaje es claro, si cree adecuado el contenido y si este debe ser entregado a otros padres. Como resultado se obtuvo que la guía para padres no estás solo y su contextualización son aptos y adecuados para los padres de familia de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz, por lo cual su aplicación podría ser exitosa y de gran ayuda para los mismos.

Luego del proceso de contextualización y validación de la guía, se obtuvo la guía final, la misma que será socializada y aplicada a los padres de familia como se detalla a continuación.

PLANIFICACIÓN DE LA APLICACIÓN DE LA GUÍA PARA PADRES

Al iniciar esta investigación se planteó como uno de los objetivos aplicar la Guía orientadora para padres "No estás solo", mediante dos talleres de 4 horas cada uno que permitirán profundizar el contenido de esta a través de técnicas y actividades que les permita resistir la situación que conlleva tener un hijo con discapacidad intelectual, a la vez, les dará pautas que permitan fortalecer el entorno familiar y comunitario de su hijo y de la familia, el objetivo es brindar apoyo a las familias, lograr en ellos reflexión sobre la importancia de su bienestar, practicando formas alternativas para aliviar la tensión y puedan lograr una mejor autodeterminación en sus hijos.

Proceso de Aplicación

Paso N° 1. Convocatoria

Mediante una invitación se les reunirá a los padres de familia de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz, para realizar el desarrollo de talleres para padres; en esta convocatoria, se les dará a conocer el objetivo, la dinámica del mismo, el beneficio para ellos y sus familias, los contenidos y el cronograma de su aplicación, con el fin de que ellos puedan acudir y formar parte de la investigación.

Los representantes que estén de acuerdo y acepten formar parte de esta investigación firmarán el consentimiento informado (ANEXO N° 2), en el cual se explica los beneficios, los compromisos y derechos que tienen al formar parte de este proyecto; también tendrán que responder una primera encuesta evaluativa, que permitirá conocer los situación actual en la que se encuentran estos padres de familia, con el fin de poder medir el impacto de la aplicación de esta guía.

Paso N° 2. Introducción

Los padres y representantes legales de los niños que acudan a la convocatoria serán invitados a pasar a la sala de reuniones de la institución, donde se dará la bienvenida y el agradecimiento por su presencia y disposición, a continuación se les explicará brevemente el contenido de la guía para padres “No estás solo”; su manejo, el propósito en la aplicación, la dinámica, los recursos a utilizar y a la vez se les hará saber la manera en la que ellos deben conducirse; se realizará una presentación de los docentes a los padres de familia de y profesionales que colaborarán con el desarrollo del taller, además se dará a conocer las expectativas de esta investigación.

Paso N° 3. Aplicación de los Talleres

En cada uno de los talleres se realizarán cuatro actividades por tema para lograr una buena comprensión y entendimiento por parte de los padres de familia y se realizará de la siguiente manera:

1. Presentación del Tema:

Padres de familia voluntarios, colaborarán con la lectura de un texto de la guía para padres “No estás solo”.

2. Socialización de la Guía:

Mediante diapositivas se profundizará en cada uno de los temas expuestos, se explicará a los padres de familia mediante gráficos, frases y ejemplos que les permitan una mejor comprensión.

3. Ejercicios:

Se realizarán determinados ejercicios para poder brindar una retroalimentación acorde a cada una de las diferentes situaciones que se tratará a lo largo del taller, abarcando tanto desde el aspecto emocional personal, familiar y colectivo como el conseguir profundas reflexiones e incentivar al pensamiento autocritico.

4. Retroalimentación:

Mediante el diálogo, la exposición de comentarios, experiencias y consejos de todos los participantes, se busca verificar el entendimiento del tema y recalcar aspectos que contribuyan al mejoramiento de la vida futura de los padres y sus hijos.

Ficha Técnica Taller N° 1: “No Estás Solo 1”

Objetivos: Brindar un espacio acorde para aprender actividades que ayuden a canalizar o encaminar la tensión y sentimientos negativos, expresando sus preocupaciones y experiencias tanto personales como familiares y la forma en que ellos han podido avanzar pese a las circunstancias muchas veces adversas que se han presentado en el trayecto con sus hijos/as

Fecha y duración: El día 06 de febrero desde las 8h30am hasta las 12h30am con una duración de 4 horas.

Dirigido a: Madres y Padres de hijos con discapacidad intelectual en las edades comprendidas entre los 12 a 15 años.

Cantidad de Participantes: 21 padres

Dificultad de la Dinámica: Es una dinámica sencilla, con material didáctico y explicativo.

Coordinadora: Lcda. Teresa Sarmiento C., docente de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz, maestrante en Educación Especial de la Universidad del Azuay.

Lugar: Sala de reuniones de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz.

Materiales: La cantidad y el uso de los mismos serán provistos por la coordinadora con anticipación para agilitar el tiempo del taller.

Preparación: Se cuenta con diversas actividades tanto lúdicas como interactivas, que permitirán profundizar el contenido de la guía “No estás solo”.

Con la colaboración de los profesionales que participen, en el caso de encontrar alguna situación donde las emociones o experiencias negativas sean fuertes, se ha preparado ya estrategias para canalizar estas situaciones, ayudando a los Padres y Madres de familia con habilidades de como poder sobrellevar ciertas situaciones.

Cronograma del Taller N°1 "No Estás Solo"

El día 06 de febrero se aplicará el primer taller que tendrá una duración de 4 horas aproximadamente, el tiempo se distribuirá de la siguiente manera.

Tabla N° 2 Cronograma del Taller N°1 “No Estás Solo”

HORA	CRONOGRAMA 06 FEBRERO DE 2016	TIEMPO
8:30	Bienvenida	10 Minutos
8:40	Introducción	15 Minutos
8:55	Aplicación de la primera encuesta evaluativa	20 Minutos
Aplicación del taller N°. 1		
9:15	Aprende a tratar con los sentimientos negativos	14 Minutos
9:29	No se eche la culpa	13 Minutos
9:42	Evita la auto compasión	12 Minutos
9:56	No tengas miedo de mostrar tus emociones	14 Minutos
10:05	Intenta mantener el contacto con la realidad	9 Minutos
10:15	Mantenga una actitud positiva	9 Minutos
10:25	Cuidase a ti mismo	10 Minutos
10:35	Vive el día a día	10 Minutos
10:44	Procuro hacer una vida lo más normal posible	9 Minutos
10:53	Receso	15 Minutos
11:08	Busca el apoyo de otro padre	14 Minutos
11:22	Tu pareja	14 Minutos
11:36	Los hermanos	14 Minutos
11:50	Los abuelos	9 Minutos
11:55	El resto de la familia	5 Minutos
12:00	Los amigos	5 Minutos
12:05	Los demás	5 Minutos
12:18	Conclusiones y compromisos	15 Minutos

Fuente y Elaboración: Autora

Tema 1: Aprenda a tratar con los sentimientos negativos.

Objetivo: Encaminar a los padres de familia sobre el cómo sobrellevar los sentimientos negativos que a muchos de ellos les vinculan a coexistir con una situación de dolor y malestar.

Ejercicio: Identificación de sentimientos negativos.

Ejecución: En grupos de 5 personas los padres de familia escribirán en un paleógrafo, todos los sentimientos que no les permitan llevar una vida tranquila y avanzar. Seguidamente escribirán los sentimientos y explicarán verbalmente él porqué se siente de esa manera, con el fin de expresar y evidenciar a los demás padres que también ellos pueden estar en la misma situación o incluso en casos más difíciles.

Tema 2: No se eche la culpa…

Objetivo: Buscar que los padres y madres de familia no continúen coexistiendo con el pasado sino busquen renovar o mejorar la situación en la que se encuentran.

Ejercicio: Cambio de sentido o cruce de caminos.

Ejecución: Los Padres y Madres de familia dramatizarán la historia, sobre una pareja en la que el/la esposo/a le culpa a su esposa/o por la discapacidad de su hijo/a, y esta/e se convence de ello. Un día el/a esposo/a decide dejar estos lazos negativos y cambiar su actitud; empieza a enfocarse en su hijo/a y en su familia, resolviendo afrontar su realidad positivamente.

Tema 3: Evite la autocompasión.

Objetivo: Encaminar a que los padres y madres de familia ya no se lamenten ni se quejen constantemente a causa de su situación actual y a causa de ello se pretendan victimas de ello; pretendiendo con este tema el motivar a que sigan adelante a pesar de sus problemas.

Ejercicio: Sal de tu confort.

Ejecución: Se proyectará el video “El elefante encadenado”, cuya moraleja es el que no hay mayor obstáculo sino el que uno mismo pone en su mente.

Tema 4: No tengas miedo de mostrar tus emociones.

Objetivo: Concientizar a los padres y adres de familia sobre la importancia de la comunicación entre la pareja y familiar ya que el cohibir sus sentimientos, no les permitirá acceder a recibir ayuda de otras personas o profesionales, ni abandonar el dolor, resentimiento o amargura que lleven consigo, por lo contrario se hallarán más proclives a diversos malestares producto de esto.

Ejercicio: David contra Goliat.

Ejecución: Se pedirá a tres padres de familia voluntarios que pasen al frente y cuenten una experiencia dolorosa o un sentimiento que no les permite avanzar. Este ejercicio les ayudará a descargar esas emociones inexpresivas y forjará a que otras personas aprendan de estas experiencias ajenas, a que muchas de las veces, estas situaciones alcanzan a ser situaciones peores que sus realidades.

Tema 5: Intenta mantener el contacto con la realidad.

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de familia sobre las diferentes capacidades y limitaciones con las que cuentan sus hijos

Ejercicio: El león y el espejo.

Ejecución: Cada uno de los padres y madres de familia escribirá en una hoja las limitaciones y las capacidades de sus hijos/as, de esa manera ellos/as observarán cuáles son sus fortalezas y cuáles son sus debilidades, resaltando siempre sus mejores cualidades para potenciarlas, aminorando sus deficiencias para entenderlos.

Tema 6: Mantén una actitud positiva.

Objetivo: Comprometer a los Padres y Madres de familia a emplear un lenguaje positivo tanto en sus relaciones interpersonales como de familia la mayor parte del tiempo.

Ejercicio: La casa de las cartas

Ejecución: En una caja pequeña que se les entregará con anticipación, se colocarán diferentes tarjetas con palabras y escenarios negativos; cada padre y madre de familia tomará una tarjeta al azar y deberá describir esa situación negativa de una manera positiva, el resto de los participantes habrán de descifrar el significado de la misma.

Tema 7: Cuídate a ti mismo.

Objetivo: Conseguir que los padres y madres de familia separen un tiempo consigo mismos destinado en actividades de tipo personal.

Ejercicio: La cita en el spa

Ejecución: Durante 5 minutos los padres y madres de familia serán trasladados a un momento de relajación, en el cual cerrarán sus ojos y con música suave, se les invitará a imaginar una situación que estimulará la alegría y tranquilidad.

Tema 8: Viva el día a día

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de familia que la mayor intranquilidad no es el futuro, sino las situaciones actuales que necesitan ser enderezadas para prever un mejor futuro.

Ejercicio: Volver del futuro

Ejecución: En dos minutos los padres y madres de familia escribirán en una hoja de papel tres cosas que les preocupa del futuro de sus hijos/as y una solución para cada uno de esos

problemas con el fin de demostrar, que es más fácil hacer una cambio en la situación actual en la que viven, que imaginar algo que aún no ocurre.

Tema 9: Procure hacer una vida lo más normal posible

Objetivo: Encaminar a que los padres y madres de familia lleven un estilo de vida lo más cercano posible a la de cualquier familia, sin dejarse llevar por las limitaciones de sus hijos/as.

Ejercicio: El árbol de manzanas

Ejecución: Los padres y madres de familia, colocarán en una pequeña cartulina escrito la situación o actividad a la que no pueden acceder debido a la discapacidad de su hijo/a en el árbol de manzanas 1, luego colocarán las cosas que los padres y madres de familia sin hijos/as con discapacidad no pueden gozar en el árbol de manzanas 2, luego se realizara la comparación entre los 2 árboles, de esa manera se evidenciará que la realidad que se vive no todos pueden disfrutarla también.

Tema 10: Busque apoyo de otros padres

Objetivo: Enseñarles a los padres y madres de familia sobre el beneficio de la comunicación con otras personas o parejas que pueden brindarles apoyo o viceversa.

Ejercicio: El oído amigo/a

Ejecución: Durante 5 minutos los padres deberán sentarse con otro padre de familia y contarle algo que les provoque dolor, lo más probable es que la otra persona le pueda dar un consejo o una palabra de aliento.

Tema 11: Tu pareja

Objetivo: Brindar estrategias de comunicación a los padres y madres de familia para que fortalezcan su alianza tanto como pareja como en su entorno familiar y social, de esa forma ellos adquirirán bienestar personal, familiar y social.

Ejercicio: Lo que nunca digo.

Ejecución: Se solicitará al padre o la madre de familia que tomen asiento y frente a él/ella se colocará una silla vacía; deberán hablar en dirección a la silla como si su pareja estuviera ahí, se incentivará a que ellos/as expresen libremente lo que piensan, sienten u opinan sobre su realidad y como sobrelleva la misma.

Tema 12: Los hermanos

Objetivo: Instruir a los padres y madres de familia sobre métodos o sistemas para incluir a sus hijos/as en las diversas actividades y atenciones que su hijo/a con discapacidad requiere.

Ejercicio: Diferentes no indiferentes

Ejecución: Se proyectará el video “Los colores de la flores”, en donde se aprecia una correcta inclusión de un niño con limitación visual completa, desenvolviéndose en su entorno escolar, social y familiar.

Tema 13: Los abuelos

Objetivo: Dar pautas a los padres y madres de familia de cómo pueden integrar a los Abuelos paternos y maternos dentro del cuidado del niño/a con discapacidad.

Ejercicio: Mi casa mi hogar

Ejecución: En un paleógrafo se dividirá en 2 columnas, las fortalezas y las actividades que los abuelos habitualmente realizan, demostrando que los abuelos paternos y maternos también pueden ser integrados en diversas actividades con el niño/a con discapacidad.

Tema 14: El resto de familia

Objetivo: Generar en los padres y madres de familia una idea sobre la importancia de contar con el apoyo de la familia que se encuentra entorno al hijo/a con discapacidad, y los beneficios que eso conlleva.

Ejercicio: Mi familia mi soporte

Ejecución: Se motivará a un padre y madre de familia ocupen el rol de un hijo/a con discapacidad auditiva y motora, no podrá hablar ni moverse, se pedirá que tome asiento, se le entregara un cartel pequeño con su discapacidad y rol en la actividad y el resto de los integrantes del taller se les asignara un rol específico sea como primo, hermano, abuelo, tío; procederán a llevar la silla 1 metro más lejos de su ubicación original, concluida la actividad se solicitará al padre y a la madre de familia que describan su experiencia y el cómo se sintieron al ser apoyados por su familia; siendo la meta el concientizar el beneficio que cada miembro del hogar y la familia tienen en la vida del niño/a con discapacidad.

Tema 15: Los amigos

Objetivo: Incentivar a los padres y madres de familia a que puedan contar con su verdaderos/as amigos/as como confidentes, en sus experiencias tanto alegres como difíciles que han sobrellevado al tener un hijo/a con discapacidad.

Ejercicio: La carta a mi amigo/a

Ejecución: Cada padre y madre de familia se tomara 2 minutos para escribir una pequeña carta donde relata las alegrías y tristezas que les ha llevado al tener un hijo/a con

discapacidad y el agradecimiento que tienen por su amigo/a quien se ha dado del tiempo para leerla.

Tema 16: Los demás

Objetivo: Generar conciencia en los padres y madres de familia con respecto a que las personas en su entorno no siempre van proceder como ellos desearían; y que muchas de las ocasiones el ignorar determinadas actitudes por parte de ellos no refiere a que no deseen ayudarles sino se encamina al hecho que se desconoce del tema y las circunstancias por las cuales están atravesando como padres y madres de familia.

Ejercicio: En los pies del otro

Ejecución: Se pedirá que un padre y una madre de familia se ubiquen en un determinado espacio del salón y harán el papel de un familiar o amigo/a cercano, mientras que uno de los colaboradores hará el papel tanto del padre como de la madre de familia, ante lo cual el padre y la madre de familia se acercaran a ellos pero no les dirán ninguna palabra y los colaboradores empezarán a emitir criterios de juicio sobre el que no les entienden su situación actual.

Ficha Técnica Taller N° 2: No Estas Solo

Objetivo: brindar a los padres información, dar a conocer términos que les permitirán tener un mejor entendimiento sobre discapacidad intelectual, se les mostrará como buscar ayuda con profesionales e instituciones que pueden contribuir al bienestar de sus hijos.

Fecha y duración: El día 13 de febrero desde las 8h30 hasta las 12h30, 240 minutos.

Dirigido a: Madres y padres de hijos con discapacidad intelectual en las edades de 12 a 15 años.

Cantidad de participantes: 21 padres

Dificultad de la dinámica: Es una dinámica sencilla, con material didáctico e información completa y sencilla.

Coordinadora: Lcda. Teresa Sarmiento C., docente de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz, maestrante en Educación Especial de la Universidad del Azuay.

Lugar: Sala de reuniones de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz.

Materiales: papel bon, cartulinas, marcadores, esferos, computadora, proyector, radio, títeres, guía para padres No estás solo. Todo el material será entregado en el taller.

Preparación: Para realizar este taller se ha preparado diapositivas, se ha investigado instituciones que pueden brindar ayuda a personas con discapacidad intelectual y a sus

familias, además se ha buscado información adicional como pueden acceder a los diferentes servicios estatales que se dan en el país.

Cronograma del taller N°2 "No estás solo"

El día sábado13 de febrero se aplicará el segundo taller que tendrá una duración de 4 horas aproximadamente, el tiempo se distribuirá de la siguiente manera.

Tabla N° 3 Cronograma del taller N°2 "No estás solo"

HORA	CRONOGRAMA 13 DE FEBRERO DE 2016	TIEMPO
8:30	Busque el apoyo de otras personas que han pasado por lo mismo	15 Minutos
8:45	Busque información	15 Minutos
0:00	Aprenda la terminología	15 Minutos
9:15	No se sienta intimidado	15 Minutos
9:30	Pregunte	15 Minutos
9:45	Archive	15 Minutos
10:00	Busque información de servicios para tu hijos	15 Minutos
10:15	Usted conoce a tu hijo	15 Minutos
10:30	Valora las recomendaciones de los profesionales	15 Minutos
10:45	Cada uno en su sitio	15 Minutos
11:00	Receso	20 Minutos
11:20	¿Con que profesionales se encontrarás?	15 Minutos
11:35	Recuerde que este es tu hijo	15 Minutos
11:50	¿Qué pauta he de seguir para educarlo?	15 Minutos
12:00	Conclusiones y compromisos	20 Minutos
12:20	Explicaciones para la segunda evaluación	10 Minutos

Fuente y Elaboración: Autora

Tema 17: Busque el apoyo de otras personas que han pasado por lo mismo

Objetivo: Incentivar a los padres y madres de familia a que realicen encuentros periódicos para compartir sus experiencias, recibir información y hablar de temas que les son comunes; siendo los mismos conducidos por un profesional en el área.

Ejercicio: La casa del árbol

Ejecución: Se solicitará a los padres y madres de familia a que en un pedazo de papel que previamente se les entregará, lo llenen con una pregunta o tema que desearían tratar cuando se reúnan, para esta primera fase se les dará un minuto para pensar la pregunta o tema a tratar, pasado el minuto se les solicitara que se junten en un solo grupo y depositen todos los papeles en una bolsa que se desfilará entre ellos, para así en la primera reunión que ellos lleven a cabo, se sacarán de la bolsa las diferentes preguntas o temas que serán tratados.

Tema 18: Busque información

Objetivo: Inculcar a los padres y madres de familia sobre el beneficio de buscar información referente a la situación que afrontan tanto ellos como sus hijos en diferentes fuentes y plataformas actualmente disponibles, sean estas digitales o físicas donde el cruce de

información tanto buena como mala es accesible, enfocándonos claramente en la distinción y cuidado que se debe dar, los buscadores que se deben utilizar y las fuentes que los respaldan para así no caer en información negativa que en vez de permitirles avanzar solo genere retroceso y una actitud defensiva.

Ejercicio: La lupa sana

Ejecución: se les pedirá a los padres y madres de familia que describan cuáles son los motores de búsqueda digitales más conocidos y accesibles a los cuales ellos con frecuencia tienen acceso o material científico físico, y se les pedirá que entre todos los presentes pronuncien un tema en común para ser sometido al motor de búsqueda o físico y así emitir los resultados; por otro lado el mismo tema será sometido a un buscador especializado en el tema solicitado a fin de brindar comparaciones respectivas, educar a nuestros Padres y Madres de familia sobre la importancia de un buen motor de búsqueda sea digital o físico.

Tema 19: Aprenda la terminología

Objetivo: Instruir a los padres y madres de familia sobre los diferentes términos, nomenclaturas, sinónimos o antónimos que se usan con frecuencia dentro de la terminología científica, especialmente la médica; cuáles son sus características, el beneficio que estas conllevan a quien las usa con frecuencia y los diferentes programas digitales o aplicaciones para teléfonos móviles en diccionarios médicos que pueden ser descargadas en tiendas digitales, o en su defecto en qué lugares pueden acceder a diccionarios médicos físicos portables que les van a dar una mayor perspectiva y empoderamiento sobre el uso correcto de la terminología.

Ejercicio: El auto de payaso

Ejecución: Se solicitará a los padres y madres de familia que en grupos de tres personas desarrollen sus propias palabras con su significado respectivo a fin de poder plasmar en evidencia el beneficio que conlleva el conocer sobre los significados literarios, su riqueza y como palabras pequeñas contienen grandes respuestas a preguntas que ellos en su mayoría no se han atrevido a plantearlas al profesional respectivo.

Tema 20: No se sienta intimidado

Objetivo: Motivar a los padres y madres de familia sobre el beneficio que lleva el poder dialogar, debatir y crear un espíritu crítico cuando ellos se encuentren en un diálogo con algún profesional, recalcando que ya sea por diversas situaciones económicas, sociales, políticas o religiosas ellos están en el derecho de pedir y exigir respeto por parte del profesional al cual ellos están recurriendo.

Ejercicio: David contra Goliat

Ejecución: Se solicitará que un padre y una madre de familia den un paso adelante y cada uno se le asignará un rol especifico contra un profesional de diversa rama, a cada pregunta que el padre o la madre de familia le formulen, el profesional deberá responder con un “NO” seguido, se le pedirá que el padre o la madre de familia que solicite con autoridad y respeto que el profesional actué éticamente, que acceda a responder las interrogantes que se le ha planteado o en su defecto que indique las fuentes de información digital o físicas a las cuales acudir para información. El padre o madre de familia que está en el rol del profesional accederá y brindara lo solicitado; a continuación ambos describirán brevemente su experiencia e intercambiaran roles. Se desarrollará por 2 minutos cada rol y participará toda la sala presente.

Tema 21: Pregunte

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de familia que la mejor manera de aprender es hacer preguntas. Ya que cuando leemos algo con lo que estamos de acuerdo, es bueno preguntarse: ¿por qué estoy de acuerdo con lo que dice este señor?, y lo mismo cuando leemos algo que no nos parece. ¿Por qué no nos parece o no estamos de acuerdo?, su riqueza radica en ello y al recibir las respuestas que satisfagan sus expectativas sean estas altas o bajas, positivas o negativas.

Ejercicio:¿Por qué sale el sol?

Ejecución: En este punto, a los padres y madres de familia se les incentivará a que cada uno escriba en un papel que previamente se les hará llegar una lista de preguntas frecuentes que cada uno/a se haya planteado durante largo o corto tiempo, a fin de incentivar a la investigación autodidacta que cada uno/a deberá responder, creando inconscientemente una micro cultura de investigadores autodidactas.

Tema 22: Archiva

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de familia sobre el beneficio de pedir copias escritas de toda la documentación sobre tu hijo que generen los médicos, especialistas, maestros... aconsejándoles que adquieran una carpeta o archivador donde guardar toda esta información que en el futuro pidieran hacer uso de todo lo que haya sido archivando. Recordándoles pedir copias de los resultados de las evaluaciones, diagnósticos y progresos. Si no es una persona demasiado ordenada, simplemente póngalo todo dentro de una caja y así, cuando lo necesite, estará allí.

Ejercicio: El cofre del tesoro

Ejecución: Se les pedirá a los padres y madres de familia que adquieran una carpeta específica para todos los documentos de sus hijos/as, donde llevarán sus registros de todo

tipo, así podrán facilitar al profesional con el que estén consultando información veraz y oportuna.

Tema 23: Busque información de servicios para sus hijos

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de familia sobre las diversas instancias en las cuales ellos pueden asistir para pedir información, asistencia o capacitaciones sobre determinados temas.

Ejercicio: Mis instituciones

Ejecución: Se dará proyección a las diversas instituciones a las cuales los padres y madres de familia pueden recurrir.

Tema 24: Conoce a su hijo

Objetivo: Emitir diversas reflexiones dirigidas a los padres y madres de familia a fin de concientizar sobre el valor que tiene el conocer desde la rutina de sus hijos/as, su rutina, sus gustos y desagrados así como las actividades que mayor interés tienen y en cuales no son de su agrado, para de esa forma saber cómo responder con eficacia sobre alguna interrogante que plantee en el futuro algún profesional con el que se recurra.

Ejercicio: Tú eres mi ejemplo, yo te miro y tú me miras

Ejecución: Presentación del video

Tema 25: Valora las recomendaciones de los profesionales

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de familia que las opiniones y sugerencias que se les realiza, son en beneficio de su hijo/a, y son ellos quienes las toman o las dejan dependiendo de su situación socioeconómica y religiosa.

Ejercicio: Mi opinión, tu decisión

Ejecución: presentación del video ¿Qué no hacer en la relación médico, paciente?

Tema 26 y 27: Cada uno en su sitio y ¿Con qué profesionales se encontrará?

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de Familia sobre los diversos profesionales con los cuales ellos pueden contar para pedir información, asistencia o capacitaciones sobre determinados temas.

Ejercicio: Mis profesionales

Ejecución: Se proyectará el video Importancia de un equipo multidisciplinario en el área de la salud.

TEMA 28: Recuerde que este/a es su hijo/a

Objetivo: Concientizar a los padres y madres de familia que esta persona es, en primer lugar y sobre todo, su hijo/a. que den por seguro que su desarrollo puede ser diferente al de otros niños/as, pero eso no lo hace menos valioso/a, menos humano/a, menos importante o con menos necesidades de su amor y cuidado. Está en primer lugar el/a niño/a y en segundo la discapacidad

Ejercicio: Cuerdas

Ejecución: proyección del video del video Cuerdas.

Tema 29: ¿Qué pauta ha de seguir para educarlo?

Objetivo: Incentivar a los padres y madres de familia sobre la manera en que se imparte la educación a los hijos/as con necesidades especiales dependerá de la creencia que se tenga (personal y familiar) de cómo se debe educar a los hijos y de la naturaleza de su disminución, recalcando que, aunque a un ritmo más lento que los otros, el hijo/a con NEE pasará por las diferentes etapas evolutivas: es un niño/a que se hará adolescente y que llegará a ser adulto/a.

Ejercicio: La charla final

Ejecución: La coordinadora e investigadora, abordará el tema según su experiencia como educadora y como madre, alentando a los padres y madres de familia a educar a sus hijos según sus creencias, según su cultura, dando pautas a los padres para que sus hijos puedan crecer de manera independiente y autónoma, forjando en ellos valores y principios.

CAPÍTULO II: RESULTADOS

Para describir la perspectiva de los padres de adolescentes entre 12 y 15 años con discapacidad intelectual, frente a las cinco principales dimensiones de la guía “No estás solo”, antes y después de su aplicación, se utilizaron medidas de tendencia central y medidas de variabilidad en cada una de las cinco dimensiones, la caracterización de la muestra se presenta en tablas de frecuencias absolutas. Para determinar el impacto de la aplicación de la guía se empleó un análisis comparativo de muestras relacionadas mediante la prueba de rangos de Wilcoxon, posterior a la prueba de normalidad, Kolmogorov – Smirnov. Las decisiones se tomaron con una significancia del 5%. El procesamiento de datos se realizó mediante el programa estadístico SPSS 22, y la edición de las tablas en Excel 2013.

CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

La población de estudio estuvo conformada por todos los padres de familia de adolescentes entre 12 y 15 años de edad, con discapacidad intelectual que asisten a la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz alumnos, durante el año lectivo: 2015-2016 y que aceptaron voluntariamente a participar en el estudio. En total fueron 21 personas: 19 mujeres y 2 hombres.

La edad de los padres de familia varía entre 28 y 64 años, con una media de 42,67 años (DE = 8,71 años), 15 de los representantes vive con su pareja y 6 de ellos no, del total de la población estudiada 16 personas han alcanzado como nivel máximo de estudio la primaria, lo que finalmente justifica que 14 personas se dedican a actividades relacionadas con quehaceres domésticos como ocupación.

Tabla N° 4 Caracterización de la Muestra

Característica		N
Sexo	Hombres	2
	Mujeres	19
Edad	Adultez Temprana (20-40)	11
	Adultez media (41- 65)	10
Relaciones personales	Con pareja habitual	15
	Sin pareja habitual	6
Instrucción	Primaria	16
	Secundaria	5
Ocupación	Quehaceres domésticos	14
	Otros: (Secretaria, Estibador, Maquilladora, etc)	7

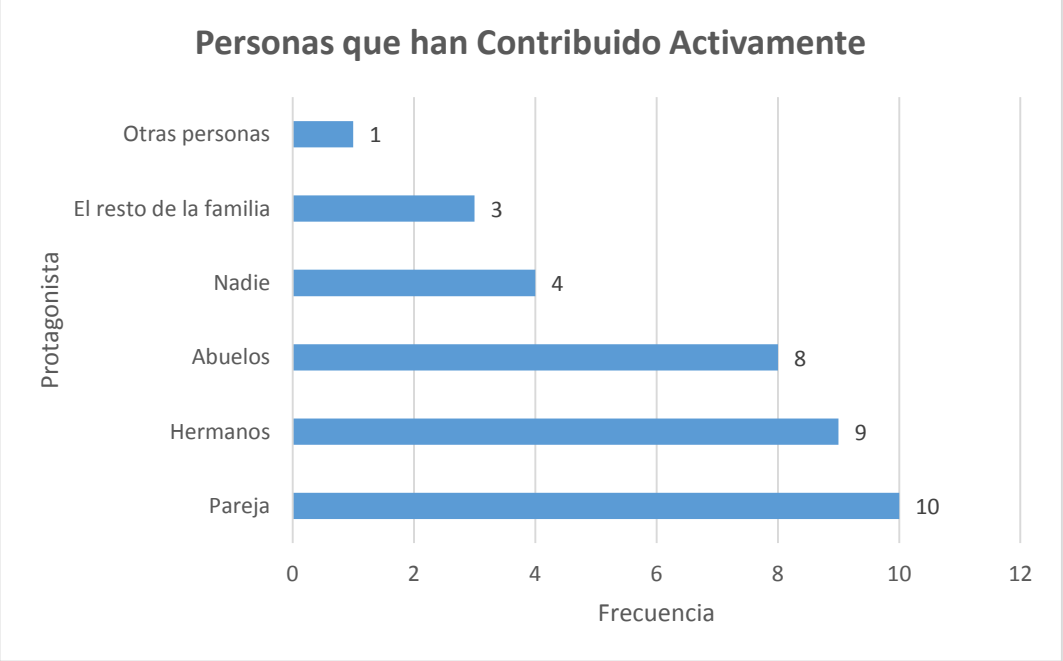
Fuente y Elaboración: Autora

INFORMACIÓN GENERAL

Los resultados de las encuestas realizadas arrojaron que 10 padres de los adolescentes con discapacidad intelectual, siempre brindan a sus hijos: amor, atención y cuidados; además 10 personas mencionan hacerlo frecuentemente y una persona ocasionalmente.

Los padres de familia indican en sus encuestas que las personas que han contribuido activamente para que se pueda sobrellevar de mejor manera la discapacidad intelectual de su hijo han sido especialmente los hermanos y su pareja, pues así lo mencionan en 9 y 10 ocasiones respectivamente, sin embargo 4 padres contestan que nadie ha contribuido en este proceso.

Gráfico N° 2 Personas que han Contribuido Activamente



Fuente y elaboración: Autora

RESULTADOS ANTES DE LA APLICACIÓN DE LA GUÍA

Los resultados determinaron que en la etapa evaluativa previa a la aplicación de la guía, los padres tenían un involucramiento con sus hijos categorizado como "Bastante" (□ = 3,51 ; DE = 0,79) y la frecuencia de su realización personal fue de "Casi nunca" (□ = 2,43 ; DE = 1,12), además arrojaron que la intensidad del afrontamiento personal de los padres frente a la condiciones de sus hijos fue "poco" y su frecuencia equivalente a "Casi nunca".

En el ámbito perteneciente al entorno, los participantes perciben que la importancia de su vinculación con el entorno es "Bastante" y que la frecuencia con la que se vinculan pertenece a "A veces". Finalmente los padres de familia tienen un nivel de "Algo" en el campo de búsqueda de apoyo y su frecuencia corresponde a "A veces". El comportamiento de los datos en general es asimétrico.

Tabla N° 5 Resultado de la Situación Inicial

Ámbito		Mínimo		Máximo		Media		DE	Asimetría
		Puntaje	Categoría	Puntaje	Categoría	Puntaje	Categoría		
Involucramiento		2,25	Poco	5	Mucho	3,51	Bastante	0,79	0,01
Realización personal (Frecuencia)		1	Nunca	4	Frecuente	2,43	Casi nunca	1,12	-0,03
Afrontamiento personal	Intensidad	1,25	Nada	4	Bastante	2,42	Poco	0,81	0,42
	Frecuencia	1	Nunca	5	Siempre	2,33	Casi nunca	1,35	0,79
Entorno	Intensidad	1	Nada	5	Mucho	4,33	Bastante	1,01	-2,02
	Frecuencia	1	Nunca	5	Siempre	2,6	A veces	1,18	-0,67
Búsqueda de apoyo	Intensidad	1	Nada	5	Mucho	2,71	Algo	1,34	0,44
	Frecuencia	1	Nunca	4,5	Siempre	2,67	A veces	1,22	-0,04

Fuente y elaboración: Autora

RESULTADOS DESPUÉS DE LA APLICACIÓN DE LA GUÍA

Posterior a la aplicación de la guía, los padres de los jóvenes con discapacidad expusieron que: el involucramiento con la vida de su hijo fue “Mucho” (□ = 2,43 ; DE = 1,12), la realización personal de ellos correspondió a “A veces” (□ = 3,05 ; DE = 1,39). En cuanto a la intensidad de afrontamiento personal, las respuestas de los participantes del estudio mencionaron que este ámbito pertenece a la categoría “Bastante” y su frecuencia a “A veces”.

En la intensidad de participación, en los ámbitos de: Entorno y Búsqueda de apoyo, la evaluación por parte de los padres fue de “mucho”, y en la frecuencia de ambos ámbito los resultados arrojaron dos categorías: “Frecuente” y “Siempre” respectivamente.

Tabla N°6 Situación posterior a la aplicación de la guía

Ámbito		Mínimo		Máximo		Media		DE	
		Puntaje	Categoría	Puntaje	Categoría	Puntaje	Categoría		
Involucramiento		4	Bastante	5	Mucho	4,79	Mucho	0,36	-1,34
Realización personal (Frecuencia)		1	Nunca	5	Siempre	3,05	A veces	1,39	0,273
Afrontamiento personal	Intensidad	3,75	Bastante	5	Mucho	4,18	Bastante	0,38	0,501
	Frecuencia	1	Nunca	5	Siempre	3	A veces	0,89	0
Entorno	Intensidad	4	Bastante	5	Mucho	4,71	Mucho	0,46	-1,02
	Frecuencia	1	Nunca	5	Siempre	3,67	Frecuente	1,01	0,503
Búsqueda de apoyo	Intensidad	1	Nada	5	Mucho	4,6	Mucho	0,54	-0,945
	Frecuencia	3,5	Frecuente	5	Siempre	4,6	Siempre	0,94	-3,275

Fuente y elaboración: Autora

COMPARACIÓN SITUACIONAL

La prueba de normalidad para muestras pequeñas Shapiro Wilk, arrojó que en general, los datos no se presentaron con un comportamiento normal ($p < 0,05$).

Tabla N° 7 Prueba de normalidad

Periodo	Ámbito		Shapiro Wilk	P
Antes de la aplicación	Involucramiento		0,96	*0,51
	Realización personal	Frecuencia	0,87	0,01
	Afrontamiento personal	Intensidad	0,95	*0,32
		Frecuencia	0,86	0,01
	Entorno	Intensidad	0,69	0,00
		Frecuencia	0,90	0,05
	Búsqueda de apoyo	Intensidad	0,89	0,04
		Frecuencia	0,89	0,03
Después de la Aplicación	Involucramiento		0,66	0,00
	Realización personal	Frecuencia	0,88	0,02
	Afrontamiento personal	Intensidad	0,91	0,08
		Frecuencia	0,89	0,04
	Entorno	Intensidad	0,57	0,00
		Frecuencia	0,85	0,01
	Búsqueda de apoyo	Intensidad	0,50	0,00
		Frecuencia	0,74	0,00

*Nota: *Comportamiento normal.*

Fuente y elaboración: Autora

PRUEBA DE LOS RANGOS CON SIGNOS DE WILCOXON

A pesar de que existieron diferencias positivas y empates en todos los casos, la prueba no paramétrica para muestras relacionadas de rangos de Wilcoxon, arrojó que se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar los resultados de: Involucramiento, Afrontamiento personal (Intensidad), Entorno (Frecuencia) y Búsqueda de apoyo (Intensidad y frecuencia), $p < 0,05$.

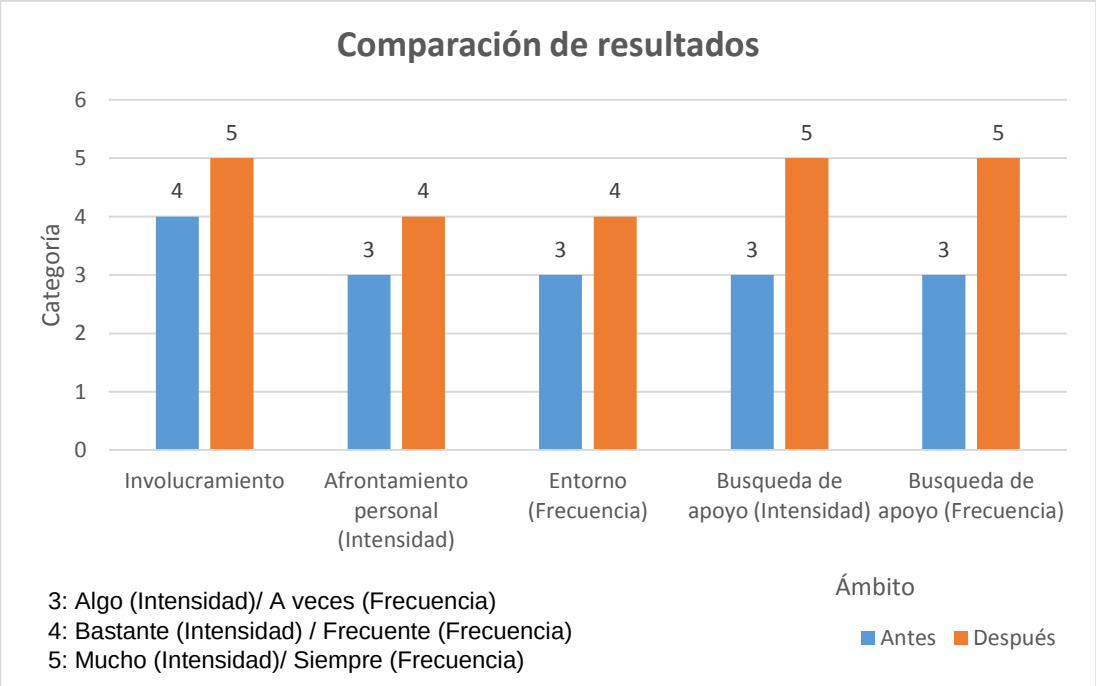
Tabla N° 8 Prueba de WIlcoxon

Periodo	Ámbito		Wilcoxon	P
Diferencias (Antes/Despúes)	Involucramiento		-3,89	*0,00
	Realización personal (Frecuencia)		-1,47	0,14
	Afrontamiento personal	Intensidad	-4,02	*0,00
		Frecuencia	-1,85	0,06
	Entorno	Intensidad	-1,39	0,16
		Frecuencia	-2,29	*0,02
	Búsqueda de apoyo	Intensidad	-3,36	*0,00
		Frecuencia	-3,89	*0,00

*Nota: * Diferencias significativas.*
Fuente y elaboración: Autora

Los cambios de las dimensiones del gráfico II, fueron positivos, con tendencia hacia los valores altos de calificación, el cambio más significativo fue en el ámbito de entorno en lo referente a frecuencia.

Gráfico N° 3 Comparación de los Resultados



Fuente y elaboración: Autora

CAPÍTULO III: DISCUSIÓN

Una evaluación general del programa "No estás solo", analizando la valoración inicial, la valoración procesual y el análisis de los resultados finales, permite afirmar la efectividad de la aplicación de la guía en el contexto concreto donde se desarrolló la investigación.

También la apreciación del proceso de implementación del programa "No estás solo", parece indicar que la gran mayoría de actividades previstas son adecuadas para introducir el programa en la educación a padres de adolescentes con discapacidad intelectual. Por último, observamos en la evaluación de los resultados favorecerá al progreso conceptual y actitudinal de los padres que tienen hijos con discapacidad intelectual.

En relación con las investigaciones sobre esta temática, los resultados obtenidos coinciden con los de Peralta y Arellano en el 2010 y con los de Pozo, Sarriá y Méndez en el 2006, quienes demuestran que el tener un hijo con discapacidad intelectual genera ansiedad, estrés e incertidumbre tanto en los padres como en los otros miembros de la familia. En varias investigaciones (Flores, 2013; Saad, 2011; Backer & Blacher, 2007) revelan que el aporte de guías, talleres, sesiones de orientación y otros métodos de ayuda y capacitación para padres han sido beneficiosos porque generan un impacto positivo en el comportamiento de los padres y en la manera de sobrellevar su situación actual.

El cuestionario evaluativo utilizado para medir el impacto que generó la aplicación de la guía fue desagregado en 5 dimensiones con los siguientes indicadores:

- La dimensión del Entorno, está evaluada por dos indicadores, por la intensidad, es decir que tan incluidos se sienten dentro de su entorno y por la frecuencia se puede medir cada cuanto tiene dicha percepción.
- La dimensión de Búsqueda de Apoyo, está analizada por el indicador de frecuencia e indicador de intensidad en la que los padres averiguan y piden ayuda.
- La Dimensión de Involucramiento, está medida por el indicador de intensidad, el mismo que analiza la fuerza del involucramiento de los padres de familia con los hijos y su discapacidad.
- La dimensión Afrontamiento Personal, tiene dos indicadores, el de intensidad que mide como les afecta la discapacidad de su hijo, el otro que mide la frecuencia con la que tiene dichos sentimientos.
- La dimensión de Realización Personal, tiene el indicador de frecuencia, para medir cada cuanto los padres de familia dedican tiempo para sí mismos.

Al comparar los datos obtenidos de las encuestas aplicadas, con las investigaciones de los autores antes mencionados, se pudo determinar un impacto significativo y positivo en cuatro de las dimensiones analizadas; sin embargo la aplicación de la guía generó un impacto estadísticamente mayor comparado a las otras dimensiones, en la dimensión de Entorno en

el indicador de frecuencia, esto se puede atribuir a que los padres al inicio de la investigación tenían la creencia de que únicamente ellos vivían una realidad difícil y que el resto de personas no comprendían su situación ni sabía por lo que estaban pasando, esto les hacía pensar que solamente a veces era incluidos por las demás personas de su medio o su comunidad, pues para ellos tener un hijo con capacidades diferentes es un causante de aislamiento; pero después de la intervención el cambio fue notorio, muchos padres compartieron sus experiencias y ayudaron a que otros se dieran cuenta que hay familias que viven circunstancias peores que las que ellos viven, pero si se dan la oportunidad de hacer un cambio, pueden encontrar gente que quiera y pueda apoyarles a enfrentar estos inconvenientes, compartir esta opiniones en la mayoría de los casos ayuda a los padres a aliviar y dejar ir esas preocupaciones que afectan sus vidas, tener esta interacción con otros padres provocó que los padres se sienta incluidos en su entorno con mayor frecuencia, aunque según los resultados no se logró impacto en el indicador de intensidad de esta dimensión.

La segunda dimensión que marcó un impacto considerable fue Búsqueda de Apoyo en el indicador de intensidad, el mismo que determinó la aparición de un mayor interés y necesidad en buscar ayuda por parte de los padres y madres de familia, pues ahora conocen el beneficio del empoderamiento de los servicios, beneficios y la ayuda a los que sus hijos/as y ellos pueden acceder, esto permitirá mejorar su calidad de vida y la de sus familias; el impacto se relaciona directamente con la frecuencia con la que los padres y madres de familia buscan ayuda, el cual también tuvo un cambio positivo con respecto a las respuestas iniciales del cuestionario aplicado.

Con la tercera dimensión se puede decir que tanto en la primera evaluación como en la segunda, se obtuvo un nivel de Involucramiento importante por parte de los padres de familia, sin embargo el cambio que se identifica al final es relevante, pues los padres aumentaron el nivel de involucramiento con respecto a la discapacidad de sus hijos; como la teoría lo indica "si la familia funciona, la persona con discapacidad intelectual progresa, ya que se encargará de contactar con buenos profesionales y servicios que le ayudarán. Si la familia no funciona, el trabajo de los profesionales se perderá en su mayor parte" (Guinea & Uhlman, 2013).

Desde la experiencia adquirida en la investigación desarrollada, se entiende que al existir mayor Involucramiento claramente se puede justificar el interés y deseo de los padres por buscar información y asistencia por parte de profesionales y de personas de su comunidad, lo cual también justifica la mejora en la dimensión del entorno, pues el tener contacto con personas de su entorno próximo y remoto desinhibe a la persona para que busque información.

Otro hallazgo es el impacto positivo en el indicador de Intensidad de la cuarta dimensión que es Afrontamiento Personal; y se puede relacionar este resultado al impacto positivo de las otras tres dimensiones, pues según (Peralta & Arrellano, 2010), cuando hay mayor interés,

conocimiento sobre la realidad en la que se encuentran o un tema en particular y relacionarse con personas que pueden proporcionar ayuda, permite que los padres tengan una mejor idea para hacer que la situación que atraviesan sea más llevadera, debido a que se tendrá herramientas y recursos para enfrentar determinado escenario

Por otro lado si se compara los resultados obtenidos en la quinta dimensión de Realización Personal, se obtuvieron resultados de un impacto poco significativo, pues al inicio los padres y madres de familia mostraban que casi nunca poseían un espacio para ellos mismos y después de la segunda evaluación se evidenció que solamente a veces podían hacerlo, este indicador permite concluir que los padres no cambiaron significativamente en esta dimensión; este efecto puede atribuirse a que los padres priorizaron los otros temas y dimensiones de la guía “No estás solo”, en los que sí existió un impacto positivo dentro de la investigación. Además como padres y madres de familia tiene varias obligaciones y otras actividades que absorben su tiempo, se presume que estos factores no les permitieron logar una mejora con respecto al espacio y dedicación de tiempo para ellos mismos, pues la mayor parte de su vida y energía se canaliza tratando de buscar el bienestar y la autodeterminación de su hijo/a.

Finalmente los resultados de esta investigación permiten afirmar que existía la necesidad de brindar apoyo y respiro familiar y que efectivamente la socialización y aplicación de la guía "No estás solo" con la ayuda de profesionales y padres de familia, generó un impacto importante y positivo en la vida de estas personas que atraviesan la difícil situación de afrontar la discapacidad intelectual de sus hijos; de alguna manera la guía ayudó a confrontar la angustia y el desconocimiento en la que vivían, sin duda este proceso les permitirá mejorar el estilo de vida de su hijo y el resto de su familia.

CONCLUSIONES

- La aplicación de la guía contextualizada “No estás solo” generó un impacto positivo e importante en los padres de familia, pues según las pruebas estadísticas aplicadas, cuatro de las cinco dimensiones tuvieron un impacto considerable y son la siguientes:

  - Dimensión de Entorno, en el indicador de frecuencia.
  - Dimensión Búsqueda de Apoyo, en el indicador de intensidad y de frecuencia.
  - Dimensión de Involucramiento, en el indicador de Intensidad.
  - Dimensión de Afrontamiento personal, en el indicador de Intensidad.

- Los deficientes resultados en el indicador de Realización Personal se pueden atribuir a que los padres de familia priorizaron las otras dimensiones y como consecuencia dieron un impacto positivo ya que para ellos fue más importante involucrarse más con sus hijos y con la discapacidad que presentan, buscar ayuda y tener una mejor relación con respecto al entorno en el que se encuentran, mejorando la situación inicial

- La presencia de discapacidad intelectual leve y moderada, puede verse influenciada con el limitado acceso a los cuidados en el embarazo, una nutrición inadecuada o incluso situaciones de violencia doméstica; la falta de conocimiento y no contar con los recursos necesarios para mantener un embarazo normal, pueden ser factores causantes de la discapacidad intelectual en los niños. Dentro de la investigación, en la caracterización de la muestra se obtuvo como resultado que 16 personas tienen instrucción educativa básica y solo 5 de ellos secundaria, con el resultado de este indicador se puede atribuir determinada relación entre el nivel de instrucción de los padres y la presencia de este grado de discapacidad.

RECOMENDACIONES

- Basados en el éxito de la aplicación de la guía a los padres de adolescentes entre 12 y 15 años con discapacidad intelectual, se recomienda que intervenciones de este tipo se deberían realizar en los primeros años de vida del niño, puesto que el impacto que están viviendo los padres es más fuerte en el inicio de esta etapa y podría haber un mayor efecto si hay una orientación temprana.

- Que la guía para padres "No estás solo" sea socializada y aplicada en el resto de instituciones que tienen alumnado con discapacidad intelectual, para lo cual sería conveniente capacitar al personal de la Institución Educativa sobre los contenidos de la guía que formó parte de esta investigación.

- Para poder fortalecer el área de realización personal se debería realizar talleres adicionales a los padres de familia, con temas específicos sobre cuidado propio y autoestima, para que por un momento olviden sus preocupaciones y aprendan la importancia de dedicar diariamente un tiempo a una persona con discapacidad intelectual.

BIBLIOGRAFÍA

Altarejos, F., Martínez, A., & Rodríguez, A. (2005). La Familia, Escuela de Sociabilidad. Educación y Educadores, vol. no. 8, 173-185.

Arteaga, P., Torres , L., Reyes , A., & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. Psicología de la Familia.

Asamblea General de las Naciones Unidas . (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos.

Asamblea Nacional de la República del Ecuador. (2008). Constitución de la República Ecuatoriana.

Asamblea Nacional de la República del Ecuador. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. Quito.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Guía de consulta de los criterios de diagnóstico del DSM 5. Arlington: Asociación Americana de Psiquiatría.

Asociación Catalana para el tratamiento de la Ansiedad y la Depresión (ACTAD). (2015). Tratamiento Psicoterapéutico. Obtenido de http://www.actad.org/actad_cas/servicios_actad.php

Baker, B., & Blacher, J. (2007). *National Rehabilitation Information Cente*r. Obtenido de http://www.naric.com/?q=es/publicaciones/volumen-8-n%C3%BAmero-3-estrategias-de-afrontamiento-para-padres-de-ni%C3%B1os-con

Castilla, M. (2012). Las tertulias pedagógicas como estrategia para el desarrollo de la competencia. Infancias, 16.

Chiner, E. (07 de febrero de 2016). La metodología Observacional. Obtenido de http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/19380/38/Tema%2010-Observacion.pdf

CONADIS. (2015). Consejo Nacional de Discapacidades. Obtenido de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/relacionamiento-institucional/

Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. (2013). Agenda Nacional, para la Igualdad de Discapacidades 201-2017. Obtenido de http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades & Ministerio de Salud Pública. (febrero de 2016). Estadística persona con discapacidad. Obtenido de http://l.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Fwww.consejodiscapacidades.gob.ec%2Fwp-content%2Fuploads%2Fdownloads%2F2016%2F02%2Festadisticas_discapacidad.pdf&h=BAQER0P1m

Department of Aging and Desability Services (DADS). (2015). ¿Qué es una discapacidad intelectual? Obtenido de https://www.dads.state.tx.us/news_info/publications/brochures/espanol/intellectualdisabilitybrochure-es.html

Díaz, A. (2009). Desarrollo de Habilidades Adaptativas, autonomía y vida diaria. México: Mx.

El Universo. (2013). Funciones del INFA se dividen entre el MIES y cartera de Salud. Obtenido de http://www.eluniverso.com/2013/04/01/1/1445/funciones-infa-dividen-mies-cartera-salud.html

Fainblum, A., Luongo, C., & Lucas , E. (04 de agosto de 2015). Discapacidad Intelectual y proceso adolescente: La rebelión del eterno niño. Obtenido de http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/nosotros/fundacion-paso-a-paso/item/3513-consejos-para-padres-y-maestros-de-ni%C3%B1os-con-discapacidad-intelectual

FEAPS. (07 de agosto de 2015). Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Obtenido de FEAPS: http://www.feaps.org/confe01.htm

Flores, E. (2013). Una visión de la Discapacidad Intelectual, desde la Perspectiva Familiar. Zaragoza.

García, I. (2005). Concepto Actual de Discapacidad Intelectual. Intervención Psicosocial, vol. 14 n°, 255-276.

Gómez, M., & García , A. (2011). La Evaluación de la Conducta Adaptativa con la Escala ABS-RC:2. Internacional Journal of Developmental and Educational Psychology, vol. 1.

Gómez, V. (2005). La anomía para las personas con discapacidad. Obtenido de http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/ledf/gomez_m_v/capitulo3.pdf

Guinea, F., & Uhlman, S. (2013). La Familia: el Mejor Apoyo para el alumno con Discapacidad Intelectual.

Kaneshiro, N. (2013). Discapacidad intelectual. Obtenido de https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001523.htm

Lacasta, J. (2003). Apoyo a las Familias. En G. D. Cultura, I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad : conciencia, compromiso y mejora continua (pág. 515). Navas de Tolosa,: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación y Cultura.

Lardoeyt, R., Reyes, J., Silva, G., de León, N., Jijón, M., Camacho, A., . . . Gámez, M. (2011). Caracterización etiológica de la discapacidad intelectual en la República del Ecuador. Revista Cubana de Genética Comunitaria, 106-112.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E., & Reeve, A. (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (10 ed.). Washingtong: American Association on Mental Retardation.

Louro, I. (2005). Modelo de Salud del Grupo Familiar. Revista Cubana de Salud Pública.

MIES. (2015). Ministerio de Inclusión Económica y Social. Obtenido de http://www.inclusion.gob.ec/servicios-mies-para-personas-con-discapacidad/

Milà, M. (2013). Definición, causas y diagnóstico de la Discapacidad Intelectual. Obtenido de http://agorafundacionareces.es/definicion-causas-y-diagnostico-de-la-discapacidad-intelectual/

Ministerio de Educación. (2015). Misión, visión y valores. Obtenido de http://educacion.gob.ec/valores-mision-vision/

Monje, J. (2013). Misión "Manuela Espejo", paradigma de la solidaridad. Revista Cubana de Salud Pública. , 598-608.

National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY). (2010). Discpacidades Intelecutales. Obtenido de http://www.parentcenterhub.org/wp-content/uploads/repo_items/spanish/fs8sp.pdf

Nowell, R., Rueda, P., & Salvador, L. (2002). Salud Mental y Alteración de la Conducta en la Personas con Discapacidad Intelectual. Madrid: FEAPS.

Organización de Estados Iberoamericanos (OEI). (2015). Sistemas Educativos Nacionales - Ecuador. Obtenido de http://www.oei.es/quipu/ecuador/ecu11.pdf

Paz y Miño, C., & López, A. (2014). Genética Molecular y Citogenética Humana, Fundamentos, Aplicaciones e Investigaciones en el Ecuador. Quito: YACHAY EP.

Peralta, F., & Arrellano, A. (2010). Familia y Discapacidad. Una Perspectiva Teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para Promover la Autodeterminación. Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 1339-1362.

Portuondo, M. (04 de 08 de 2014). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual.

Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en Madres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Psicothema, vol. 18, 234-347.

President's Committe for People With Intellectual Disabilities . (2004). A Charge We Have to Keep: A Road Map to Personal and Economic Freedom for Persons With Intellectual Disabilities in the 21sr Century. Washington: Deparment of Health and Human Services.

Robles, Z., & Romero , E. (2011). Programas de Entrenamiento para Padres de Niños con Problemas de Conducta: una Revisión de su Eficacia. Añales de Psicología, 86-101.

Saad, E. (2011). Orientación a Padres de Hijos con Discapacidad Intelectual, bajo la Perspectiva Ecológico/Contextual.

Satir , V. (1998). Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar. México: Editorial PAX.

Schalock, R., Borth-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W., Coulter, M., Craig, E., . . . Yeager, M. (2010). Intellectual Disability. Definition, Classification, and System of Supports. (11th ed.). Washington, DC: AAIDD.

Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., . . . YeageR, M. (2007). El Nuevo Nombre del Retraso Mental: Comprendiendo el Cambio al Término de Discapacidad Intelectual. Siglo Cero, 5-20.

Schlemenson, S. (2005). Enfoque psicoanalítico del tratamiento psicopedagógico. Cadernos de Psicopedagogia, vol. 5 n. 9.

Secretaría de Educación y Cultura. (2010). Antalogía Discapacidad Intelectual, Programa Estatal de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. Chihuagua: Magda Ofelia Longoria Gandara.

Silveira, M. (30 de octubre de 2015). Gabinete de Psicología del Comportamiento. Obtenido de http://miguelsilveira.com/2015/10/30/2-puede-cambiar-una-persona/

Tenorio , M., Arroyo, R., Bunster, J., & Rosas, R. (04 de octubre de 2013). Notas para Educación. Centro de Estudios de Políticas y Practicas en Educación.

UNESCO. (28 de noviembre de 2008). La educación inclusiva: el camino hacia el futuro. Conferencia internacional de educación , (págs. 1-37). Ginebra.

Valladares, A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos.

Verdugo, M., & Shalock, R. (2010). Ultimos Avances en el Enfoque y Concepción de las Personas con Discapacidad Intelectual. Siglo Cero, 7-21.

Verdugo, M., Navas, P., & Gómez, L. (2008). Diagnóstico y Clasificación en Discapacidad Intelecutal. Intervención Psicosocial, 143-152.

Vicepresidencia de la República. (24 de noviembre de 2011). Educación Inclusiva y Especial. Obtenido de http://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Modulo_Trabajo_EI.pdf

Woolfolk, A. (2006). Psicología Educativa. México: Pearson.

ANEXOS

ANEXO N° 1 FORMULARIO DE VALIDACIÓN PARA LA GUÍA “NO ESTÁS SOLO”

ANEXO N° 2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

ANEXO N° 3 PRE Y POST ENCUESTA EVALUATIVA

ANEXO N° 4 GUÍA CONTEXTUALIZADA “NO ESTÁS SOLO”

ANEXO N° 1 FORMULARIO DE VALIDACIÓN PARA LA GUÍA "NO ESTÁS SOLO"

UNIVERSIDAD DEL AZUAY
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

"Impacto de la aplicación de la guía "No estás solo" a los padres de adolescentes entre 12 a 15 años con Discapacidad Intelectual, en la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz**"**

FORMULARIO DE VALIDACIÓN PARA LA GUÍA "NO ESTÁS SOLO"

OBJETIVO: Verificar que la guía contextualizada "No estás solo" es clara y entendible para los padres de familia.

La información obtenida en este formulario, servirá únicamente para el mejoramiento de la Guía No estás solo.

Después de leer la Guía para padres "No estás solo", por favor conteste cada una de las siguientes preguntas:

1. **CONTENIDOS GRAMATICALES**

a) De todos los puntos explicados en la guía "No estás solo", Por favor escriba cuales fueron las palabras que no sabe su significado o no entiende.

_____ _____ _____

_____ _____ _____

_____ _____ _____

b) ¿Existe alguna frase o tema que no sea de su comprensión? Indique cual es el tema y señale la página.

_____

_____

_____

2. **CONTENIDOS GRAFICOS**

a) La guía "No estás solo" está conformada por 22 gráficos; según su criterio encierre en un círculo el número de imagen que necesita una explicación escrita.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11

12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22

b) ¿Las imágenes sirven para un mejor entendimiento de la lectura y le permiten tener una idea más clara?, En caso de que su respuesta sea no, justifique su respuesta.

_____

_____

_____

3. FORMATO

Por favor según su criterio responda SI o NO al enunciado

El tamaño de letra de la guía es legible.	SI	NO
El estilo de letra es adecuado y facilita la lectura.	SI	NO
El contenido de la guía se encuentra en dos columnas por hoja, cree usted que esto facilita el manejo o la comprensión de la misma.	SI	NO
El tamaño de las imágenes es el adecuado.	SI	NO
Considera que las páginas numeradas facilitan el manejo de la guía.	SI	NO

4. DATOS GENERALES:

Considera usted que los temas tratados en la guía se relacionan entre si y le permiten a usted como padre y madre de familia tener estrategias para sobrellevar la discapacidad de su hijo.

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

A su parecer la guía “No estás solo” es una guía didáctica y de fácil comprensión.

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

Cree usted que las historias de la guía son de ayuda para una mejor comprensión del mensaje.

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

A su criterio los puntos tratados en la guía hieren sus sentimientos o son discriminatorios.

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

A su criterio cree que otros padres de familia deben tener acceso a esta guía.

Totalmente de acuerdo=5 ☐ De acuerdo=4 ☐ Ni de acuerdo ni en desacuerdo=3 ☐

En desacuerdo=2 ☐ Totalmente Desacuerdo=1 ☐

5. OBSERVACIÓNES:

Por favor si usted considera que algún detalle debería ser cambiado dentro de la guía para mejor entendimiento, escríbalo a continuación.

_____

_____

_____

Se agradece su participación.

ANEXO N° 2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN - (PADRES)

La presente investigación tiene como director al Dr. Carlos Guevara Toledo y es realizada por la Licenciada Teresa Sarmiento Castro, maestrante de la Unidad Académica en Educación Especial de la Universidad de Azuay, de Cuenca, con la finalidad de realizar el trabajo de terminación de la maestría, titulado "Impacto de la aplicación de la guía "No estás solo" a los padres de Adolescentes entre 12 A 15 años con Discapacidad Intelectual, en la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz**"**

Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados:

Beneficios: La información obtenida será utilizada en beneficio de los adolescentes y sus familiares.

Riesgos del Estudio: Su participación en la presente investigación no implica riesgo alguno, no afectará ningún aspecto de su integridad física ni psicológica.

Confidencialidad. La información que se recogerá será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

La participación es voluntaria: La participación de este estudio es estrictamente voluntaria, usted está en libre elección de decidir si desea participar o no en el estudio sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Además, puede retirarse del estudio cuando así lo desee.

Costos: Usted no tendrá que pagar nada por la participación en este estudio, pero tampoco recibirá remuneración económica.

Preguntas: Si tiene alguna duda sobre esta investigación comuníquese a los números de la responsable de la investigación descritos a continuación:

Desde ya le agradezco su participación.

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ (padre/madre de la/el adolescente con discapacidad intelectual de la Unidad Educativa Agustín Cueva Tamaríz), con cédula de identidad número_____, libremente y sin ninguna presión, acepto participar en este estudio. Estoy de acuerdo con la información que he recibido. Reconozco que la información que se obtenga en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

He sido informado/a de que puedo hacer preguntas sobre esta investigación y que libremente puedo decidir sobre mi participación o no en este estudio, sin que esto acarree perjuicio alguno.

Me han indicado también que debo responder un formulario al inicio del estudio, luego participar en dos talleres donde me relacionaré con otros padres, cuyos hijos presentan también discapacidad intelectual y que juntos conoceremos estrategias para enfrentar su mejor atención, así como nos enseñarán algunas técnicas y al final deberé responder otro formulario.

_____

Firma del padre, madre o representante legal del adolescente con discapacidad intelectual

_____

Lcda. Teresa Sarmiento Castro
MAESTRANTE
Cel: 0984447151
tere-sarmientocastro@hotmail.com

ANEXO N° 3 PRE Y POST ENCUESTA EVALUATIVA

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

"Impacto de la aplicación de la guía "No estás solo" a los padres de adolescentes entre 12 a 15 años con Discapacidad Intelectual, en la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamaríz**"**

PRE Y POST ENCUESTA EVALUATIVA

OBJETIVO: Medir el impacto que la guía "No estás solo" genera en los padres de familia.

La encuesta debe ser contestada en su totalidad, para responder las preguntas se deberá marcar con una "X" una sola opción, (las misma que van desde 5 siendo el rango más alto y 1 el más bajo), exceptuando la pregunta No. 10, que como respuesta podrán ser varias opciones.

Fecha:_____**.**

1. ¿Cómo cree usted que altera su vida tener un hijo/a con discapacidad intelectual?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

2. ¿Qué tan culpable se siente por la discapacidad de su hijo/a?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

3. ¿Cree que los demás deberían tenerle mayor consideración por tener un hijo/a con capacidades especiales?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

4. ¿Qué tan temeroso se siente al buscar ayuda para afrontar la discapacidad intelectual de su hijo/a?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

5. ¿Qué importancia tiene para usted, que su hijo/a desarrolle actividades cotidianas y sea autosuficiente?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

6. ¿Con que frecuencia dedica tiempo exclusivo para usted y sus actividades personales?

Siempre=5 ☐ Frecuentemente=4 ☐ Ocasionalmente=3 ☐
Casi nunca=2 ☐ Nunca=1 ☐

7. ¿Con que frecuencia se pregunta lo que pasará con su hijo/a en el futuro?

Siempre=5 ☐ Frecuentemente=4 ☐ Ocasionalmente=3 ☐
Casi nunca=2 ☐ Nunca=1 ☐

8. ¿Con que frecuencia ha buscado ayuda u opinión de otros padres que viven las mismas circunstancias que usted?

Siempre=5 ☐ Frecuentemente=4 ☐ Ocasionalmente=3 ☐
Casi nunca=2 ☐ Nunca=1 ☐

9. ¿Qué personas han contribuido activamente para que pueda sobrellevar de mejor manera la DI de su hijo/a? (marque una o varias opciones)

Tu pareja ☐ Los hermanos ☐ Los abuelos ☐ Nadie ☐

El resto de la familia ☐ Los amigos ☐ Otras personas ☐

10. ¿Con que frecuencia busca información y servicios de ayuda para su hijo/a?

Siempre=5 ☐ Frecuentemente=4 ☐ Ocasionalmente=3 ☐

Casi nunca=2 ☐ Nunca=1 ☐

11. ¿Qué tanto conoce sobre discapacidad intelectual?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

12. ¿Cree que los demás le excluyen por tener un hijo/a con discapacidad Intelectual?

Siempre=5 ☐ Frecuentemente=4 ☐ Ocasionalmente=3 ☐

Casi nunca=2 ☐ Nunca=1 ☐

13. ¿Qué tanto conoce las capacidades de su hijo/a?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

14. ¿Qué tanto conoce las limitaciones de su hijo/a?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

15. ¿Qué importancia ha dado a las recomendaciones de los profesionales?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

16. ¿Le da a su hijo/a el amor, atenciones y cuidados que necesita?

Siempre=5 ☐ Frecuentemente=4 ☐ Ocasionalmente=3 ☐

Casi nunca=2 ☐ Nunca=1 ☐

17. En caso de no conocer como guiar a su hijo/a, ¿En qué proporción ha buscado ayuda?

Mucho=5 ☐ Bastante=4 ☐ Algo=3 ☐ Poco=2 ☐ Nada=1 ☐

18. Por favor completar la siguiente información:

EDAD: _____AÑOS.

SEXO: MASCULINO ☐ FEMENINO ☐

VIVE CON SU PAREJA: SI ☐ NO ☐

INSTRUCCIÓN EDUCATIVA: _____.

OCUPACIÓN:_____.

Se agradece su participación.