



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador

SEDE
ESMERALDAS

DIRECCIÓN DE POSGRADO

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

**Modelos parentales de acompañamiento educativo a
adultos con discapacidad de la Unidad Educativa
Especial Nuevo Amanecer**

Línea de investigación: Estrategias de intervención para la inclusión

**PREVIO AL GRADO ACADÉMICO DE MAGÍSTER EN
EDUCACIÓN, MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ATENCIÓN
A LA DIVERSIDAD**

Autora: Ana María Cañizares Coto

Asesora: Dra. Noelia Carbonell

Esmeraldas, mayo, 2021

Trabajo de tesis aprobado luego de haber dado cumplimiento a los requisitos exigidos por el reglamento de Grado de la PUCESE, previo a la obtención del título de MAGISTER EN EDUCACIÓN, MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD.

TRIBUNAL DE GRADUACIÓN

Modelos parentales de acompañamiento educativo a adultos con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer

Autora: Ana María Cañizares Coto

Dra. Noelia Carbonell
ASESORA

f _____

Mgt. Marjorie Perlaza
LECTOR 1

f _____

Mgt. Annabelle Medina
LECTORA 2

f _____

Mgt. David Puente Holguín
DIRECTOR DE POSGRADO

f _____

Abg. David Guaspha Gómez
SECRETARIO GENERAL PUCESE

f _____

Esmeraldas – Ecuador
Mayo, 2021

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Quien suscribe, ANA MARÍA CAÑIZARES COTO, portadora de la cédula de ciudadanía No. 080218504-1, declaro que los resultados obtenidos en la investigación que presento como informe final, previo a la obtención del título de MAGISTER EN EDUCACIÓN, MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD son absolutamente originales, auténticos y personales.

En tal virtud, declaro que el contenido, las conclusiones y los efectos legales académicos que se desprenden del trabajo propuesto de investigación y luego de la redacción de este documento son y serán de mi exclusiva responsabilidad legal y académica.

ANA MARÍA CAÑIZARES COTO

C.I. 080218504-1

CERTIFICACIÓN

Yo, NOELIA CARBONELL BERNAL, en calidad de Asesora del Trabajo Final del Máster, CERTIFICO que la estudiante ANA MARÍA CAÑIZARES COTO, ha incorporado las sugerencias al trabajo de investigación titulada **MODELOS PARENTALES DE ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO A ADULTOS CON DISCAPACIDAD DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL NUEVO AMANECER**, por lo que autorizo su presentación ante el Tribunal de acuerdo a lo que establece el reglamento de la PUCESE.

MSc. Noelia Carbonell Bernal

ASESORA

DEDICATORIA

El trabajo de fin de máster va dedicado a Dios, que ha fortalecido mi fe ante las pruebas y continúa bendiciendo mi vida. A mis padres, que con sus sabios consejos, apoyo y amor han permitido que con esmero logre esta meta tan anhelada. A mi abuela, que siempre he sido su nieta consentida, te dedico este trabajo, mi amor y mis oraciones. A mis queridos hermanos que con alegría, unión y optimismo impulsaron mis mayores desafíos con humildad y valentía. Mi pequeña princesa Antonella, el regalo tan maravilloso que Dios nos ha brindado. A ti cariño por tu amor y apoyo incondicional, dándome ánimo para esforzarme cada día y creer en mis capacidades. Sin olvidar, a mis hermosas mascotas que han sido mi compañía durante mi formación académica y elaboración del TFM.

Gracias

Ana María Cañizares

AGRADECIMIENTO

Mi Dios y creador de todas las cosas, gracias por tener misericordia, amarme a pesar de mis pecados y ser mi fortaleza en los tiempos de angustia. Por escuchar mi clamor y guardar mi vida y la de mi familia.

Al Distrito 08D03 Muisne – Atacames – Educación, en ello a la comunidad educativa que conforma la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer, por los conocimientos y experiencias adquiridas durante la atención, intervención y seguimiento a los estudiantes con diversidad funcional.

A la Pontificia Universidad Católica Sede Esmeraldas y mis queridos docentes, llevaré conmigo su sencillez, predisposición y los conocimientos impartidos, mismos que han forjado mi labor y la construcción de nuevos aprendizajes.

Finalmente, a mis queridos compañeros, los llevaré en mi mente y mi corazón.

Con cariño

Ana María Cañizares

Modelos parentales de acompañamiento educativo a adultos con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer

RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo diagnosticar los modelos parentales que aplican los padres, madres y/o cuidadores durante el proceso de crianza de adultos con discapacidad en la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer, partiendo de la caracterización de los casos identificados a través de las historias de vida recolectadas en territorio, basado en un estudio de tipo no aplicado y paradigma cualitativo, el cual contempló el enfoque interpretativo para conocer, indagar e interpretar la situación actual de la población sujeto, que está marcada por la lucha incansable del bienestar de sus hijos e hijas que debido a la condición de discapacidad donde las instancias pertinentes no han garantizado un proceso de inclusión adaptado a sus necesidades, habilidades e intereses. Se aplicó a una población de 61 representantes (número que coincide con los estudiantes matriculados) sin embargo, sólo acudieron 37 a la convocatoria y cinco fueron contactados por llamadas telefónicas, teniendo un total de 42 respuestas, es decir el 69%. Dentro de sus resultados más destacables se encontraron que el 54% de los cuidadores primarios afirmaron utilizar el estilo de crianza Dominado-complaciente admitiendo ser sobreprotectores y complaciente en todas sus necesidades, por lo cual no se requiere de normas, reglas o disciplina. Por otro lado, el 39% de padres de familias se identificaron con el Impulsador-reflexivo mientras que el 7% de los padres de familia practica un estilo de crianza tipo Dominado-inflexible, siendo él quien trabaja y provee de los servicios básicos para subsistir relegando el cuidado y atención del hogar a la madre. Este estudio permitió resaltar las experiencias de vida de los representantes que durante años han convivido con sus hijos e hijas con discapacidad, que, sin tener algún conocimiento terapéutico o dominio del lenguaje alternativo de comunicación, han logrado suplir las necesidades básicas y continúan apoyando el desarrollo personal, social, emocional y académico con la intención de mejorar la condición de vida, autonomía para luego ser insertados en el ámbito laboral.

PALABRAS CLAVE: personas con discapacidad, familias, redes de apoyo, modelos parentales, educación inclusiva.

Modelos parentales de acompañamiento educativo a adultos con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer

ABSTRACT

The objective of this research was to diagnose the parental models applied by fathers, mothers and/or caregivers during the process of raising adults with disabilities in the Nuevo Amanecer Special Education Unit, based on the characterization of the cases identified through the life stories collected in the territory, based on a study of non-applied type and qualitative paradigm, which contemplated the interpretative approach to know, investigate and interpret the current situation of the subject population, which is marked by the tireless struggle for the welfare of their sons and daughters that due to the condition of disability where the relevant instances have not guaranteed an inclusion process adapted to their needs, abilities and interests. The survey was applied to a population of 61 representatives (a number that coincides with the number of students enrolled); however, only 37 attended the call and five were contacted by telephone, with a total of 42 responses, that is, 69%. Among the most noteworthy results, 54% of the primary caregivers stated that they used the Dominant-complacent parenting style, admitting that they were overprotective and complacent in all their needs, so that no norms, rules or discipline were required. On the other hand, 39% of fathers identified with the Impulsive-reflexive parenting style, while 7% of fathers practice a Dominant-inflexible parenting style, being the one who works and provides the basic services to subsist, relegating the care and attention of the home to the mother. This study made it possible to highlight the life experiences of the representatives who for years have lived with their sons and daughters with disabilities, who, without having any therapeutic knowledge or mastery of alternative communication language, have managed to meet the basic needs and continue to support the personal, social, emotional and academic development with the intention of improving the condition of life, autonomy and then be inserted in the workplace.

KEYWORDS: people with disabilities, families, support networks, parenting models, inclusive education

ÍNDICE CONTENIDO

| | |
|--|------|
| Tribunal de graduación..... | ii |
| Declaración de autenticidad y responsabilidad | iii |
| Certificación | iv |
| Dedicatoria..... | v |
| Agradecimiento | vi |
| Resumen | vii |
| Abstract..... | viii |
| Índice contenido | ix |
| Índice de tablas | xii |
| Índice de figuras | xiii |
| 1. Introducción | 14 |
| 1.1. Presentación del tema | 14 |
| 1.2. Planteamiento y formulación del problema | 16 |
| 1.3. Justificación de la propuesta | 17 |
| 1.4. Objetivos | 18 |
| 1.4.1 Objetivo general | 18 |
| 1.4.2 Objetivos específicos | 18 |
| 2. Marco teórico | 19 |
| 2.1 Bases teórico-científicas | 19 |
| 2.1.1 Concepto de familia | 19 |
| Derechos, deberes y responsabilidades de los padres de familia | 19 |
| 2.1.2 Modelos parentales | 20 |
| Estilos y prácticas de crianza | 24 |
| 2.1.3 Concepto de discapacidad..... | 26 |
| 2.1.3.1 Interacción familiar..... | 26 |
| 2.1.3.2 Acompañamiento educativo | 27 |

| | | |
|---------|--|----|
| 2.1.3.3 | Educación inclusiva..... | 29 |
| 2.1.3.4 | Historia de vida | 29 |
| 2.1.4 | Normativa legal..... | 30 |
| 2.1.4.1 | Leyes nacionales | 30 |
| 2.1.4.2 | Acuerdos ministeriales | 32 |
| 2.2 | Antecedentes | 33 |
| 3. | Marco metodológico | 35 |
| 3.1. | Contexto de la investigación..... | 35 |
| 3.2. | Metodología de la investigación | 36 |
| 3.3. | Población y muestra..... | 37 |
| 3.5 | Variables de estudio..... | 39 |
| 3.6 | Técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de datos..... | 40 |
| 3.7 | Procedimientos para la recolección y análisis de datos | 41 |
| 4. | Análisis e interpretación de resultados..... | 42 |
| 4.1. | Análisis de los datos | 42 |
| | Caracterización de las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad desde los contextos de crianza, dinámicas familiares y dinámicas sociales | 43 |
| | Caracterización de las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad desde contexto de crianza, dinámicas familiares y dinámicas sociales..... | 50 |
| 4.2 | Discusión de datos | 59 |
| 5. | Propuesta metodológica | 61 |
| 5.1 | Diseño de la propuesta..... | 61 |
| 5.1.1 | Objetivos | 61 |
| 5.1.2 | Temporalización..... | 61 |
| 5.1.3 | Planificación de la propuesta..... | 62 |
| 5.1.4 | Diseño de la evaluación de la propuesta..... | 67 |
| 6. | Conclusiones | 68 |
| 7. | Limitaciones y Prospectiva | 70 |

| | |
|-----------------------|----|
| A) Limitaciones | 70 |
| B) Prospectiva | 71 |
| 8. Referencias | 72 |
| 9. Anexos | 78 |
| Anexo 1 | 78 |
| Anexo 2 | 79 |
| Anexo 3 | 80 |
| Anexo 4 | 82 |
| Anexo 5 | 83 |
| Anexo 6 | 85 |
| Anexo 7 | 86 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|---|----|
| TABLA 1 Categorías del modelos parentales | 21 |
| TABLA 2 Estilos parentales planteados por el mepd | 23 |
| TABLA 3 Población | 37 |
| TABLA 4 Operacionalización variable modelos parentales | 39 |
| TABLA 5 Distributivo del estilo de crianza parental | 57 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 Descripción de su hijo con discapacidad | 43 |
| Figura 2 Nivel de crianza en los últimos 6 años | 44 |
| Figura 3 Rol que cumplen los hijos con discapacidad | 44 |
| Figura 4 Función del adulto frente a la crianza..... | 45 |
| Figura 5 Normas o reglas que enfatizan..... | 45 |
| Figura 6 Valores que forman en sus hijos | 46 |
| Figura 7 Formas de brindar apoyo | 46 |
| Figura 8 Acompañamiento durante la crianza..... | 47 |
| Figura 9 Tipos de muestras de afecto..... | 47 |
| Figura 10 Disciplina..... | 48 |
| Figura 11 Actividades desarrolladas cotidianamente | 48 |
| Figura 12 Logros obtenidos | 49 |
| Figura 13 Estilos parentales | 50 |
| Figura 14 | 55 |
| <i>Figura 15</i> | 57 |
| Figura 16 | 58 |

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación del tema

Esta propuesta dio a conocer las experiencias de padres, madres y representantes de familia inmersos en la educación, cuidado y acompañamiento de los hijos adultos con discapacidad, además, ser protagonistas en la construcción de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer, ubicada en el cantón Muisne. Este hecho significó el inicio de una cultura inclusiva y atención a la diversidad; así como el apoyo, seguimiento y atención a los estudiantes que presentan una condición de discapacidad.

El rol de la familia, en especial del cuidador primario según González, Simón, Cagigal, y Blas (2013) señalan que en muchos casos radica en la figura materna y que ese papel consiste en desarrollar las competencias básicas de independencia, así como las acciones, actos o comportamientos bien o mal hechos, que facilitan el reconocimiento de las habilidades y apoyo en el desenvolvimiento social, académico, emocional, cuidado personal y recursos que nos proporciona la comunidad.

Se considera imprescindible, por lo tanto, acotar sobre los estilos de crianza que caracteriza a cada familia y es que no solamente hace referencia al rol de los padres en el cuidado del sujeto con discapacidad, sino que interfieren en aspectos que complementan el desarrollo integral de cada miembro y el modo de enfrentarse a la vida cotidiana y las etapas de crecimiento.

Baumrind (1967) fue la propulsora de los estilos parentales. Ella menciona que los estilos parentales hacen referencia a la forma en dar respuesta a las acciones y/o circunstancias que se aprecian a medida que la persona se va desarrollando, así como de las reacciones antes con cambios de comportamiento, necesidades e inclusive el desenvolvimiento en el contexto. Por cuanto, ella ha propuesto tres estilos parentales, tales como autoritario, permisivo y democrático (citado por Fuenzalida, Penelo y Brun, 2017, p. 2).

En efecto, el estilo parental más idóneo es el denominado democrático, debido a que transmite disciplina, comunicación, y respeto por los derechos, deberes y obligaciones como ciudadano. Además, se preocupa por la independencia, seguridad, ayuda y fortalecimiento de la autoestima y las habilidades, así como el desenvolvimiento académico, social y cultural (Gómez, 2017).

Manjarrés y Hederich en su estudio determinó el Modelo Estilos Parentales en la discapacidad -MEPD argumentan:

Después de siete años del estudio se planteó cuatro estilos desde el impulsador-reflexivo hasta el dominado-distante, determinando al primer estilo como el necesario para las funciones parentales. También del desarrollo de las capacidades de autonomía y obtención de metas en un ambiente de afecto, respeto y control. (Manjarrés y Hederich, 2020, pp. 64-65)

Por tanto, el grupo de padres de familia escogidos han estado a la vanguardia de las necesidades y acontecimientos suscitados desde la creación de la institución educativa especializada, los cuales en la actualidad cursan el primer año de bachillerato técnico con la figura profesional en servicios hoteleros.

Para ser más explícito, se ha denominado adultos con discapacidad a estudiantes que han superado el rango de edad en referencia al Acuerdo MINEDUC 00057-A (Ministerio de Educación, 2019), sobre las ofertas que brinda una educación extraordinaria, el cual hace hincapié de la escolaridad de estudiantes con una necesidad educativa especial asociada a una discapacidad a partir de los tres hasta los 20 años en educación especializada.

En la actualidad se evidencia la predisposición de la familia la escolaridad, así como el apoyo en actividades extracurriculares solicitadas por el equipo docente, situaciones que permite estar en constante comunicación sobre las necesidades, inquietudes y propuestas en favor del provenir de la institución educativa y estudiantes.

La Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer se enmarca a través de su historia mediante las experiencias de vida y el trabajo colaborativo de la comunidad educativa encabezada por la población escogida como modelo parental, quienes siguen luchando incansablemente por la inclusión y educación de calidad para sus hijos y las próximas generaciones con discapacidad. Así como la promoción, adquisición de aprendizajes significativos, habilidades funcionales y culminación del bachillerato para que a futuro logren ser insertados en el ámbito laboral.

Cabe mencionar que esta propuesta fue de tipo no aplicada debido a la emergencia sanitaria suscitado en el 2020, donde se imposibilitó el traslado al territorio, acercamiento con la población sujeto y aplicación de las técnicas para el levantamiento y análisis de la

información. No obstante, se pretende que este trabajo sirva de guía para futuros proyectos que beneficien a la población en general, adicional futuras investigaciones sobre discapacidad.

1.2. Planteamiento y formulación del problema

Las familias al concebir un hijo o hija que presentan alguna discapacidad, enfermedad catastrófica, rara, huérfana o degenerativa enfrenta un duelo ante la pérdida del “hijo sano” o “hijo deseado”, requiriendo los progenitores o representantes la intervención oportuna de profesionales para comprender las potencialidades que pueden llegar a alcanzar con el compromiso y acompañamiento de todos los miembros del hogar. De este modo, les permitirá adquirir las herramientas, estrategias y/o mecanismos necesarios para mantener un equilibrio armónico.

Al respecto, Aguilar, Moroco, Armijos y Peñaloza (2018), afirman lo siguiente:

Existen signos que indican que los padres, no han elaborado correctamente el duelo, estos pueden ser: excesivo apego, sobreprotección, trato negligente o de abandono, pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor, desanimo frente a sí misma, actitud sacrificada, sobre-exigencia, actitudes de huida, actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo, altos niveles de ansiedad, cuadros de depresión crónica. En este sentido, al presentarse una mala elaboración del duelo, la mayor consecuencia recaería en el niño con discapacidad, pues, la familia se desestructura y no se organiza adecuadamente para atender sus necesidades. (p. 5)

Núñez (2003) concuerda con la opinión antes citada al mencionar que las preocupaciones y/o angustia puede desencadenar trastornos psíquicos u conductas que afectan a la estabilidad y control emocional, por ello es necesario la búsqueda oportuna de un acompañamiento y ayuda psicológica-terapéutica (p.134).

La principal preocupación que enfrenta a los padres es acerca del proyecto de vida de sus representados, cuestionándose ¿Qué será de mi hijo o hija si me pasara algo o si llegase a fallecer? Esta pregunta genera idearios que desestabilizan la esfera emocional y por ende recaen en angustia, dependencia o depresión; debido que la pérdida del hijo o hija

esperado/a provoca alteraciones en las áreas emocional, psicológica, física, afectiva desencadenado en ocasiones rupturas conyugales o desvinculación de los miembros de la familia. Por ejemplo, entre las familias, cuatro parejas son divorciados, un viudo y el resto mencionaron tener un matrimonio estable.

Para justificar la propuesta de investigación se presentó la siguiente interrogante. ¿Qué características deben presentar los modelos parentales para el acompañamiento a personas adultas con discapacidad severa?

1.3. Justificación de la propuesta

La educación que proporcionan los padres de familia durante la primera infancia es esencial, pues garantiza el crecimiento, maduración y desarrollo óptimo. Por ende, es importante generar vínculos estables para una adecuada estabilidad emocional, supervivencia, relación e interacción con la sociedad.

Para la población con discapacidad el involucramiento de la familia en el proceso educativo es primordial, pues garantiza el bienestar, adaptación, autonomía y adquisición de los aprendizajes significativos, pero también la colaboración de los progenitores y/o representantes con la institución para una educación que cubran las necesidades, debilidades y demandas de los educandos.

En los proyectos de vida del individuo con discapacidad, Gallegos (2017) hace énfasis en éstos, al indicar que brindan oportunidades para la autorrealización del ser humano. Sin embargo, los padres postergan entre ello proyectos de vida, enfocándose al cuidado permanente de la persona y descuido de la vida conyugal, pues inconscientemente exceden los niveles de apoyo, es decir aumentan el sentimiento de sobreprotección, limitan las relaciones sociales, autonomía y empoderamiento.

El estudio abordó el análisis de las prácticas parentales de los padres, madres o representantes, siendo necesario analizar y sistematizar las experiencias de las prácticas de cuidado, apoyo, acompañamiento, cuidado y autonomía de los estudiantes. Empero la temática abordada se convirtió en novedosa debido que existen pocas investigaciones realizadas a nivel nacional y más aún provincial.

1.4. Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Diagnosticar los modelos parentales que aplican los padres o cuidadores en el proceso de crianza de adultos con discapacidad en la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer, que promuevan el fortalecimiento de las familias y su entorno.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Determinar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad desde los contextos de crianza, dinámicas familiares y dinámicas sociales.
- Clasificar los estilos de crianza de las familias a través de las historias de vida.
- Plantear líneas de acción que promuevan fortalecer vínculos, cuidado, apoyo y empoderamiento de las familias en la crianza de las personas con discapacidad.

2. MARCO TEÓRICO

En el presente apartado se describen los estudios realizados y publicaciones de artículos científicos sobre la importancia de la atención, acompañamiento y los tipos de crianza de las personas con discapacidad.

2.1 Bases teórico-científicas

2.1.1 Concepto de familia

La familia constituye el núcleo primordial donde se fomentan los valores, culturas, hábitos, creencias y tradiciones; siendo necesario el apoyo, comunicación y acompañamiento de cada miembro para garantizar el crecimiento y desarrollo armónico e integral de los individuos y el provenir de la sociedad.

Por su parte, Oliva y Villa (2013) afirman que “la familia es la unidad interna de dos o más elementos del grupo humano -padres e hijos-, que se constituye en comunidad a partir de la unidad de una pareja” (p. 4). Desde tiempos inmemorables las familias se han caracterizado por establecer y respetar el orden jerárquico, posesionando a la figura paterna como autoridad, ente de poder y por ende aquella persona que sustenta el hogar mediante la producción o trabajo. No obstante, este paradigma ha tomado un giro diferente, asignando a las madres, abuelos, tíos o hermanos el rol de cabeza de hogar, todo ello depende de factores que incurren de forma directa o indirecta a cada núcleo familiar.

Bajo este contexto, no existe un concepto único de familia, ya que las generaciones a través del tiempo han cambiado, así como la convivencia y estructuración de las familias. Por lo tanto, los familiares dejaron de lado el imaginario de estructuración ancestral y tomaron un curso y enfoque globalizado, influenciados por los cambios en las generaciones y cosmovisión de la sociedad (Oliva, 2017).

Derechos, deberes y responsabilidades de los padres de familia

Las familias asumen la formación integral de sus hijos e hijas desde su concepción hasta la vida adulta, es decir en la autonomía e independencia. Por tanto, son responsables en brindar las garantías necesarias para una óptima educación, cuidado, protección, interrelación y participación social.

Otro de los deberes y responsabilidades es brindar un lugar seguro y estable, imperando el amor, apoyo, solidaridad, respeto y acompañamiento en todos los ámbitos, y la búsqueda activa de acciones con la comunidad. En cuanto a la participación es primordial, debido que contribuye a la gestión y compromiso con la institución educativa para prevalecer los derechos de forma equitativa (Ochoa, 2018).

2.1.2 Modelos parentales

El contexto y las circunstancias políticas, social o económicas han marcado cambios significativos en la concepción del rol paterno en el hogar, además de la dicotomía de alcanzar un modelo parental que rijan la dinámica de cada miembro de la familia. Más bien, se debe ampliar el panorama sobre el rol de la paternidad, que puede estar asumido por cualquier persona que ejerza total cumplimiento de los derechos y brinde cuidado, protección y atención a sus necesidades, desarrollo y crecimiento adecuado. No obstante, se debe entender a la paternidad desde dos ámbitos, la biológica como la capacidad de concebir y la social que está relacionada con las destrezas que adquieren los seres humanos durante su vida para ofrecer protección, supervivencia y herramientas que les permitan desenvolverse con seguridad en diversas situaciones (Moraes, Giovanini y Pérez, 2020).

Según Infante y Martínez (2016) los modelos parentales son determinados por la cultura a través de la convivencia y relación con los miembros que integran la familia, donde intervienen los patrones, reglas y normas de convivencia, así como la influencia de la sociedad. Esto va a depender de la personalidad y los niveles socio-económico y educativo (p. 3).

Para describir a los modelos parentales se los hace en función de tres elementos que permiten construir el estilo parental de crianza ideal. La primera son pautas de crianza que se clasifican según el grado de rigidez, hacen referencia a las reglas inflexibles de orden, respeto y normas establecidas por los padres, primando la obediencia y castigo como consecuencia del incumplimiento; también está la negociación y, por último, el indulgente, donde los progenitores depositan en sus hijos e hijas confianza e independencia, es lo opuesto de los padres rígidos, en estos casos no existen normas, reglas ni castigos. Como segundo elemento están los vínculos de apego que hacen énfasis en la muestra de afecto de los progenitores hacia los hijos e hijas, los cuales van de forma ascendente desde los vínculos cálidos, seguido del cercanos y culminando por el

elemental que se da cuando los padres expresan poca comunicación, afecto y tiempo. Y finalmente, el tercer elemento son los patrones de éxito donde se requiere del acompañamiento, apoyo de los padres y el éxito familiar se caracterizan en promotor, orientador y emancipador (Martínez, García y Collazo, 2017).

De hecho, para una mejor comprensión se detalla a continuación en la Tabla 1 que describe de una forma completa los modelos parentales antes descritos.

Tabla 1
Categorías del Modelos Parentales

| Pautas de Crianza | |
|--------------------------|---|
| Rígido | La cultura de la convivencia se fundamenta en el orden y el respeto, acatamiento de las normas impuestas por los padres y madres, con límites rígidos y poco justificados. La obediencia y el respeto a la autoridad de madres/ padres es fundamental en la dinámica familiar. El cumplimiento de la norma se justifica con el bienestar de los hijos y su incumplimiento genera consecuencias. |
| Negociador | Los principios, las normas y los límites son negociados en razón de las necesidades de los hijos y de las pretensiones de madres/padres. Se promueve la interdependencia entre padres e hijos a través de intercambios en donde prima y se explicitan tanto la racionalización y el respeto hacia las normas como las consecuencias que pueden tener ciertos comportamientos de los hijos. |
| Indulgente | Los padres y madres confían en las decisiones que toman sus hijos de forma independiente. Dejan un margen amplio a lo que pueden hacer los hijos, quienes gozan de generosas libertades de acción y se conducen por sus intereses e impulsos. Existen pocas normas y el incumplimiento de ellas no genera restricciones ni castigo alguno. |
| Situacional | Los padres y madres de esta categoría no se atribuyen ninguna pauta de crianza en particular y sus decisiones sobre las normas, límites, control y disciplina posiblemente dependen de otros factores como su estado de ánimo, condiciones de cada situación o estado de la relación marital. |
| Vínculos de Apego | |
| Cálido | Las muestras de afecto entre madres/padres e hijos se distinguen por ser parte de la vida cotidiana y se caracteriza por ser constante, llena de calidez y cercanía, con disposición de tiempo y comunicación en todo momento. |
| Cercano | Los padres y madres comparten muestras de afecto espontáneas y esporádicas con sus hijos, con suficiente tiempo y comunicación entre ellos. |
| Elementa. | Los padres y madres denotan mínimas muestras de afecto y tiempo compartido con sus hijos, con una casi nula comunicación entre ellos. |
| Situacional | En esta categoría los padres y madres no se atribuyen ningún tipo de vínculo de apego, y la comunicación, tiempo y afecto dependen de otros factores, como la situación o el estado de ánimo. |
| Patrones de Éxito | |
| Promotor | Los padres y madres acompañan y coadyuvan en las decisiones que los hijos toman en relación con sus intereses y los patrones de éxito familiar. |

| | |
|--------------------|---|
| Orientador | Los padres y madres colaboran y apoyan en la construcción de los patrones de éxito de sus hijos tomando en cuenta sus intereses. |
| Emancipador | Los padres y madres aceptan las decisiones e iniciativas relacionadas con los patrones de éxito de sus hijos de forma autónoma. |
| Situacional | En esta categoría, padres y madres no se atribuyen ningún patrón de éxito en particular y sus decisiones sobre la promoción, control y evaluación de los patrones de éxito seguramente dependen de otros factores como la idiosincrasia particular. |

Fuente: Infante y Martínez (2016)

Para tener una mejor comprensión y sistematización de los modelos se menciona lo propuesto por los autores Manjarrés y Hederich (2018) al diseñar un modelo de tipo descriptivo denominado como: Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad con sus siglas en español MEPD.

Este modelo contiene tres aspectos psicosociales que estructuran la relación entre padres e hijos/as, tales como la creencia que son conocimientos empíricos de los padres, seguido de las pautas que son normas o reglas impuestas por los progenitores para dirigir las acciones de sus niños y niñas, mientras que las prácticas se refieren a las acciones de la cotidianidad y vivencia de los padres durante la crianza, enfatizando la protección, cuidado, responsabilidad, estimulación, educación y orientación. A modo de conclusión, las creencias se caracterizan por guiar las relaciones y ejercer el rol parental, también orientan al cumplimiento de las pautas y establecen las prácticas de crianza (Manjarrés, 2012).

Concomitante al párrafo antes expuesto, el MEPD ha diseñado cuatro estilos parentales con sus respectivas características.

Tabla 2
Estilos parentales planteados por el MEPD

| Procesos | Indicadores | Estilos parentales | | | |
|-----------|---|---|--|--|--------------------------------|
| | | Impulsador – reflexivo | Dominador-inflexible | Dominado – Complaciente | Dominado-distante |
| Creencias | Visión de la discapacidad | Social Normalizadora- asistencialista | Médico-reparadora | Sacralizada-mágica. Médico-reparadora | Médico-reparadora |
| | Concepción de niño | Hábil-enseñante | Sometido-dominado | Impulsivo-dominante | Lejano-inalcanzable |
| | Concepción de adulto | Impulsador -orientador | Dominador-sapiente | Dominado-sometido | Incapaz-ausente |
| Pautas | Naturaleza de las normas | Negociadas | Inflexibles | Mínimas básicas | Sin normas |
| | Valores enfatizados | Capacidad propia | Obediencia | Goce del momento | Ninguno |
| | Motivación promovida | Intrínseca | Extrínseca | Extrínseca | Desmotivación |
| Prácticas | Nivel de control ejercido | Mucho control | Mucho control | Poco control | Ningún control |
| | Nivel de afecto expresado al hijo | Mucho afecto | Poco afecto | Mucho afecto | Poco afecto |
| | Disciplina impartida | Acción-consecuencia- reflexión | Acción-consecuencia | Acción- no consecuencia | Ninguna |
| | Nivel de responsabilidad asignada al hijo | Mucha | Mucha | Poca o ninguna | Ninguna |
| | Énfasis en actividades lúdicas | Mucho | Poco | Mucho | Ninguno |
| | Implicación en el desarrollo del hijo | Alta implicación. Permite espacio personal | Alta implicación. No permite esp. personal | Alta implicación. No permite esp. personal | Hay presencia sin implicación. |

Fuente: Manjarrés y Hederich (2020)

Estilos y prácticas de crianza

De la misma manera, los estilos de crianza no se pueden estandarizar debido a las teorías y categorías que definen el estilo de cada familia (padres, madres o representantes) en función del rol de mediador o guía. No obstante, este término es denominado como esquemas que engloban las prácticas de crianza, educación y formación en acontecimientos de interacción entre padres e hijos influenciados por las exigencias del entorno, los cuales se pueden convertir en patrones a seguir de generación en generación, todo depende del desarrollo, educación y el ideal de familia que desea formar (Pérez et al, 2020). Es decir, como persona se pueden modificar los estilos parentales de crianza y adaptarlos al ideal o condición; cabe recalcar que los estilos pueden ser mixtos y/o dinámicos.

Del mismo modo los estilos determinados como educativos parentales son experiencias que permiten regular el comportamiento a través de normas, reglas y límites para el desarrollo de ciudadanos y mejorar la actitud de las personas frente a la discapacidad (Jódar, 2020, p.23). Por esta razón, la crianza tiende a orientar el desenvolvimiento, conducta, actitud y desarrollo en cada etapa de los niños o niñas y su actuar en la sociedad.

Para entender lo antes expuesto se muestran los autores con los tipos de estilos más significativos de acuerdo con la concepción y experiencia de varios autores.

- a) **Diana Baumrind**, estableció tres tipos de crianza parental, tales como estilo democrático que se distingue por implementar normas, reglas y diálogo bidireccional con los hijos e hijas, haciendo hincapié en la escucha activa. Propicia el desarrollo de responsabilidad y habilidades sociales para una adecuada relación intra e interpersonal. Se considera el estilo más propicio para la crianza porque valora y respeta el ser y sus potencialidades, asimismo se mantiene en absoluto equilibrio los castigos, exigencia y afecto.

El segundo estilo es el autoritario se caracterizan los padres por ser incuestionables, exigentes y severos en su comportamiento, la comunicación es unidireccional (una vía de los padres a los hijos/as), la actitud desafiante provoca en los progenitores introversión, baja autoestima y temor ante el castigo manifestado por la violencia física específicamente. Finalmente, el tercer estilo

es el permisivo, donde los hijos e hijas imponen sus opiniones, reglas, ejercen autoridad y dominio contra los padres, es similar al estilo autoritario debido que la comunicación y afecto es mínimo. En el estilo permisivo los niños, niñas y adolescentes pueden presentar alto nivel de agresividad, falta de control, irresponsabilidad, dificultades en el aprendizaje, inseguridad y actitud desafiante, mientras que los padres se muestran conformistas, indiferentes y despreocupados (Vega, 2020).

- b) Eleanor Maccoby**, guía sus estudios en base a los estilos de crianza parental propuesto por Diana Baumrind, agregando un cuarto estilo denominado negligente, que se desliga del estilo permisivo. Ambas concuerdan en la definición y roles de los padres a los hijos e hijas. Para la autora, en el estilo democrático prima el apoyo, control, comunicación y afecto, en autoritario se caracteriza por exigir obediencia y cumplimento, la relación es distante y el castigo es considerado como una estrategia ante la desobediencia o incumplimiento.

El estilo permisivo las reglas y normas no se perciben, bajo control y dominio de los hijos e hijas, no funcionan las correcciones y los padres no demandan orden, disciplina, responsabilidad, hábitos, normas y reglas, ambas partes permanecen distantes, y por último se encuentra el estilo parental negligente, se caracteriza porque los padres permanecen ausentes y por ende no existe control, afecto, dominio y comunicación. En muchas ocasiones en este estilo los cuidadores son personas externas al núcleo familiar (Revelo, 2020).

- c) Estilos de comunicación y de relación padres/hijos/profesores/alumnos:** Este estilo fue desarrollado por Álvarez en el año 2002, aportando que las creencias y/o vivencias entre los progenitores y profesores, dependerá al desenvolvimiento y actitud en el tipo de vínculo y comunicación entre ellos. Para lo cual, estas creencias han sido aprendidas con anticipación durante el crecimiento de los niños y niñas y se pueden mostrar de manera espontánea (comportamiento) en cualquier contexto y situación (Navarrete, 2011).

2.1.3 Concepto de discapacidad

El autor Díaz (2020) explica que el término discapacidad desde un modelo social, mas no el resultado biológico de fecundación, sino que es más visible en el aspecto social, la cual provoca los estereotipos y discriminación, minimizando o mofándose de las funciones sensoriales, intelectual/cognitiva o física (p.8). De acuerdo con la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) determina cuatro tipos de discapacidad, las cuales son: física, psicosocial, intelectual y sensorial (auditiva y visual).

2.1.3.1 Interacción familiar

Las familias deben velar por el bienestar, adaptación y cuidado en cada etapa, fortaleciendo los vínculos afectivos, empoderamiento de los padres y colaboración de los miembros que integran el hogar. No obstante, se ha observado que la estructura familiar de la población en mención se ha transformado de un hogar nuclear al monoparental o reconstituida, y en otros suelen otorgar esta responsabilidad a personas externas (tíos, abuelos o hermanos).

De acuerdo con González, Simon y Cagigal (2013) se menciona cuatro dimensiones enfocadas a la interacción familiar de los representantes con discapacidad y su calidad de vida. La primera hace referencia al entorno de interacción, la cual se percibe como distante y restringido, marcada en muchos casos por episodios de frustración, cansancio y baja tolerancia, porque tienden a aplazar o cambiar el estilo de vida ante la llegada de una persona con discapacidad, tales como: estudio, trabajo, proyectos, actividades sociales entre otras. La segunda dimensión es la comunicación misma que debe ser necesaria, natural y normal desde la etapa prenatal hasta el crecimiento de la persona con discapacidad, donde permita conocer, valorar e intercambiar afecto, sentimiento y experiencias; cabe mencionar que la comunicación permite entender, comprender y buscar estrategias de mejora para toda la familia.

Como tercera dimensión está el apoyo mutuo, siendo otra de las claves primordiales para una buena calidad de vida, ello se lo consigue en la comprensión, empatía y colaboración de la familia al cuidador primario y del mismo modo lograr transferir a la persona que presenta la discapacidad. El apoyo permite afrontar con mansedumbre, paciencia y tranquilidad los obstáculos o barreras, así como aprender a desenvolverse en otras vicisitudes y entornos. Finalmente, la flexibilidad es adaptarse a las nuevas

circunstancias, además aprender nuevas herramientas para superar el duelo del hijo deseado y aceptar las situaciones inesperadas (González, 2013a).

En este mismo contexto las familias requieren del apoyo de los miembros y ayuda psicológica para optimizar el cuidado, atención y protección de la persona en situación de discapacidad. Entre ellos, los aspectos a trabajar serán: actitud hacia la discapacidad involucrando pensamientos, sentimientos, conductas, afecto y emocionales, expectativa muchas de las familias anhelan con la independencia y futuro profesional de sus hijos e hijas, pero muchas veces obvian la condición de discapacidad y este aspecto desmotivan a los padres ya que rompe una serie de proyectos establecidos para el futuro.

Otra categoría es la transformación de la estructura familiar, este aspecto tiende a modificarse durante el crecimiento, proyectando esta función a la figura materna, retrocediendo al modelo de supremacía patriarcal; y por último los conflictos generados son las actitudes o comportamientos que pueden generar un tipo de agresión (física, verbal o psicológica) entre los miembros del hogar, generando un ambiente hostil e inadecuada interacción (Guevara y González, 2012).

2.1.3.2 Acompañamiento educativo

El acompañamiento que brindan los padres de familia o cuidador primario a los estudiantes es indispensable para un óptimo desenvolvimiento, procurando la igualdad de oportunidades, participación activa y productiva en todos los ámbitos. Por cuanto, se prioriza la asistencia oportuna y apoyo en cada etapa, sin obviar las aptitudes, potencialidades y limitaciones que puedan presentar durante su crecimiento, siendo necesario que enfrenten a retos de forma independiente.

De este modo, Hañari (2017) sostiene que los progenitores tienen la principal función de velar por el bienestar sin obviar las obligaciones de educación, salud, alimentación, independencia y socialización, al mismo tiempo el desarrollo de habilidades, hábitos y formación de valores (p. 24).

En este contexto, el acompañamiento de los padres es fundamental y más aún cuando se trata de estudiantes que pese a la condición de discapacidad requieren del cuidado, atención e intervención oportuna. De ello depende el desenvolvimiento y autonomía de

los estudiantes, porque entre más temprano el niño o niña reciba terapias y cuidado médico mejores serán sus capacidades cognitivas, sociales, del lenguaje y motora.

Actualmente, la sociedad ha comprendido la necesidad de incluir a los infantes desde edad muy temprana a las instituciones educativas ordinarias o especializadas, porque muy aparte de recibir ayuda económica, ven necesario la equidad e igualdad de respeto por los derechos sin discriminación. Además, consideran alcanzable la inserción laboral de sus representados.

Por lo tanto, la educación inclusiva brinda la oportunidad de acceder a una educación integral hasta la culminación de la misma, es decir, la enseñanza estará adaptada a sus necesidades y posibilidades (social, económica, cultural, geográfica, entre otros), mediante el acompañamiento familiar y la educación del personal docente capacitado para atender a una determinada población, sea cual fuese la oferta educativa: ordinaria, especializada o inconclusa (Salazar y Romero, 2018).

Los educadores garantizarán la estabilidad, acceso, inclusión y adquisición de aprendizajes significativos mediante la aplicación de adaptaciones curriculares, y también garantizar una buena calidad de vida. Dentro de la investigación sobre el acompañamiento educativo de padres de familia, el rol del docente es fundamental, ya que de ellos también depende el desarrollo y adquisición de destrezas, para ello es necesario la formación continua en temáticas de sensibilización ante la discapacidad, educación inclusiva e innovación de metodologías acorde a cada situación.

En este sentido:

Uno de los principales objetivos del acompañamiento inclusivo en el ámbito educativo es la intervención desarrollada por el equipo multidisciplinario, con el fin de favorecer la inclusión y normalización en los aspectos de su vida. Para alcanzar esta meta se debe involucrar a la comunidad educativa partiendo del asesoramiento al maestro que es la persona que trabaja la jornada con el niño, proporcionándole los datos del caso con profundidad para facilitar el adecuado desarrollo del niño, dando contestación a las necesidades educativas a través de la metodología, recursos didácticos y áreas de intervención. (Zoller, Navarrete, Arteaga y Luna, 2019, p.223)

2.1.3.3 Educación inclusiva

El Ecuador ha garantizado los derechos, deberes y responsabilidades a participar de programas o acciones inclusivas desde la etapa prenatal hasta los adultos mayores. En ello se sitúan programas y proyectos encaminados a guiar el crecimiento, formación y educación con el objetivo de brindar oportunidades de mejora, innovación, ocupación, liderazgo y empoderamiento. Con lo cual la comunidad debe estar capacitada y sensibilizada para proporcionar estrategias que permitan la vinculación e inclusión.

Es así que los estudiantes que presentan una NEE asociada a una discapacidad, están incluidos en instituciones educativas ordinarias, especializadas o extraordinarias (inconclusas), donde los docentes implementan metodologías acordes a la condición de cada estudiante a través de los grados de adaptación (Grado 1, 2 o 3) en la Planificación de Unidad Didáctica (PUD) y microcurricular, es decir, se enfocan en las potencialidades, estilos, habilidades y ritmo de aprendizaje. Se debe considerar que las adaptaciones se elaboran con los elementos básicos del currículo con el propósito que su aprendizaje sea significativo (Ministerio de Educación, 2017).

2.1.3.4 Historia de vida

La principal técnica establecida para la validación de la información en el ámbito educativo de inclusión es la historia de vida, por la amplitud que tienen los individuos en expresar de forma verbal acontecimientos que marcaron significativamente la vida de las personas y por tanto puede ser narrada desde diferentes perspectivas.

Cabe mencionar que esta técnica se apoya en vivencias y/o experiencias de la comunidad sobre una situación o problema que genera angustia y desconcierto, además permite conocer y apropiarse de las situaciones que atañen a su comunidad, esto se traduce en otras palabras al conocimiento de la sociedad a través de los relatos (Vidanovic y Osorio, 2018, como se citó en Córdova 1990, p 5)

Esta técnica permite al investigador construir una historia en base a las experiencias de cada persona, resaltando aspectos y momentos cruciales para lograr reconstruir los sucesos y comparar la narrativa pasada con la actual. Sin embargo, el rol activo recae sobre la población y la vinculación lejana o cercana al acontecimiento, facilitando el

diálogo mediante un cuestionario que realce la importancia de la investigación, misma que cause un impacto significativo. La historia de vida también es denominada como una memoria histórica por recordar, construir y volver a encontrarse con el tiempo pasado (Jurado y Quiñonez, 2020).

2.1.4 Normativa legal

2.1.4.1 Leyes nacionales

A continuación, se citan leyes que justifican el derecho a una vida libre, democrática y soberana, siendo la educación un aspecto primordial para el desarrollo holístico de cada individuo, así como el progreso de la sociedad. Por tanto, se hizo hincapié en justificar los artículos que brindan una atención oportuna e integral.

Constitución de la República del Ecuador: Artículo. 26.- La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del Estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir (Asamblea Nacional, 2008a).

Del mismo modo, en el Artículo 47 enfatiza las oportunidades, habilidades, potencialidades e inclusión social y educativa a las personas con discapacidad, específicamente en el literal 8, donde hace referencia que “La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos” (Asamblea Nacional, 2008b, p. 41).

Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI): Se asegura el derecho a la educación con la colaboración de la sociedad para el cumplimiento de la normativa (derechos, deberes, obligaciones y responsabilidades) para garantizar la inclusión, permanencia, aprendizaje y culminación en los establecimientos educativos.

Art. 47.- Educación para las personas con discapacidad: El Estado ecuatoriano garantizará la inclusión e integración de estas personas en los establecimientos educativos eliminando las barreras de su aprendizaje. Las instituciones están obligadas a recibir a todas las personas con discapacidad a crear los apoyos y adaptaciones físicas, curriculares adecuadas a sus

necesidades; y a procurar la capacitación del personal docente en las áreas de metodología y evaluación específicas para la enseñanza de los estudiantes para el proceso con interaprendizaje para una atención de calidad y calidez. (Ministerio de Educación, 2011, p. 48)

Del mismo modo, en los artículos que amparan los **Reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidad** (RLOEI) sobre el acceso a los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales (NEE) asociados o no a la discapacidad procuran garantizar una educación de calidad ajustado a las condiciones y/o demandas educativas, sociales o emocionales mediante la aplicación de adaptaciones curriculares. Así como la promoción y culminación del Sistema Nacional de Educación:

Art. 230.- Promoción y evaluación de estudiantes con necesidades educativas especiales: Los mecanismos de evaluación del aprendizaje pueden ser adaptados para estudiantes con necesidades educativas especiales, de acuerdo a lo que se requiera en cada caso, según la normativa que para el efecto expida el Nivel Central de la Autoridad Educativa Nacional. Para la promoción de grado o curso, se puede evaluar el aprendizaje del estudiante con necesidades educativas especiales de acuerdo a los estándares y al currículo nacional adaptado para cada caso, y de acuerdo a sus necesidades específicas. (Ministerio de Educación, 2012, p. 65)

Ley Orgánica de Discapacidad: Está enfocado en los ámbitos de respeto, prevención y oportunidades de las personas con discapacidad. Por cuanto, hace énfasis en los siguientes artículos y el acceso.

Artículo 28.- Educación inclusiva: La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico-tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada. Para el efecto, la autoridad educativa nacional formulará, emitirá y supervisará el cumplimiento de la normativa nacional que se actualizará todos los años e incluirá lineamientos para la atención de

personas con necesidades educativas especiales, con énfasis en sugerencias pedagógicas para la atención educativa a cada tipo de discapacidad. Esta normativa será de cumplimiento obligatorio para todas las instituciones educativas en el Sistema Educativo Nacional. (Asamblea Nacional, 2012, p. 11)

2.1.4.2 Acuerdos Ministeriales

En el ámbito educativo existen dos acuerdos que hacen referencia a los programas de atención y gestión para una educación ordinaria como especializada. A continuación, se explican los acuerdos que sustentan las buenas prácticas de educación inclusiva.

a) Acuerdo MINEDUC 0295-13, menciona las normativas de atención prioritaria a esta población, promoviendo el desarrollo, seguimiento e intervención, con el objetivo de descartar las barreras sociales, ideológicas y físicas que obstaculizan el desenvolvimiento y aprendizaje de los sujetos durante su escolarización.

Por consiguiente, enfatiza la labor de los pedagogos de apoyo al sensibilizar, acompañar y apoyar el proceso educativo con la coordinación y acompañamiento de la Unidad de Apoyo a la Inclusión (UDAI) en la detección, evaluación, asesoramiento, sensibilización y capacitación en temas de educación inclusiva y adaptaciones curriculares; elevando la calidad educativa y el bienestar de los estudiantes (Ministerio de Educación, 2013).

b) Acuerdo MINEDUC 00055-A, regulariza los estándares educativos enfocado en las Instituciones Educativas Especializadas. Este acuerdo orienta los procesos que concierne la matriculación, asistencia, planificación, evaluación, promoción y titulación de los estudiantes con NEE asociados a una discapacidad desde una perspectiva ecológico funcional, es decir plantea alternativas para mejorar la educación hasta lograr el desarrollo de sus habilidades, competencias, destrezas e independencia (Ministerio de Educación, 2018).

2.2 Antecedentes

El presente trabajo abarcó los modelos parentales de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer localizada en el cantón Muisne. Al mencionar los términos “modelos parentales”, hacen hincapié en los estilos de crianza de los padres, madres, representantes/cuidadores a cargo de infantes, jóvenes y adultos con discapacidad que radican en el cantón Muisne, que, debido a su condición de discapacidad severa y profunda requieren de una educación personalizada, a través de la implementación del currículo ecológico funcional.

Dada esta breve explicación, se detalla a continuación investigaciones realizadas en base a los modelos parentales y su incidencia en la educación, cuidado y bienestar.

El estudio planteado por Aroca (2010) realizó un estudio bibliográfico sobre la violencia filio-parental de países occidentales, cuya metodología fue bibliométrica de tipo analítico-cuantitativo de artículos y documentos jurídicos, educativo y psicológico desde el año 1979 hasta la publicación de la tesis. Como resultado, la autora considera que para una intervención óptima se requiere de la participación de los padres, además de la implementación de evaluación diagnóstica y tratamiento específico a cada caso, con el propósito de modificar la conducta y proveer de una calidad de vida acorde a sus necesidades, de esta manera se logran reducir las conductas desafiantes, agresivas, bajo rendimiento, fracaso escolar y laboral.

En Colombia se desarrolló un estudio que tuvo como propósito establecer las prácticas sobre los estilos de crianza de infantes con déficit sensoriomotor para una mejor participación y desarrollo de destrezas funcionales a pesar de sus limitaciones en las áreas cognitiva, motora, emocional, educativa y social. La muestra se obtuvo de 27 padres de un instituto de rehabilitación para niños con déficit sensoriomotor, donde las técnicas empleadas fueron la entrevista semiestructurada, cuestionario sociodemográfico y cuestionario tipo Likert. Como resultado se destacaron el afecto como eje primordial para establecer vínculos seguros, autonomía e independencia para afrontar retos u obstáculos; también identificaron que el estilo de crianza de tipo autorizado permite mejorar la rehabilitación de los niños y niñas con déficit sensoriomotor a excepción del tipo sobreprotector, ya que los padres evitan que sus hijos e hijas se fatiguen con los ejercicios físico que requieran de mayor esfuerzo (Aguirre y Castro, 2007).

Otra investigación aprobada en España realizada por (Torío, Peña y Rodríguez, 2008), se basaron en fortalecer la personalidad en menores y estimular las pautas sociales, socialización, capacidades y habilidades de comunicación. Para ello utilizaron como metodología la revisión bibliográfica sobre los factores de intervención socioeducativa. El objetivo de esta investigación fue identificar la influencia de los padres en los estilos educativos parentales desde la etapa infantil para determinar programas de intervención educativa y social. A modo de conclusión determinaron que el estilo parental más idóneo para la crianza de los sujetos es el tipo democrático.

En Latinoamérica se destaca en esta misma línea una investigación en Colombia, Manjarrés y Hederich (2020) quienes propusieron los Modelos Estilos Parentales en la Discapacidad con las siglas MEPD, los cuales se clasifican en: impulsador-reflexivo, dominante-inflexible, dominante-complaciente, y dominado-distante. Esta investigación tuvo dos momentos, el primero en el 2011 seleccionando a 195 familias, donde aplicaron la entrevista tipo abierta para el levantamiento de la información y después de siete años, es decir en el 2018 la población se redujo a 18 familias que oscilaron entre los siete hasta los 23 años. En este último grupo la técnica de investigación empleada fue la encuesta semiestructurada. Los resultados mostraron que el estilo con mayor puntaje fue el impulsador-reflexivo, seguido del dominador inflexible y por último el dominado-complaciente, ello denota que la población descartó el estilo parental dominado-distante.

Sin embargo, en el estudio realizado por Manjarrés (2012) identificó la dinámica de los estilos de crianza parental de las personas con discapacidad para establecer acciones que permitan construir redes de apoyo para el fortalecimiento de las familias. La metodología fue empleada a cuatro fuentes, tales como: padres, hermanos, persona con discapacidad y familias extensas pertenecientes a cuatro departamentos de Colombia, donde se aplicó la historia de vida como metodología de estudio mediante relatos de vida y grupos focales. El resultado de la investigación denota que los estilos de crianza conllevan concepciones, creencias y visiones necesarios para lograr proyectos de vida tanto personales como familiares.

3 MARCO METODOLÓGICO

3.1. Contexto de la investigación

La Unidad de Educación Especial Nuevo Amanecer está ubicada en el cantón Muisne al sur de la provincia de Esmeraldas, antes de la emergencia por el terremoto suscitado el 16 de abril del 2016 el establecimiento educativo laboraba en la isla del cantón, contaba con instalaciones propias y amplia infraestructura. Sin embargo, después de la catástrofe y por disposición del Servicio Nacional de Gestión de Riesgos y Emergencia autorizó la movilización al relleno y/o continente del lugar donde las docentes en la actualidad continúan impartiendo una educación basada en aspectos fundamentales para el aprendizaje de destrezas y conocimientos significativos, además de la atención a la comunidad educativa, pero con una infraestructura más reducida.

La institución educativa inició su funcionamiento el 12 de agosto del 2010 con el nombre de Instituto Especial Hellen Keller a través del Acuerdo Ministerial No. 047, el cual autoriza la creación y funcionamiento con educación inicial y del primero al séptimo año en jornada vespertina a partir del periodo lectivo 2010-2011.

Esta apertura accedió a dar atención a doce estudiantes con NEE asociadas a una discapacidad, estando a cargo de dos docentes. Estos estudiantes se encontraban excluidos del sistema educativo. La iniciativa de la creación de un centro especializado para la educación a estudiantes con algún tipo de NEE asociada a una discapacidad fue realizada por las múltiples gestiones de la Mgt. Simona Cuero Velasco (directora) y la colaboración de determinados padres de familias, quienes mediante la autogestión y el apoyo de aliados gubernamentales lograron la construcción del instituto.

Cabe mencionar que la institución educativa pertenece al Distrito 08D03 Muisne-Atacames-Educación de sostenimiento fiscal y oferta especializada, siendo accesible a los estudiantes que no son sujetos de educación en establecimientos ordinarios y que por ende requieren de una educación personalizada desde un enfoque ecológico funcional. Hoy en día se encuentran matriculados 61 estudiantes con discapacidad de tipo intelectual, auditiva, visual y multidiscapacidad; de ellos siete son mayores de edad. También cuentan con siete docentes con titulación de tercer y cuarto nivel y con los niveles aprobados desde Inicial hasta Primer año de bachillerato con la figura profesional en Servicios Hoteleros.

Esta propuesta educativa está regida mediante los contenidos del Currículo Nacional con las respectivas adaptaciones curriculares dependiendo de la condición de discapacidad de cada estudiante, desde una perspectiva ecológica funcional tal como lo exige la normativa para las Instituciones Educativas Especializadas. En los actuales momentos por la pandemia del COVID-19 acuden los representantes al centro educativo para retirar la alimentación escolar y las fichas con adaptaciones curriculares, y en los lugares más lejanos las docentes hacen la entrega a los domicilios junto con la alimentación escolar otorgada por el Distrito de Educación y fundación.

La población que atiende es de bajos recursos económicos, cuyas familias, en su mayoría se dedican a la actividad pesquera, agrícola y ganadera, otras se apoyan en el bono por discapacidad que es otorgado por el gobierno a través de la Fundación José Joaquín Gallegos Lara. También la Fundación alemana Nueva Sonrisa realiza un aporte mensual de un rubro destinado para la compra y preparación de alimentos; aunque debido a la emergencia sanitaria se han elaborado kit de alimentación que son entregados a los domicilios de las familias.

3.2. Metodología de la investigación

Al considerar el tema y el contexto en donde se desarrolló la propuesta de investigación de tipo no aplicada, contempló el enfoque interpretativo para conocer, indagar e interpretar la situación actual de la población sujeto, que está marcada por la lucha incansable del bienestar de sus hijos e hijas que debido a la condición de discapacidad las instancias pertinentes no han garantizado un proceso de inclusión adaptado a sus necesidades, habilidades e intereses.

Vain (2012) sustenta que el enfoque interpretativo hace referencia a la forma de entender y resaltar los sucesos históricos reales que marcaron el progreso de una sociedad, estos hechos son únicos que se entrelazan con las vivencias de cada persona de un mismo contexto. Estas experiencias deben ser reconstruidas con el propósito de comprender los fenómenos que marcaron un referente de progreso y transformación de la realidad.

La investigación cualitativa guarda relación con el enfoque interpretativo aportando al análisis de las acciones de los padres de familia, así como sus idearios, experiencias, opiniones, anhelos y percepciones de la sociedad con respecto a la inclusión. Entre ellos garantizando el acceso, permanencia, aprendizaje, respeto de sus derechos,

desenvolvimiento, interacción e interrelación con la cultura y sociedad. Según los autores Aravea, Kimelman, Micheli, Torrealba y Zúñiga (2006) señalan que el propósito de la investigación de tipo cualitativa es identificar las acciones de las personas estudiadas y no solamente basar en datos estadísticos, sino realizar una interpretación más específica del comportamiento, visión y relación con el problema y entorno (p. 40).

Por lo cual se determinó como diseño de estudio los casos de investigación acción. El primero de ello hace referencia que este estudio cualitativo proporciona información detallada del acontecimiento y de esta manera realizar un análisis más profundo y proponer soluciones adaptadas al contexto estudiado (Mc Millan y Schumacher, 2005, p. 405). De este modo se dio respuesta al paradigma cualitativo, donde se ordenó la información de los sucesos históricos que marcaron la vida de los estudiantes. Por tanto, los instrumentos y técnicas a emplear fueron para recolectar datos desde una perspectiva crítica, reflexiva, inclusiva y transformadora.

3.3. Población y muestra

Se consideró como población de investigación a los padres de familia de los estudiantes de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer; no se tomó el criterio a los estudiantes por cuanto ellos tienen discapacidad severa. En la Tabla 3 se presenta el cuadro que identifica las aulas, el número de estudiantes, padres de familia y docentes.

Tabla 3
Población

| Aulas | Estudiantes | Padres familia/cuidador |
|--------------|-------------|-------------------------|
| 1 | 6 | 6 |
| 2 | 10 | 10 |
| 3 | 9 | 9 |
| 4 | 9 | 9 |
| 5 | 6 | 6 |
| 6 | 11 | 11 |
| 7 | 10 | 10 |
| Total | 61 | 61 |

Fuente: Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer

Por lo tanto, la población fue destinada para 61 representantes (número que coincide con los estudiantes matriculados) sin embargo, sólo acudieron 37 a la convocatoria y cinco fueron contactados por llamadas telefónicas, teniendo un total de 42 respuestas. La

directora de la institución educativa manifestó que la causa de la inasistencia de los padres a la reunión fue producto de la pandemia, muchos de ellos se alojaron en las fincas de poco acceso, donde no contaban con señal para receptar mensajes por WhatsApp ni llamadas telefónicas, teniendo ellos que bajar al pueblo para receptar las fichas y entregar los proyectos, previo a varios mensajes o llamadas enviados con anticipación por las docentes. Al ser una población pequeña no se aplicó muestreo, con lo cual la población alcanzada en nivel respondiente fue del 69%.

3.5 Variables de estudio

La operacionalización de la variable Modelos parentales se presenta en la Tabla 4.

Tabla 4

Operacionalización variable Modelos parentales

| Variable | Definición | Indicadores | Instrumentos | Fuentes |
|---------------------------|--|--|----------------|-----------------------------|
| Modelos parentales | Son pautas que hacen referencia a los aspectos que determinan la convivencia familiar, el respeto y responsabilidad de cada miembro dependiendo del nivel social, económico, cultural y educativo. Infante y Martínez (2016) | Contexto de crianza | | |
| | | Dinámicas familiares | Entrevista | Manjarrés y Hederich, 2020) |
| | | Dinámicas sociales | | |
| | | Crianza personal | | |
| | | Crianza de su hijo con discapacidad | Relato de vida | Manjarrés (2012) |
| | | Ideal de crianza para una persona con discapacidad | | |
| | | Tipos de crianza | Grupo focal | Manjarrés (2012) |

3.6 Técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de datos

Esta investigación empleó la entrevista, la cual fue aplicada a los padres de familia o cuidadores de la población sujeto de estudio para indagar sobre la crianza mantenida a las personas con discapacidad bajo los contextos de crianza, familiares y dinámicas sociales.

La entrevista es la técnica más empleada para recolectar datos junto a la encuesta y la observación, permitiendo indagar nuevos postulados o contrastar datos evidenciados con antelación. Para lo cual, el investigador formula preguntas de tipo estructurada, semiestructurada y no estructurada dependiendo del objetivo, población y fin de la investigación, mismas que deben guardar coherencia con el tema, el contexto y lograr que los resultados tengan un orden jerárquico para una mayor comprensión, tabulación y posterior análisis de los datos (García, Hernández y Moreno, 2020).

El instrumento fue elaborado y validado por Manjarrés y Hederich (2020) (ANEXO 3) compuesto por 12 preguntas de tipo semiestructurada dirigida a los cuidadores primarios o representantes. Previo a la aplicación se elaboró una matriz en base a la ubicación geográfica de los domicilios (ANEXO 2) para identificar y contextualizar a los entrevistados.

La otra técnica utilizada fue la historia de vida, aplicando el relato de vida como instrumento, el cual fue validado por Manjarrés (2012), que permitió identificar y clasificar las dinámicas de crianza de los padres hacia los hijos con discapacidad. Bajo el enfoque de crianza personal, crianza del hijo con discapacidad y el ideal de crianza de un hijo con discapacidad. El instrumento constó de dos fases: los datos de caracterización que buscó describir de manera general a la persona entrevistada, y la segunda fase el relato propiamente dicho, que se direcciona bajo los enfoques mencionados. Las preguntas fueron abiertas para evitar sesgo en las respuestas y con ello establecer las categorías y dinámicas de importancia para ellos (ANEXO 4). Para este estudio se consideró a las madres, padres de familia, los hermanos y los familiares (tíos, primos, abuelos) para luego realizar la triangulación de respuestas sobre los estilos de crianza de los representantes.

Por último, se aplicó el instrumento de grupo focal para identificar la experiencia de vida del representante de cada grupo focal sobre el tipo de crianza desde el rol que desempeña

en el cuidado y protección de los estudiantes de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer. (ANEXO 5)

3.7 Procedimientos para la recolección y análisis de datos

Es preciso mencionar que el levantamiento y análisis de los resultados permitió identificar el estilo parental predominante en los representantes de estudiantes. No obstante, se establecieron dos encuentros para la aplicación de las técnicas de investigación, donde el primero se lo empleó durante el mes de septiembre del 2020 por medio de llamadas telefónicas y vía WhatsApp, pero no se logró contactar con la mayoría de padres debido al difícil acceso, conectividad y movilización por la pandemia COVID-19, por lo tanto, se obtuvo la respuesta de sólo siete padres de familias que se caracterizan por ser líderes educativos y el rol que han ejercido durante el acompañamiento, asesoramiento y apoyo.

Luego, en un segundo encuentro que fue el 12 de febrero del 2021 se contó con la participación de la población a entrevistar entre ellos madres, padres y abuelas que acudieron a la institución educativa, y al día siguiente se contactó por llamadas telefónicas a los representantes faltantes.

Una vez recabada la información se procedió con la tabulación de la entrevista, seguido del análisis de las preguntas de la historia de vida, obteniendo de esta manera información relevante de las experiencias de los representantes, ya que su versión y estilo de crianza varía, por tanto, se clasificó además de lo proyectado, al relato por contexto de crianza, dinámica familiares y dinámicas sociales. Finalmente, para determinar los tipos de estilos de crianza se basó en las tablas del MEPD (Modelo Estilos Parentales de Discapacidad). Esto se realizó con la herramienta Microsoft Excel.

4 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1. Análisis de los datos

Para la recolección de información institucional se presenta un resumen de los datos generales para la ubicación, contacto de los padres y representantes (ANEXO 6). En donde se pudo apreciar cómo está conformada la institución por aulas, niveles de educación, condición de discapacidad y profesores a cargo.

Previo al análisis de los datos estadísticos, fue preciso contextualizar la población, en la Tabla 5 se observa la ubicación geográfica de las familias agrupadas por parroquias del cantón Muisne, ya que influyó de forma directa en la movilización y/o traslado de los estudiantes con discapacidad tanto al centro educativo como al subcentro de salud asistidos periódicamente.

Tabla 5
Distributivo de localidades de las familias

| Parroquia | Recinto | N° Familias | Porcentaje |
|------------------|----------------|--------------------|-------------------|
| Muisne | Muisne | 20 | 48% |
| Muisne | Palma Junta | 2 | 5% |
| San Gregorio | Vilsa | 3 | 7% |
| San Gregorio | Guadurnal | 2 | 5% |
| San Gregorio | Balsalito | 1 | 2% |
| San Francisco | Bunche | 6 | 14% |
| San Francisco | San Francisco | 2 | 5% |
| San Francisco | Tongorachi | 1 | 2% |
| Daule | Agua Clara | 3 | 7% |
| Galera | San Enrique | 2 | 5% |

Desde este aspecto se identificaron que cinco familias poseen varios hijos con discapacidad (cuatro casos de hermanos y un caso entre primas). Así como hay estudiantes que los acompañan otra condición a más del tipo de discapacidad física o intelectual, ellas son: esquizofrenia, multidiscapacidad, Síndrome de Down, Síndrome de Laron (un caso) y autismo severo (cuatro casos). En ambos casos los cuidadores primarios son las madres de familias de hogares monoparentales o reconstituida.

Caracterización de las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad: contextos de crianza, dinámicas familiares y dinámicas sociales

La descripción que evidencian las madres, padres y cuidadores sobre sus hijos son la siguiente: un 31% como personas cariñosas, seguido con un 27% como alegres, también como colaboradores alcanzando un 24%, como se detalla en la Figura 1.

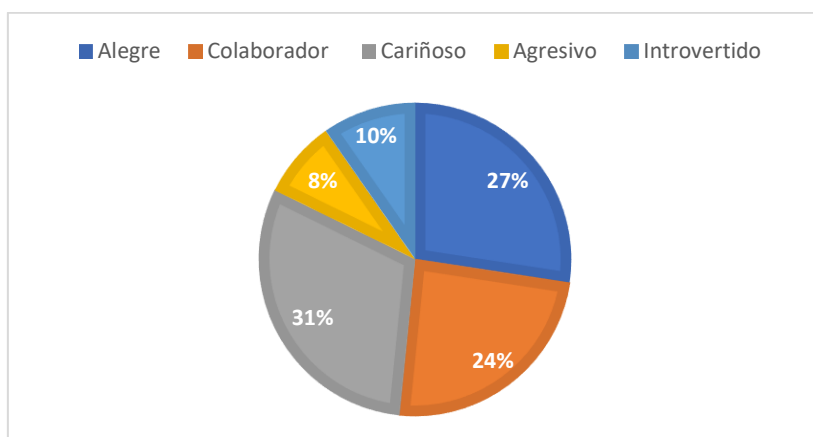


Figura 1 Descripción de su hijo con discapacidad

Crianza del hijo con discapacidad en los últimos seis años

En la Figura 2, se muestra como ha sido la crianza de los hijos en los últimos seis años, los representantes consideraron en su mayoría ser difícil alcanzando un 55% y para otros representantes les resultó muy difícil identificando un 24% por causas económicas, salud, alimentación, movilización, desconfianza en el cuidado de otra persona, aprender un lenguaje alternativo de comunicación, cuidado permanente, hermanos con discapacidad, edad geriátrica de las abuelas, abandono de la figura paterna o ambos y por demandas del trabajo.

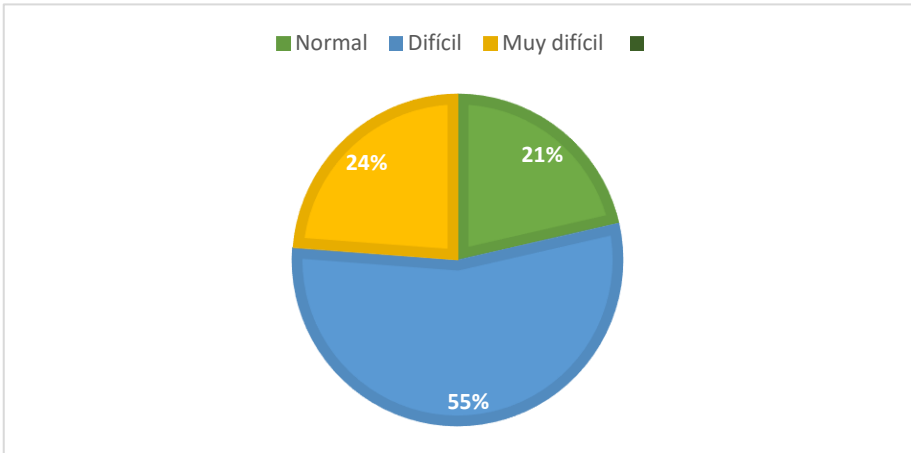


Figura 2 Nivel de crianza en los últimos 6 años

El rol que cumplen las personas con discapacidad dentro del contexto familiar se detalla en la Figura 3, donde el 39% asumen los representantes que sus hijos e hijas no desempeñan ninguna función, esto se debe al gran porcentaje de estudiantes con discapacidad intelectual severa y con multidiscapacidad, un 27% los considera que colaboran en los quehaceres domésticos, actividades agrícolas y ganaderas, también el 17% afirman ser cuidadores de sus hermanos menores y otro grupo con el mismo porcentaje ocupan el rol de hijo e hija.

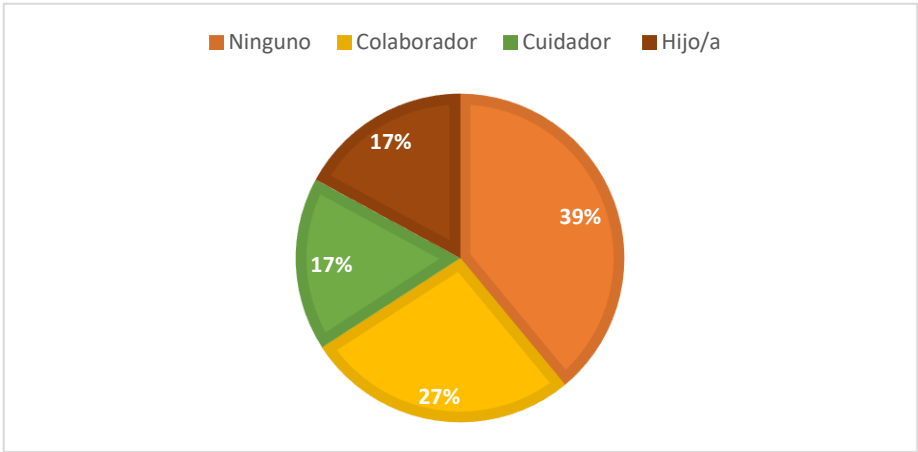


Figura 3 Rol que cumplen los hijos con discapacidad

Función como adulto frente a la crianza de su hijo con discapacidad

La Figura 4, muestra la función como adulto frente a la crianza, en donde el 43% los padres asumieron ser sobreprotectores de sus hijos con discapacidad severa y multidiscapacidad y el 33% admitieron ser los cuidadores primarios velando siempre por el bienestar de sus hijos.

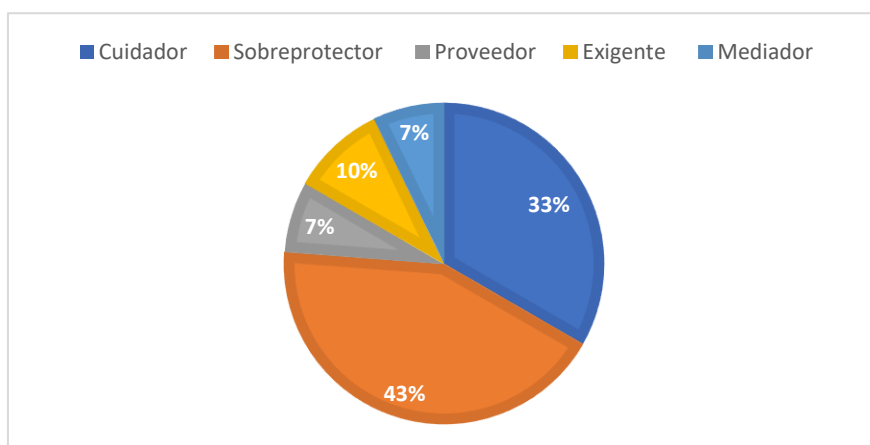


Figura 4 Función del adulto frente a la crianza

En cuanto a las normas o reglas que enfatizan como padres en sus hijos, en la Figura 5, el 46% hace referencia a los hábitos de estudio, alimentación e higiene considerándolos prioritarios para un óptimo desarrollo y desenvolvimiento y el 20% enfatizan la limpieza del hogar y el espacio personal.

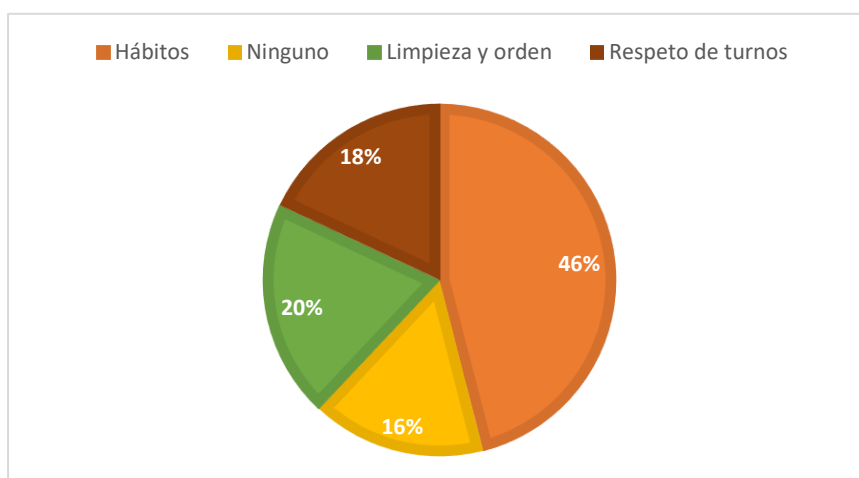


Figura 5 Normas o reglas que enfatizan

Los valores que han formado como padres o cuidadores en sus hijos con discapacidad, en la Figura 6 se describen como resultados principales el respeto (37%), amor (24%), solidaridad (16%) principalmente.

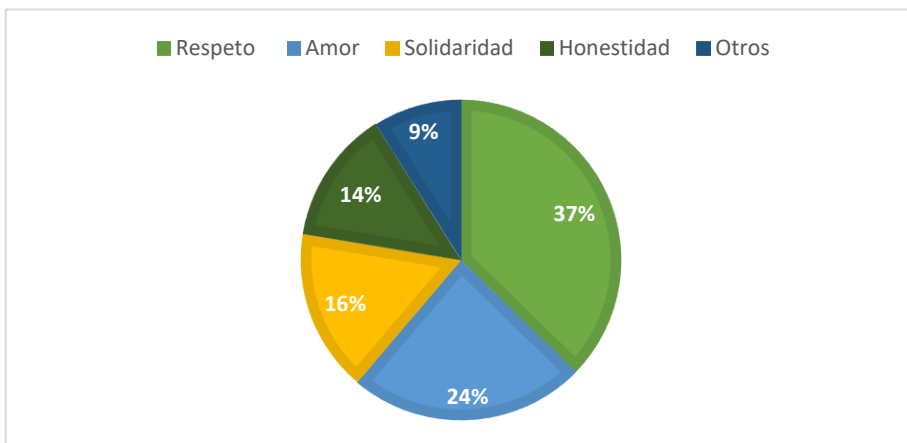


Figura 6 Valores que forman en sus hijos

En la Figura 7, los representantes hacen hincapié que las formas de brindar apoyo lo realizan a través de la educación (26%), alimentación (31%), cuidado personal (29%). De este modo, logran dar un acompañamiento en todo momento en las actividades cotidianas, educación, necesidades fisiológicas y seguridad.

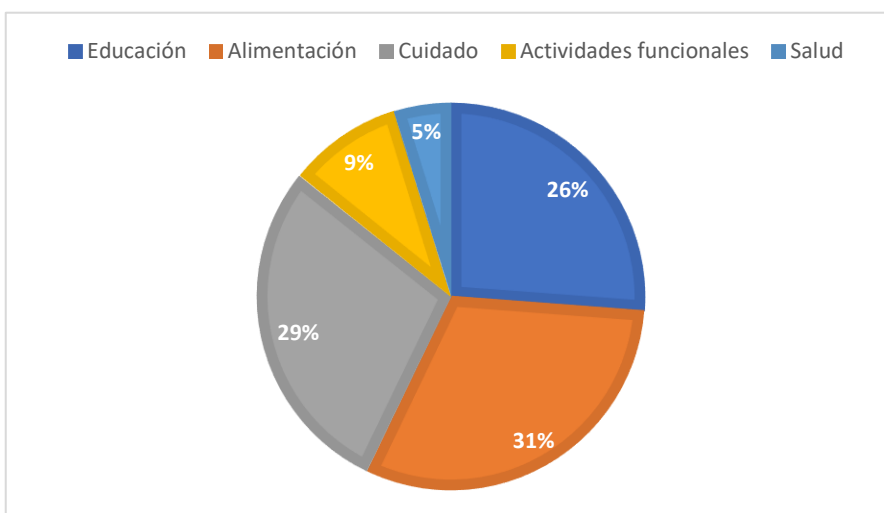


Figura 7 Formas de brindar apoyo

En el mismo ámbito, en la Figura 8, se observa cómo acompañan a sus hijos durante la crianza; un alto porcentaje acompaña en la enseñanza con un 39% y necesidades fisiológicas un 28%, seguido el 22% donde hacen hincapié en la limpieza y aseo personal.

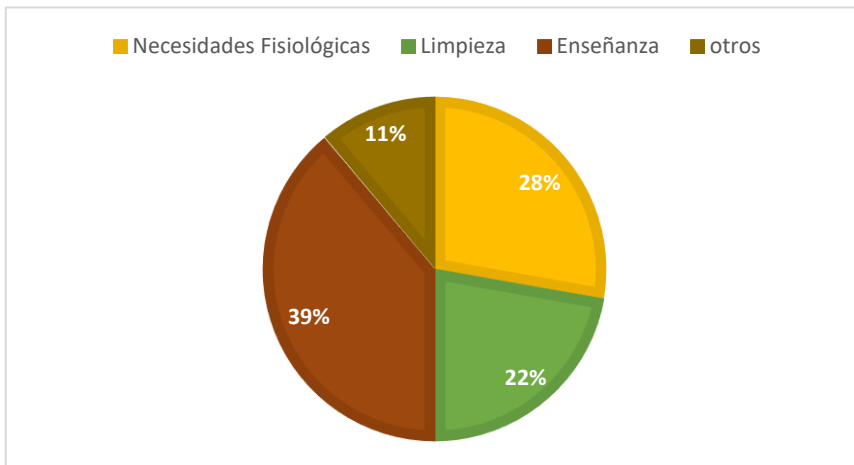


Figura 8 Acompañamiento durante la crianza

En la Figura 9 se aprecia la demostración de afecto que dan a sus hijos, ellos han optado que la forma de demostrar es mediante abrazos con un 46% y con besos el 40% como resultados altos.

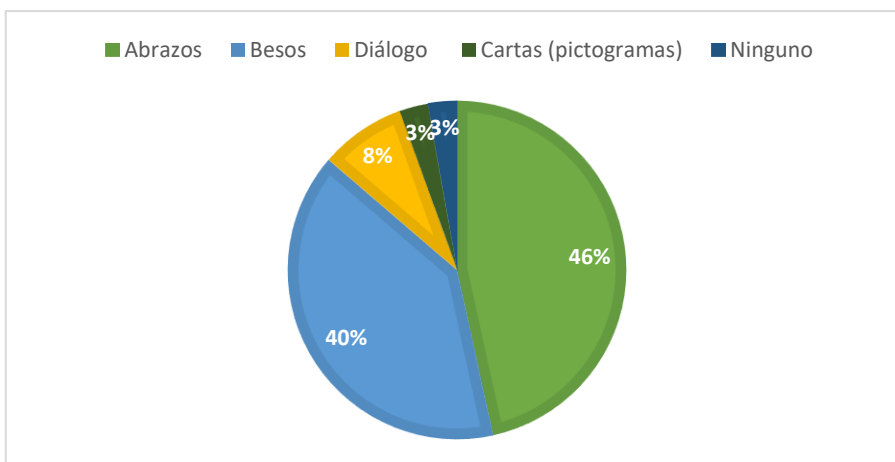


Figura 9 Tipos de muestras de afecto

De acuerdo, a la manera de disciplinar a los hijos con discapacidad, en la Figura 10, se detecta que los representantes si disciplinan a sus hijos o hijas (62%) a pesar de la condición de discapacidad, ello lo realizan mediante las siguientes prácticas, algunas no tan apropiadas: amenazas, agresión física, gritos, palabras ofensivas, extraer algo de su agrado y enojarse. Mientras que el porcentaje restante (38%) enfatizan que no es necesario disciplinarlos por su condición de discapacidad, ya que ellos son tranquilos.

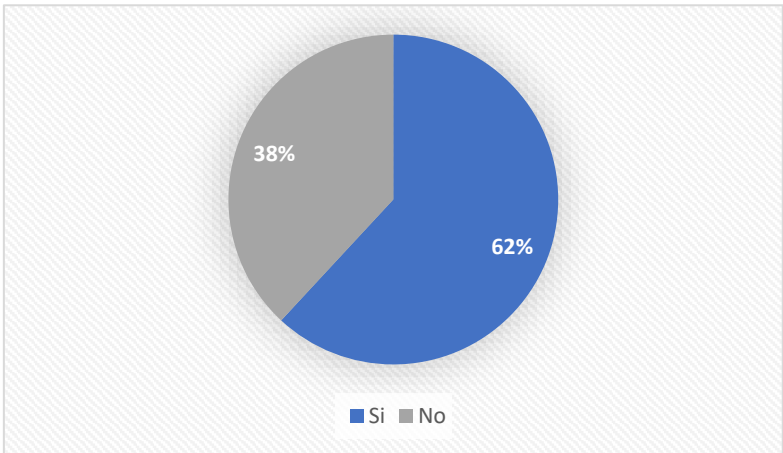


Figura 10 *Disciplina*

Además, en las actividades que desarrollan cotidianamente durante la crianza, se han agrupado las más importantes, como las que se describen a continuación: actividades del hogar (20%) y lúdicas (19%) como se expresa en la Figura 11.

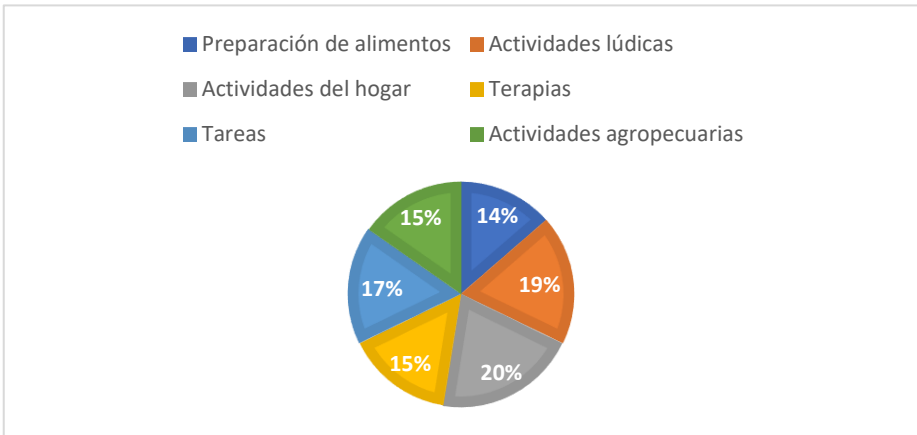


Figura 11 *Actividades desarrolladas cotidianamente*

Por último, la Figura 12 muestra los logros obtenidos por los estudiantes con discapacidad, los cuales han sido evidenciados por sus representantes, ello denota del compromiso, acompañamiento, intervención, educación, atención y cuidado para cada condición. El mayor puntaje fue la adquisición de aprendizajes significativos con el 31% y la independencia con un 22%.

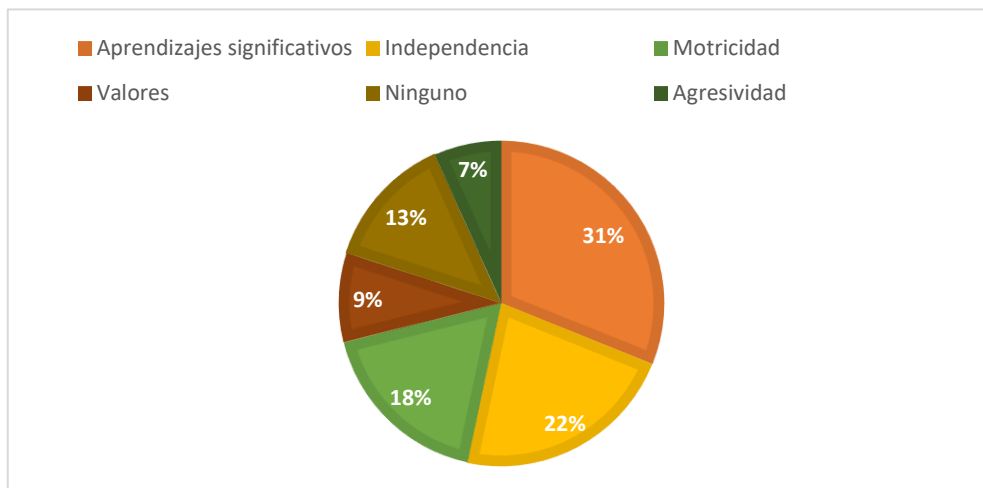


Figura 12 Logros obtenidos

Con este análisis, se determinaron los tipos de estilo de crianza en función de los cuatro estilos parentales planteados en el modelo propuesto por Manjarrés y Hederich, (2020), los cuales se detallan en la Figura 13 que de acuerdo al análisis de las entrevistas de las 42 familias, se identificó que el estilo parental que predomina es el Dominante-complaciente con 19 casos, luego el Impulsador-reflexivo con 17 casos, después el estilo Dominador-inflexible con cuatro casos y por último con un bajo porcentaje está el Dominado-distante con dos casos.

El modelo Dominado-distante corresponde a los padres que proveen el recurso económico y desligan la responsabilidad de cuidado a las madres. De otro modo, el estilo Dominado-complaciente obtuvo un alto porcentaje debido que las ellas y abuelas sobreprotegen, puesto que, en muchos de los casos entrevistados, algunas estudiantes poseen multidiscapacidad u otra condición médica que le impide desenvolverse de forma autónoma.

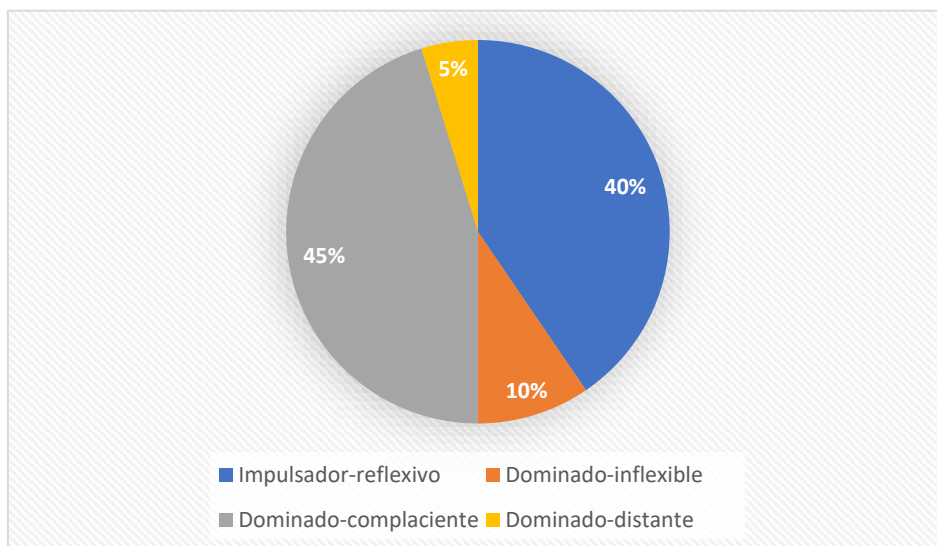


Figura 13 *Estilos parentales*

**Caracterización de las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad:
contexto de crianza, dinámicas familiares y dinámicas sociales**

a. Contexto de crianza

Para el proceso de la información en referencia a los datos de ubicación y el tipo de movilización que utilizan los representantes de los sujetos con discapacidad para el traslado del estudiante al Subcentro de Salud, institución educativa u otros lugares públicos lo realizan a través de las Cooperativas de transportes (Pacífico, Costeñita y Zambrano) y mototaxi, y un mínimo (2 familias) poseen transporte particular. Además, las familias que utilizan los transportes públicos deben destinar un rubro para el traslado y atención para los controles médicos, terapias, receptar las canastas de alimentación, recepción de las fichas y entrega de los portafolios en la institución educativa, al banco para cobrar el bono y compras de alimento, específicamente.

Cabe señalar que el cantón Muisne se caracteriza por ser extenso en territorio, conformado por nueve parroquias donde la institución educativa y demás servicios están ubicados en la cabecera cantonal, por lo tanto; la población que reside desde el recinto Vilsa hasta el recinto Agua Clara deben tomar dos buses, haciendo transbordo en el recinto El Salto para tomar el bus con destino al relleno de Muisne, siendo la Unidad

Educativa Especial Nuevo Amanecer la única que brinda la oferta especializada en el cantón Muisne.

b. Dinámicas familiares

Se evidenció que el 62% representa que es la madre quien ha estado involucrada en la crianza, seguido los padres con un 23% y por último las abuelas con un 15%. No obstante; todos llegaron a un acuerdo en que los padres son los responsables directos e involucrados en la crianza.

Cuando la niña tenía 8 años su madre falleció, dejando a mi cargo tres niñas más incluida ella. No ha sido fácil porque nunca habría criado a una niña así, que desde pequeña le tenía miedo a todo, se caía y no hablaba

Abuela de KALP

Las principales causas de familias disfuncionales es la ausencia de la figura paterna, ya que al conocer la condición de discapacidad abandonan el hogar y por lo general culpan a la madre de no darles un “niño sano”. Otra realidad que se presenta es por el abandono de ambos padres y un caso particular por fallecimiento. Empero hay familias nucleares, pero en su mayoría delegan el cuidado a las madres, siendo los padres los proveedores del hogar. Además, se evidencia que existen familias conformadas por hermanos con la misma condición de discapacidad, para este estudio identificó cinco casos, donde logran sobrellevar la situación económica con el bono José Joaquín Gallegos Lara, rifas, bingos, trabajos de pesca y comercialización.

La crianza de mis hijos ha sido muy muy difícil, ya que tengo tres hijos con discapacidad y el segundo hace un año fue diagnosticado con hidrocefalia y ahora se encuentra cuadripléjico. Además, se presume que mi esposa tenga discapacidad intelectual y mi última hija está en estudio. No hay palabras que describan la impotencia que siento porque no tengo dinero para brindarle una mejor condición a mi familia. También me toca viajar a Quito para que mi hijo tenga una atención de profesionales para que nada le pase.

Papá de LMRR

En la comunidad se ha logrado determinar una gran población de padres que no han culminado la educación general básica (primaria y secundaria) y más aún el bachillerato, lo cual se convierte en un limitante durante el acompañamiento educativo. Asimismo, los relatos de las familias se caracterizan por responder de manera correcta y en determinadas ocasiones no comprendieron las preguntas, siendo éstas explicadas a través de ejemplos o respuestas asociadas.

Yo le doy todo que necesita, pero no le ayudo en las tareas porque no se leer ni escribir... él las hace solo

Abuela de JCMB

c. Dinámicas sociales

Las familias provienen de bajos recursos económicos donde la mayoría subsisten a través de los bonos, siendo el principal impedimento u obstáculo para brindar el acceso a una calidad de vida que beneficie el crecimiento y maduración de la población en mención. Además, no cuentan con viviendas propias ni trabajos estables, dedicándose al comercio (ventas de productos o comida), pesca y agricultura.

Mis mayores retos han sido no tener dinero para brindar una atención que mejore su salud, terapias, productos de aseo como el pañal y silla de rueda postural adaptada para una mejor movilización.

Madre de ANFC

En cuanto a situaciones de vulnerabilidad, persiste el temor de las familias a que esta población sean víctimas de violencia sexual o consumo de sustancias no sujetas de fiscalización, debido que algunos estudiantes han comenzado a manifestar conductas rebeldes y agresivas, otra población se debe que producto de los trastornos o síndromes asociados a la discapacidad tiendan a escaparse del hogar; y otro grupo conformados por jóvenes y adolescentes no se sujetan a las reglas y normas de la casa, como salir de ésta sin permiso, aceptar productos o ser convencidos por extraños. Asimismo, existe la

preocupación de dejar al menor con discapacidad al cuidado de un tercero que no logre atender sus necesidades o cuidados.

Nadie va a cuidar a mi niño como lo hacen las madres, que han estado desde el nacimiento lidiando con su discapacidad, tan sólo lo puedo dejar por poco tiempo a mis papás, pero de ahí ni con el padre porque no tiene paciencia. Eso ha sido uno de los principales proyectos que cambiaron mi vida, dejar de estudiar y dedicarme por completo a mi hijo.

Madre de MJVP

Dentro del contexto, no existen propuestas de formación para educación superior dentro del cantón que brinde asistencia oportuna a las necesidades de educación especial asociada a una discapacidad, por lo que deben acudir a las provincias de Esmeraldas o Manabí, debido que un limitante es la falta de recursos económicos. Esta necesidad de aprender estrategias básicas con enfoque rehabilitador o psicoterapéutico son las que requieren los cuidadores primarios para brindar una mejor intervención o atención a las necesidades desde la etapa infantil, así como aprender un lenguaje alternativo de comunicación (lenguaje de señas o el sistema braille).

Siento que ha faltado como familia aprender a comunicarme con mi hija que tiene una discapacidad auditiva con rasgos de autismo, ya que solo basta con imágenes sino saber dialogar con las señas que es su idioma, pero aquí no hay, ni materiales de apoyo tan solo tenemos a la escuela.

Padre de VJRP

Finalmente, las situaciones correctivas es otro desencadenante para la crianza de las hijas e hijos con discapacidad, puesto que en el relato se constató que en ocasiones tienden a agredir físicamente al estudiante por conductas inquietas y rebeldes, así como repetir esta conducta con sus representantes o cualquier miembro de la familia. Para ello los padres adoptan comportamientos conductistas ya sea a través del castigo, recompensa o sustraer un objeto del agrado del niño o niña para para obtener una conducta adecuada/deseada.

Como tengo dos hijos con discapacidad yo los amenazo con látigo, cable o cualquier cosa para que se comporte mejor y así ha funcionado, pero no les pego.

Madre de ARSV

Pero es que a veces le tengo que dar o decirle a mi hijo que lo corrija porque no se puede con su agresividad, la otra vez se quiso sublevar conmigo. En ocasiones si le tengo que dar su golpe para que me respete.

Abuela de JCMB

Análisis de los estilos de crianza

La historia de vida se aplicó a través de los instrumentos, tales como el *relato de vida* y *grupos focales* a 13 familias de 61 estudiantes matriculados en el Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer. Esta muestra se obtuvo del promedio de los estudiantes por aula y docente (total 7), cabe señalar que los estudiantes están agrupados no tan solo por edad sino por subnivel académico, discapacidad y condición que la acompaña, a consecuencia de espacio físico y docentes.

Para la tabulación y obtención del estilo de crianza parental se basó en las variables que estructuran el MEPD (Modelo Estilos Parentales de discapacidad) Figuras 14 y 15, donde se les asignan valores que proporcionan su operacionalización, así como las variables de los contextos de crianza y proyecto de vida de las personas con discapacidad.

Figura 14*Variables actividades definidas para análisis de correspondencia*

| Categoría | Variables | Valores |
|------------------|---|--|
| Creencias | Visión de discapacidad | 1. Sacralizada-mágica 2. Médico-reparadora 3. Normalizadora-asistencialista 4. Social |
| | Concepción de niño que tiene el encargado de la crianza | 1. Lejano-inalcanzable 2. Sometido-dominado 3. Impulsivo-dominante 4. Hábil-enseñante |
| | Concepción de adulto que tiene el encargado de la crianza | 1. Incapaz-ausente 2. Dominador-sapiente 3. Dominado-sometido 4. Impulsador-orientador |
| Pautas | Naturaleza de las normas que impone el encargado de la crianza | 1. Sin normas 2. Inflexibles 3. Negociadas 4. No se identifica naturaleza de normas |
| | Intencionalidad de los valores enfatizados por el encargado de la crianza | 1. No sujeción 2. Obediencia 3. Capacidad propia 4. No se identifica intencionalidad de los valores |
| | Motivación promovida por el encargado de la crianza | 1. Desmotivación 2. Intrínseca 3. Extrínseca 4. No se identifica motivación |
| Prácticas | Nivel de control ejercido por el encargado de la crianza | 1. Ningún control 2. Poco control |

| | |
|---|--|
| | 3. Mucho control |
| | 4. No se identifica nivel de control |
| Nivel de afecto (del adulto) | 1. Ningún afecto |
| | 2. Poco afecto |
| | 3. Mucho afecto |
| | 4. No se identifica nivel de afecto |
| Disciplina impartida por el encargado de la crianza | 1. Acción-no consecuencia |
| | 2. Acción-consecuencia |
| | 3. Acción-delegación |
| | 4. Acción-consecuencia-reflexión |
| | 5. No se identifica disciplina |
| Nivel de responsabilidad asignada al hijo | 1. Ninguna responsabilidad |
| | 2. Poca responsabilidad |
| | 3. Mucha responsabilidad |
| | 4. No se identifica responsabilidad |
| Nivel de responsabilidad asignada al hijo | 1. Ninguna responsabilidad |
| | 2. Poca responsabilidad |
| | 3. Mucha responsabilidad |
| | 4. No se identifica responsabilidad |
| Nivel de placer y disfrute que permite el adulto | 1. No placer |
| | 2. Poco placer |
| | 3. Mucho placer |
| | 4. No se identifica nivel de dispersión o placer |
| Nivel de apoyo: presencia e implicación del padre en el desarrollo del hijo | 1. No presencia |
| | 2. Presencia-no implicación |
| | 3. Presencia e implicación-no espacio personal |
| | 4. Presencia e implicación-sí espacio personal |
| | 5. No se identifica implicación |

Fuente: Manjarrés y Hererich (2020)

Figura 15

Variables ilustrativas para el análisis de corresponsabilidad

| Categoría | Nombre de la variable | Valores |
|----------------------------|---|--------------------------------------|
| Contexto de crianza | Diferencias de la crianza de los hijos con discapacidad | 1. Si |
| | | 2. No |
| | | 3. No se identifica |
| | Crianza asumida por | 1. Madre |
| | | 2. Padre |
| Proyecto de vida | Nivel de construcción del proyecto de vida personal autónomo del hijo | 3. Padres |
| | | 4. Hermanos |
| | | 5. Familia extensa |
| | | 1. No proyecto de vida |
| | | 2. Si proyecto de vida-delegación |
| | Nivel de construcción del proyecto de vida parental | 3. Si proyecto de vida-dependencia |
| | | 4. Si proyecto de vida-independencia |
| | | 5. Missing |
| | | 1. Autorrealización sacrificada |
| | 2. Autorrealización priorizada | |
| | 3. Realización y autorrealización | |
| | 4. Missing | |

Fuente: Manjarrés y Hererich (2020)

Posterior a la tabulación y obtención del estilo de crianza parental se ha determinado estructurarlo de la siguiente manera para una mayor apreciación y comprensión, que se especifica en la Tabla 5.

Tabla 5

Distributivo del estilo de crianza parental

| N° | Estudiante | Nivel | N° de aula | Representante | Estilo de crianza parental |
|-----------|-------------------|--------------|-------------------|----------------------|-----------------------------------|
| 1 | JJNA | Cuarto | 1 | Madres | Dominado-complaciente |
| 2 | MJVP | Segundo | 2 | Madre | Dominado-complaciente |
| 3 | ARSV | Quinto | 2 | Madre | Impulsador-reflexivo |
| 4 | JMVB | Quinto | 3 | Padre | Impulsador-reflexivo |
| 5 | LMRR | Séptimo | 3 | Padre | Impulsador-reflexivo |
| 6 | JCMB | Octavo | 4 | Abuela | Dominado-complaciente |
| 7 | KALB | Décimo | 4 | Abuela | Dominado-complaciente |
| 8 | ANFC | Décimo | 5 | Madre | Dominado-complaciente |
| 9 | VJRP | Sexto | 6 | Padre | Dominado-inflexible |
| 10 | AIVS | Décimo | 6 | Madre | Impulsador-reflexivo |
| 11 | MKCM | Primero BGU | 7 | Madre | Dominado-complaciente |
| 12 | JNVS | Primero BGU | 7 | Madre | Impulsador-reflexivo |
| 13 | MAVR | Primero BGU | 7 | Madre | Dominado-complaciente |

El resultado está basado en la interpretación de los dos instrumentos de investigaciones, donde siete cuidadores primarios afirmaron ser Dominado-complaciente admitiendo ser sobreprotectores y complacientes en todas sus necesidades, por lo cual no se requiere de normas, reglas o disciplina. Por otro lado, cinco padres de familias son impulsador-reflexivo y por último un padre de familia ha establecido un estilo de crianza tipo Dominado-inflexible, siendo él quien trabaja y provee de los servicios básicos (alimentación, vestimenta, luz y agua) para subsistir delegando el cuidado y atención del hogar a la madre como se aprecia en la Figura 16.

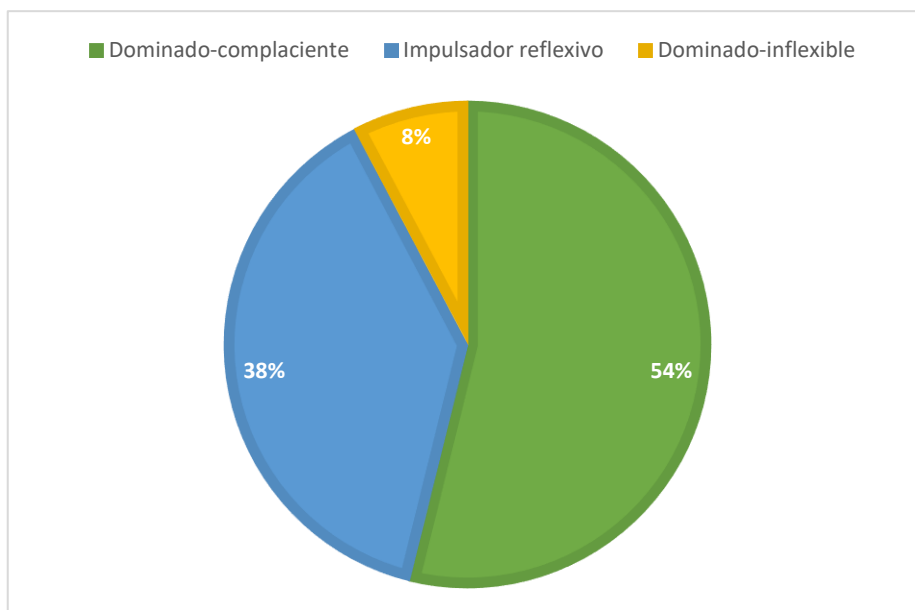


Figura 16
Estilos de crianza parental

4.2 Discusión de datos

En el estudio de Aguirre y Castro (2017) explica que el apoyo afectivo en niños y niñas es fundamental para las relaciones sociales e interacción con la familia, al igual que en la investigación realizada en la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer se constató que el apoyo afectivo promueve el desempeño de los sujetos con discapacidad. Además, en el estudio también se determinó al estilo de crianza autorizado como eje primordial en la creación de situaciones que disminuyen la discapacidad, por el contrario, en la Unidad educativa se delimitó en los padres el estilo dominado-complaciente como modelo parental, no garantizan la autonomía/independencia de las personas. Cabe mencionar que esta investigación solo permitió confirmar los estilos parentales en los representantes de estudiantes con discapacidad mas no diseñar una guía de intervención.

Con respecto a Aroca (2010) para indagar las interacciones del núcleo familiar se convirtió en un reto metodológico debido que, no es fácil medir diferencialmente el efecto y las interacciones entre la influencia genética que es la familia y las pautas de crianza. Por lo tanto, en la investigación sobre los modelos parentales se llegó a determinar el estilo parental que predomina en los padres, contexto de crianza y las dinámicas familiares y sociales donde se han logrado identificar roles y el tipo de crianza de los representantes de las hijas e hijos con discapacidad. De este modo, el rol del cuidador no solo recae en los progenitores, sino debe ser compartida de forma equilibrada para fomentar un ambiente estable y dinámico. No obstante, en las familias la función del cuidador primario reside en las madres, que a más de ello se le atribuyen otras funciones relacionadas a la atención del hogar y la familia.

En referencia a la postura de los autores Torío, Peña y Rodríguez (2008) sobre la interacción familiar en la personalidad, crecimiento y funciones psicológicas básicas adquiridas en los niños, así como generar un óptimo ambiente familiar que le permita satisfacer las necesidades e interacción participativa. Por lo cual, los representantes del centro educativo se esfuerzan en atender principalmente las necesidades básicas fisiológicas y de seguridad de hijos e hijas con discapacidad a pesar de las limitaciones económicas. Las técnicas inductivas de apoyo propuestas por los modelos parentales permiten fortalecer las relaciones sociales con el entorno y la familia, además de proporcionar seguridad, cuidado e independencia, ello concuerda con las versiones emitidas de los representantes en la historia de vida y la satisfacción de alcanzar un óptimo

desarrollo armónico tanto del hijo con discapacidad y la familia. Los autores afirman que no es viable establecer los mismos patrones de crianza de sus progenitores, debido al cambio de la sociedad y la cultura, pero aun así el núcleo familiar se convierte en el primer lugar de aprendizaje y desarrollo para a futuro sus hijos e hijas sean insertados a la sociedad sin discriminación. Por lo cual, las prácticas y pautas de crianza establecidas por los padres de familias brindan las garantías necesarias para el bienestar del estudiante con discapacidad y la familia, ya que en cierto modo los padres de familias considerados para esta investigación mencionaron ser difícil y diferente la crianza de una persona con discapacidad frente a los hermanos. A modo de conclusión los niños y niñas necesitan del apoyo, cariño, acompañamiento, aceptación de la familia para un crecimiento y maduración estable, a ello los padres de hijos e hijas con discapacidad muestran su afecto, aprobación y amor a través de muestras de besos, diálogo, abrazos o mediante cartas (pictogramas).

Manjarrés y Hederich (2019) al aplicar estos mismos instrumentos con familias de Colombia, realizaron dos encuentros donde sus resultados variaron con relación al primer año. En su estudio determinaron que el estilo parental que prevaleció fue el dominador-inflexible (nueve casos), luego el impulsador-reflexivo (seis casos) y por último el dominado-complaciente con (tres casos), siendo un total de 18 familias. Este resultado varía en referencia a los datos adquiridos en la interpretación de información donde muestra que los padres de familia mantienen un estilo parental tipo denominado-complaciente, seguido del impulsador reflexivo y muy pocos establecen un estilo denominado inflexible, descartando el dominado distante.

Los estilos parentales propuesto por Manjarrés (2012) establecen líneas de acción para la construcción de redes y fortalecimiento del núcleo familiar, aplicando la historia de vida como técnica de investigación para determinar las concepciones, creencias y visiones para la construcción de proyectos de vida. Mientras que, en la recolección de información del establecimiento educativo, se realizó con las experiencias de vida de los padres, hermanos y personas extensas (abuela) a excepción de los estudiantes debido a su condición de discapacidad severa. También se clasificaron las experiencias de vida en contexto de crianza, dinámica familiar y social los representantes de los estudiantes. Por otra parte, en el diálogo, se evidenció que las personas respondían de forma concreta a cada pregunta, mas no una conversación extensa como se plasma en la tesis de Dora Manjarrés.

5 PROPUESTA METODOLÓGICA

La propuesta se ha basado en los resultados obtenidos luego de la investigación aplicada, en donde se evidenció que los padres de familia presentan un estilo parental Denominado-complaciente, primando la sobreprotección y cuidado integral de la persona, no siendo necesario las normas, reglas o disciplina. Seguido se encuentran los padres con un estilo parental de crianza impulsador-reflexivo y por último con menos porcentaje el tipo denominado-inflexible, donde se pudo observar a los representantes poco vinculados a la crianza, cuidado y protección por ocupaciones laborales.

5.1 Diseño de la propuesta

5.1.1 Objetivos

5.1.1.1 Objetivo general

Proponer dinámicas de reflexión a las madres, padres o cuidadores primarios de los estudiantes con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer mediante la construcción de redes de apoyo.

5.1.1.2 Objetivos específicos

- Definir una planificación que incluya talleres participativos desde un enfoque inclusivo.
- Desarrollar la participación y empoderamiento de los padres de familia para la construcción de redes de apoyo.
- Reafirmar mediante la retroalimentación y el seguimiento los aprendizajes significativos.

5.1.2 Temporalización

La propuesta tiene como propósito realizar un acompañamiento emocional, social y educativo a los padres de familia como gestores de excelentes prácticas en el cuidado, protección y apoyo de sus representados. Cabe mencionar, que debido a la emergencia

sanitaria que continúa atravesando el país y el mundo las actividades serán de referencia para otras investigaciones.

5.1.3 Planificación de la propuesta

En la Tabla 6 se plasma el cronograma de trabajo propuesto.

Tabla 6
Cronograma de la propuesta metodológica

| Actividades | TIEMPO | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--------|------------|---------|-----|-----|-----|-------|-----|-----|-----|-----|-------|-----|-----|-----|
| | Agosto | Septiembre | Febrero | | | | Marzo | | | | | Abril | | | |
| | | | 1 S | 2 S | 3 S | 4 S | 1 S | 2 S | 3 S | 4 S | 5 S | 1 S | 2 S | 3 S | 4 S |
| Levantamiento de información | | | | | | | | | | | | | | | |
| Firma de actas de compromiso | | | | | | | | | | | | | | | |
| Aplicación de las técnicas de investigación | | | | | | | | | | | | | | | |
| Análisis de los datos | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elaboración de la propuesta | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sesión 1 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sesión 2 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sesión 3 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sesión 4 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluación | | | | | | | | | | | | | | | |
| Calificación | | | | | | | | | | | | | | | |
| Análisis de la información | | | | | | | | | | | | | | | |

En los cuadros adjuntos se describen las actividades planificadas para la propuesta metodológica, donde se encuentran cuatro sesiones con los respectivos objetivos, descripciones de las actividades, evaluación, recursos y duración de cada una.

• Sesión 1

| | | | | |
|-----------------|--|-----------------|---------------------------------------|--|
| Tema | <i>Si puedo, soy capaz, me comprometo</i> | | | |
| Objetivo | Identificar las potencialidades de los padres de familia o cuidadores de los estudiantes | | | |
| | Descripción | Duración | Evaluación | Recursos |
| | Saludo y presentación de los participantes | 5 minutos | Análisis de casos (10 minutos) | Humanos Computadoras Celular Hoja Esfero |
| | Socialización del objetivo del proyecto | | | |
| | Proyección del video: “Experiencias de inclusión social (https://www.youtube.com/watch?v=b5CEyPCWJ4s) | 10 minutos | | |
| | Tiempo de reflexión | 5 minutos | | |
| | Responder las preguntas: - ¿Qué es ser igual? - ¿Qué entienden por educación inclusiva? - ¿Quiénes son los padres inclusivos? | 5 minutos | | |
| | Análisis de las respuestas | 5 minutos | | |

• **Sesión 2:**

| | | | | |
|-----------------|--|-----------------|----------------------------------|--|
| Tema | <i>Familias inclusivas</i> | | | |
| Objetivo | Socializar temas de atención oportuna e integral para padres de familia con hijos/hijas con discapacidad como alternativa de fortalecimiento emocional | | | |
| | Descripción | Duración | Evaluación | Recursos |
| | Saludo y presentación del objetivo de la actividad | 3 minutos | Cuestionario (10 minutos) | Humanos Computadoras Celular Hoja Esfero |
| | Escribir en una sola palabra como se sienten ser padres de hijos/hijas con discapacidad | 2 minutos | | |
| | Leer o escuchar el texto “Bienvenido a Holanda” (https://www.youtube.com/watch?v=HaClkpVdzEU), también lo pueden encontrar en el Anexo 4 | 5 minutos | | |
| | Tiempo de reflexión | 5 minutos | | |
| | Responder las siguientes preguntas: - ¿Qué recuerdos llegaron a ustedes con esta lectura? - ¿Qué obstáculos/barreras han superados y cuáles no? | 5 minutos | | |
| | Analizar el tema y determinar las demandas sobre exclusión/discriminación que atraviesan los padres de familia de hijos/hijas con discapacidad y su incidencia en los ámbitos: social, emocional y académico | 10 minutos | | |

• Sesión 3:

| | | | | |
|-----------------|---|-----------------|----------------------------------|--|
| Tema | <i>Estamos contigo</i> | | | |
| Objetivo | Fomentar la participación, apoyo emocional y acompañamiento a padres | | | |
| | Descripción | Duración | Evaluación | Recursos |
| | Saludo y presentación del objetivo de la actividad | 5 minutos | Cuestionario (10 minutos) | Humanos Computadoras Celular Hoja Esfero |
| | Proyección del video: “Padres de alumnos con discapacidad en escuela especial” (https://www.youtube.com/watch?v=BOcPFYZkAVM) | 10 minutos | | |
| | Tiempo de reflexión | 5 minutos | | |
| | Desarrollo de los temas: - Apoyo emocional - Acompañamiento a padres | 10 minutos | | |

• **Sesión 4:**

| | | | | |
|-----------------|--|-----------------|-----------------------------|--|
| Tema | <i>Redes de apoyo</i> | | | |
| Objetivo | Facilitar estrategias para la construcción de redes de apoyo | | | |
| | Descripción | Duración | Evaluación | Recursos |
| | Saludo y presentación del objetivo de la actividad | 5 minutos | Rúbrica (10 minutos) | Humanos Computadoras Celular Hoja Esfero |
| | Resolver la siguiente pregunta: - ¿Qué entienden por redes de apoyo? - ¿Cuáles deberían ser las funciones? | 5 minutos | | |
| | Socializar y reflexionar las respuestas | 5 minutos | | |
| | Proyección del diseño de estrategias para la construcción de redes de apoyo | 10 minutos | | |
| | Conclusiones y compromiso | 5 minutos | | |

5.1.4 Diseño de la evaluación de la propuesta

La evaluación de la propuesta será continua, es decir, se desarrollará en el transcurso del abordaje de los temas y al culminar cada sesión.

De acuerdo con la modalidad de trabajo de investigación será necesario aplicar a los modelos parentales una evaluación de tipo cualitativa, tales como:

- ***Coevaluación:*** El investigador aplicará la rúbrica como instrumento para determinar la comprensión y dominio de las temáticas mediante el análisis de casos prácticos.
- ***Heteroevaluación:*** Se pretende determinar el grado de aprendizaje de los temas para brindar un adecuado asesoramiento.
- ***Metacognición:*** En el apartado de evaluación de la propuesta (ubicado en el cronograma) se establecerán aplicarán para luego analizar las siguientes preguntas:
 - *¿Qué he logrado aprender?*
 - *¿Cómo lo aplicaría?*
 - *¿Para qué me ha servido?*
 - *¿A quiénes puedo aplicarlo?*
 - *¿Fueron necesario estas sesiones?*

6 CONCLUSIONES

Esta investigación presenta las siguientes conclusiones, una vez realizado el análisis respectivo y la propuesta:

- Se estableció que el estilo de crianza parental que predomina en los representantes fue el denominado-complaciente, seguido de impulsador-reflexivo y por último denominado-inflexible, donde tiende a considerarse la sobreprotección como estrategia de protección, cuidado excesivo y atención de los estudiantes en situación de vulnerabilidad y por ende requieren del acompañamiento, cuidado y apoyo del cuidador primario y la familia.
- Las dinámicas de crianza se basan en las experiencia y contexto en el cual residen las familias, teniendo en su mayoría dificultades de movilización y traslado a los centros de atención (salud, educación, entre otros), además provienen de bajos recursos económicos que en muchas ocasiones no cubren las demandas de alimentación y servicios básicos, siendo este factor, el principal impedimento u obstáculo para brindar una óptima calidad de vida.
- En cuanto a las dinámicas familiares hubo controversias de información, ya que las madres fueron las que han desempeñado la labor de cuidar y atender a la familia y más a si le acompaña una condición de discapacidad en los cuales el rol paterno es sinónimo de proveedor mas no involucrado en el hogar, mientras que hay una población mínima donde las abuelas se han sido las cuidadoras primarias de la persona con discapacidad desde temprana edad por motivo de abandono o muerte de los padres biológicos. No obstante, es preciso recalcar que se evidenció un bajo nivel, pero significativo de familias nucleares donde se comparten las funciones de forma equitativa, manejando un rol complacientes y reflexivos que denota la conformación de los padres para la construcción de redes de apoyo.
- La colaboración de los participantes durante el desarrollo de la propuesta fue la esperada debido a que se mostraron a gusto en participar, siendo ellos promotores en sensibilizar y asesorar a la comunidad educativa sobre vivencias de tener un hijo/a con discapacidad intelectual, con lo cual este trabajo delimitó tanto los modelos de crianza, la convivencia y las dinámicas que acompaña a las familias en el crecimiento, desarrollo, acompañamiento y apoyo de una persona con discapacidad, las relaciones sociales y la autonomía.

- Finalmente, al ser una propuesta de tipo no aplicada se propusieron líneas de acción con directrices para promover la interacción, apoyo y fortalecimiento entre pares de las familias durante el desarrollo, crecimiento y maduración de la persona con discapacidad para mejorar la dinámica familiar y promover un ambiente inclusivo mostrando a la sociedad las potencialidades y beneficios del trabajo mancomunado de los miembros la familia y no solamente con el género femenino.

7 LIMITACIONES Y PROSPECTIVA

Durante el desarrollo del trabajo de fin de máster se evidenciaron las siguientes limitaciones:

a) LIMITACIONES

- A causa de la pandemia sanitaria los plazos para la aplicación de las técnicas y el análisis de los datos se postergaron por el confinamiento obligatorio por la emergencia sanitaria del 2020, a través de las disposiciones del COE Nacional, es decir la falta de movilización y contacto con los padres de familia fueron suspendidas; posterior a ello en febrero del 2021 se pudo aplicar los instrumentos; así como la falta de conectividad en sus hogares también afectó, ya que los padres se trasladaron a vivir a zonas de difícil acceso por temor a contagios.
- Del mismo modo, a consecuencia de la pandemia (COVID 19) se acogió como modalidad para la propuesta de intervención el tipo no aplicada, ello no permitió aplicar y evaluar en un período de tiempo las acciones que promuevan la construcción de redes de aprendizaje entre los padres, hermanos y familia externa de las personas con discapacidad y de esta manera generar un impacto positivo en la comunidad muisneña.
- La falta de documentación actualizada sobre los modelos parentales y estilos de crianza en hijos e hijas con discapacidad de estudios realizados en Ecuador se convirtió en una limitación para la elaboración de los antecedentes propios del país y elección de los instrumentos de investigación, es por ello que este estudio se hizo énfasis en las investigaciones realizadas por Dora Manjarrés y Christian Hederich realizada en Colombia, ya sea por la similitud del lenguaje, culturas y creencias a nuestro Ecuador.
- Para la recolección de información se establecieron dos encuentros, debido que en el primero se contactó a un mínimo de padres de familias y la información no fue relevante, es decir se lo realizó mediante llamadas telefónicas y en ocasiones no comprendían las preguntas; es por ello que se reestructuraron los instrumentos de investigación y se coordinó con la directora del centro educativo para la

convocatoria a todos los padres de familia, aprovechando la entrega de las canastas de alimentos de la institución.

- Las respuestas de las personas a entrevistar fueron muy concretas siendo necesario rescatar las experiencias más significativas y que permitan determinar el estilo de crianza de cada cuidador.
- Finalmente, el tiempo para desarrollar, aplicar y analizar la propuesta de investigación fue limitada dado por motivos personales, laborales, académicos y el más relevante por la pandemia sanitaria de la COVID 19.

b) PROSPECTIVA

Al ser una propuesta no aplicada se pretende continuar con la investigación a través de la estructuración y aplicación de actividades para sensibilizar a la sociedad y por ende lograr construir redes de aprendizajes entre los representantes de las personas con discapacidad. Es por ello que las líneas de acción planteadas serán aplicadas a la población en mención a futuro, en colaboración con las docentes de la institución educativa para un trabajo en equipo a favor del bienestar y desarrollo integral.

En cuanto a los estilos de crianza parental, este estudio permitió situarse en el tipo de estilo y cómo estamos actuando frente a la discapacidad y la necesidad de dinamizar los roles para el empoderando de la familia para de este modo prevalecer y respetar las leyes que hacen hincapié en los deberes, derechos y responsabilidades de las personas con discapacidad, evitando la vulneración como seres humanos.

Sobre la relevancia, la investigación es la primera en realizarse en una institución educativa especializada del cantón Muisne donde se resaltaron las experiencias de vida de los representantes que durante años han acompañado a sus hijos e hijas con discapacidad, que sin tener algún conocimiento terapéutico o dominio del lenguaje alternativo de comunicación, han logrado comunicarse, suplir las necesidades básicas y apoyar el desarrollo personal, social, emocional y académico hasta ser incluidos en una cultura libre de discriminación, miedo y angustia; y por ende lograr la inserción laboral e independencia integral.

8. REFERENCIAS

- Aguilar, V., Morocho, R., Armijos, C., y Peñaloza, P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo*, 5(1), 89-98.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>
- Aguirre, E., y Castro, C. (2007). La crianza en el Proceso de Inclusión Social de Niños con Déficit Sensoriomotor, 1-34.
https://www.researchgate.net/publication/309378971_La_crianza_en_el_Proceso_de_Inclusion_Social_de_Ninos_con_Deficit_Sensoriomotor
- Aravena, M., Kimelman, E, Micheli, B., Torrealba, R. y Zúñiga, J. (2006). *Investigación Educativa I*. I.S.B.N. 956-8114-64-5 (Chile). 1-448.
<https://jrvargas.files.wordpress.com/2009/11/investigacion-educativa.pdf>
- Aroca, C. (2010). La violencia filio-parental: una aproximación a sus claves (tesis doctoral). Universidad de Valencia, 1-397.
<https://core.ac.uk/download/pdf/71030685.pdf>
- Asamblea Nacional. (2008). Constitución de la república del Ecuador, 1-216.
https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf
- Asamblea Nacional. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades, 1-28.
https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Díaz, E. (2020). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 14(2/1), 67-81. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3511>.
- Dirección de Educación Hispana de Esmeraldas. (2010). Acuerdo No. 047-DPEHE-DP.
- Fuenzalida, I., Penelo, E. y Brun, C. (2017). Estilos educativos y psicopatología en niños y adolescentes con discapacidad intelectual de Chile y España. *Quaderns de psicologia*, 19(1), 0101-112.
https://ddd.uab.cat/pub/quapsi/quapsi_a2017v19n1/quapsi_a2017v19n1p101.pdf

- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Revista de Educación*. Vol. 12, No. 1., 20-31.
https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/13949/1/Alt_v12n1_Gallegos.pdf
- García, A., Hernández, Y. y Moreno, D. (2020). *La neuroeducación y sus aportes al desarrollo de habilidades cognitivas una propuesta para docentes de grados 3 4 y 5 de primaria pertenecientes al colegio Julio Garavito Armero ubicado en la localidad 16 de Puente Aranda de la ciudad de Bogotá DC*. (Tesis de maestría). Universidad La Salle, Bogotá, Colombia.
https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1699&context=maest_documento
- Gómez, R. (2017). *Estilos parentales, empatía y conducta prosocial en una muestra adolescentes: un estudio correlacional*. (Tesis de pregrado). Universidad de Granada, España.
https://www.researchgate.net/profile/Raquel_Gomez_Morales/publication/341788703_Estilo_parentales_empatia_y_conducta_prosocial_en_una_muestra_adolescente_un_estudio_correlacional/links/5ed4de4d299bf1c67d322a53/Estilo-parentales-empatia-y-conducta-prosocial-en-una-muestra-adolescente-un-estudio-correlacional.pdf
- González, A., Simón, C., Cagigal, V., y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
<http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11273/10795>
- Guevara Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.
<http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>
- Hañari, G. (2017). *El acompañamiento de los padres en el desenvolvimiento escolar de los estudiantes del glorioso Colegio Nacional de San Carlos Puno-2016*. (Tesis de pregrado). Universidad Nacional del Altiplano, Puno, Perú.

http://repositorio.unap.edu.pe/bitstream/handle/UNAP/5743/Ha%c3%b1ari_Leon_Gladys_Nadir.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Infante, A., y Martínez, J. (2016). Concepciones sobre la crianza: el pensamiento de madres y padres de familia. *Liberabit*, 22(1), 31-41.

<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v22n1/a03v22n1.pdf>

Jódar, R. (2020). *Relación entre estilos educativos parentales, inteligencia emocional y calidad de vida relacionada con la salud*. (Tesis doctoral). Universidad de Murcia, España. <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/85556>

Jurado Mondragon, S., & Quiñones Zapata, D. M. (2020). Resignificación de la historia de vida en los integrantes de la Fundación un distrito en paz. Recuperado de: https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/20036/1/2020_resignificacion_historia_vida.pdf

Manjarrés, D. (2012). *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad*. *Revista Iberoamericana*, 14 (97), 1-22. Recuperado de: <https://horizontespedagogicos.iber.edu.co/article/view/326/294>

Manjarrés, D., y Hederich, C. (2018). Revista Latinoamericana de Psicología. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 50(3), 187-200. Recuperado de: <https://www.rediberoamericanadetrabajoconfamilias.org/rev-lat-psicologia.pdf>

Manjarrés, D., y Hederich, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *Revista CES Psicología*, 13(2), 61-84. Recuperado de: <file:///C:/Users/Personal/Downloads/5149-Texto%20del%20art%C3%ADculo-27264-2-10-20200514.pdf>

Martínez, J., García, M. y Collazo, C. (2017). Modelos parentales en el contexto urbano: un estudio exploratorio. *Revista electrónica de investigación educativa*, 19(2), 54-66. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/redie/v19n2/1607-4041-redie-19-02-00054.pdf>

Mc. Millan, J. y Shumacher, S. (2005). *Investigación educativa: Una introducción conceptual*. 5ta. Edición. PEARSON EDUCACIÓN, S. A., Madrid. Recuperado de:

https://des-for.infed.edu.ar/sitio/upload/McMillan_J._H._Schumacher_S._2005._Investigacion_educativa_5_ed..pdf

Ministerio de Educación. (2011). Ley Orgánica de Educación Intercultural, 1-112. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/05/Ley-Organica-Educacion-Intercultural-Codificado.pdf>

Ministerio de Educación. (2012). Reglamento a la Ley Orgánica de Educación Intercultural, 1-116. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/02/Reglamento-General-a-la-Ley-OrgAnica-de-Educacion-Intercultural.pdf>

Ministerio de Educación. (2013). Normativa referente a la atención a los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales en establecimientos de educación ordinaria o en instituciones educativas especializadas-ACUERDO MINISTERIAL 0295-13, 1-12. Recuperado de: https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento_NORMATIVA%20DE%20ESTUDIANTES%20CON%20NECESIDADES%20EDUCATIVAS%20ESPECIALES.pdf

Ministerio de Educación, (2017). Adaptaciones curriculares para la educación Especial e inclusiva, 1-81. Recuperado de: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/05/Guia-de-adaptaciones-curriculares-para-educacion-inclusiva.pdf>

Ministerio de Educación (2018). Normativa para regular los servicios educativos extraordinarios- Acuerdo Nro. MINEDUC-MINEDUC-2019-00057-A. Pp. 1-12. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/09/MINEDUC-MINEDUC-2019-00057-A.pdf>

Ministerio de Educación, (2019). Modelo nacional de gestión y atención para estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad de las instituciones de educación Especializadas, 1-132. Recuperado de: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/07/Modelo-IEE.pdf>

Moraes, C., Giovanini T. y Pérez, J. (2020). La responsabilidad paterna para embriones producidos en un ciclo de reproducción humana asistida: un análisis a la luz del

principio de paternidad responsable. *Misión Jurídica*, 13 (19), 170-186.

Recuperado de:

<https://revistas.unicolmayor.edu.co/index.php/mjuridica/article/view/1793/2723>

Navarrete, L. (2011). *Estilos de crianza y calidad de vida en padres de preadolescentes que presentan conductas disruptivas en el aula*. (Tesis de Maestría). Universidad del Bío Bío, Chillán, Chile. Recuperado de: http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/2110/1/Navarrete_Acuna_Lucia.pdf

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142. <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>

Ochoa, H. (2018). *Participación de los padres de familia como corresponsables de la educación de sus hijos en una institución educativa del Callao*. (Tesis de maestría). Universidad San Antonio de Loyola, Callao, Perú. http://repositorio.usil.edu.pe/bitstream/USIL/3352/1/2018_OCHOA-NINAPAIT%c3%81N.pdf

Oliva, E. y Villa, V. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10 (1) 11. <https://www.rua.unam.mx/portal/recursos/ficha/74555/hacia-un-concepto-interdisciplinario-de-la-familia-en-la-globalizacion>

Oliva, E. (2017). La implementación de la familia de acogida en el Sistema jurídico mexicano: Retos y compromisos a cumplir. *Hacia el ámbito del derecho familiar*, ISBN: 978-607-9287-28-3. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6299035>

Pérez, D., Álzate, J., Cardona, M. y Méndez, Y. (2020). Prácticas de crianza tradicionales, estilos de crianza parentales de riesgo en madres con hijos adolescentes. *Cuadernos del Claeh*, 39 (112), 251-272. <http://publicaciones.claeh.edu.uy/index.php/cclaeh/article/view/427/380>

- Revelo, S. (2020). Influencia de la percepción de la relación parental sobre las emociones positivas en menores que asisten a instituciones educativas privadas, Trujillo, 2018. (Tesis de maestría). Universidad peruana Unión, Lima, Perú. https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/3380/Sandra_Tesis_Maestro_2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Salazar, J. y Romero, S. (2018). Acompañamiento familiar en la inclusión de las personas con discapacidad en las Unidades Educativas de la comunidad Playa Prieta, parroquia Riochico del cantón Portoviejo. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, ISSN: 2254-7630, 1-11. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/05/inclusion-personas-discapacidad.html>
- Torío, S. Peña, J, y Rodríguez, M.^a del Carmen. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. Universidad de Oviedo. Facultad de Ciencias de la Educación. <https://revistas.usal.es/index.php/1130-3743/article/view/988/1086>
- Vain, P. (2012). El enfoque interpretativo en investigación educativa: algunas consideraciones teórico-metodológicas. *Revista de Educación*, 3(4), 37-45. https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/r_educ/article/view/83/146
- Vega, M. (2020). Estilos de Crianza Parental en el Rendimiento Académico. *Podium*, (37), 89-106. Recuperado de: <http://scielo.senescyt.gob.ec/pdf/podium/n37/2588-0969-podium-37-89.pdf>
- Vidanovic, A. y Osorio, L. (2018). Epistemología de la Historia de Vida en la Investigación Cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 3(5), 167-180. Recuperado de: <https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/3777/14/Epistemolog%C3%ADa%20de%20la%20historia%20de%20vida%20en%20la%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa.pdf>
- Zoller, M., Navarrete, M., Arteaga, M., y Luna, H. (2019) Acompañamiento psicoeducativo para el desarrollo de la lectoescritura en estudiantes con discapacidad intelectual. *Uniandes Episteme*, 6(2), 217-231. Recuperado de: <http://45.238.216.13/ojs/index.php/EPISTEME/article/view/1319>

9.ANEXOS

ANEXO 1

ACTA DE COMPROMISO

Fecha:

Yo....., portador de la CI....., representante del estudiante Portador de la CI., el cual posee una Necesidad Educativa Especial asociada a una discapacidad tipo....., con el%. estudiante de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer perteneciente al cantón Muisne.

Por medio de la presente acta me comprometo a colaborar en las actividades que va a desarrollar la Srta. Ana María Cañizares estudiante la Maestría de Educación Inclusiva y Atención a la Discapacidad de la PUCESE, para su trabajo de fin de master, misma que se titula: **Modelos parentales de acompañamiento educativo a adultos con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer**

Firma de responsabilidad

ANEXO 2

FORMATO DE DATOS DE IDENTIFICACIÓN FAMILIAR

| CANTÓN | PARROQUIA | RECINTO | N° DE MIEMBROS | HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD | ESTADO CIVIL | PARENTESCO |
|---------------|------------------|----------------|---------------------------|--------------------------------------|---------------------|-------------------|
| | | | | | | |
| | | | | | | |

ANEXO 3

ENTREVISTA

Objetivo: Este instrumento busca obtener nueva información sobre el proceso de crianza de su hijo con discapacidad de los estudiantes de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer, con el fin de continuar profundizando en la caracterización, comprensión y la búsqueda de necesidades y requerimientos de apoyo para el desempeño de la función parental.

Datos de información:

Fecha: _____

Ciudad: _____ Cantón: _____

Nombre del informante: _____

Parentesco: _____ Género: M F Edad: _____

Tiempo que ha vivido con la persona con discapacidad: _____

Ocupación: _____

Nombre del hijo con discapacidad: _____

Edad: _____ Género: M F

Tiempo que se encuentra en la IEE: _____

Tipo de discapacidad: Intelectual; Visual; Auditiva; Física; Autismo Otra: _____

Número de Hermanos: _____

Lugar que ocupa entre los hermanos: _____

Programas de atención que recibe actualmente: _____

Instrucción:

Escuche atentamente las preguntas y responda con sinceridad.

Preguntas:

1. ¿Cómo describe usted a su hijo con discapacidad?

2. ¿Cómo ha sido la crianza de su hijo con discapacidad en estos últimos seis años?
3. ¿Qué papel cumple su hijo dentro la familia?
4. ¿Cuál cree usted que es su función como adulto frente a la crianza de su hijo con discapacidad?
5. ¿Qué normas o reglas enfatiza usted en su hijo?
6. ¿Qué valores ha formado usted en su hijo?
7. ¿De qué forma le brinda apoyo a su hijo?
8. ¿Cómo realiza el acompañamiento a su hijo durante la crianza?
9. ¿De qué manera demuestra afecto a su hijo?
10. ¿Disciplina a su hijo? ¿De qué manera?
11. ¿Qué actividades desarrolla cotidianamente con su hijo? ¿Cuáles son las más importantes?
12. ¿Qué logros ha tenido?

ANEXO 4

PREGUNTAS ACTIVADORAS DEL RELATO DE VIDA

Datos de identificación:

Nombres y apellidos:

CI:

Parentesco:

Fecha:

Objetivo:

Determinar los relatos de vida de los padres, hermanos, familia extensa y persona con discapacidad de los estudiantes matriculados en la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer.

Instrucciones:

- Las siguientes preguntas las puede contestar de forma precisa de las vivencias a través de relatos que usted considere importante desde su experiencia de vida.
- Escoger un relato de vida en referencia al tipo de parentesco con la persona que presenta la discapacidad.

RELATOS DE VIDA PADRES

1. ¿Cómo recuerda usted su crianza?
2. ¿Cómo ha sido la crianza de su hijo con discapacidad?
3. ¿Cuál es su ideal de crianza?

RELATOS DE VIDA HERMANOS

1. ¿Cómo ha sido su crianza?
2. ¿Cómo ha sido la crianza de su hermano (a) con discapacidad?
3. ¿Cuál es el ideal de crianza para su hermano (a) con discapacidad?

RELATOS DE VIDA FAMILIA EXTENSA (TIOS, ABUELOS, PRIMOS)

1. ¿Qué patrones de crianza se han impartido en su familia?
2. ¿Cómo ha sido la crianza de la persona con discapacidad desde el núcleo familiar?
3. ¿Cuál es el ideal de crianza para su familiar con discapacidad?

ANEXO 5

INSTRUMENTO GRUPO FOCAL

Datos de identificación:

Nombres y apellidos:

CI:

Parentesco:

Fecha:

Objetivo:

Analizar la experiencia de vida del representante de cada grupo focal (padres, hermanos y familia extensa) sobre el tipo de crianza desde el rol que desempeña en el cuidado y protección de los estudiantes con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Nuevo Amanecer.

Instrucciones:

- Escuche atentamente las siguientes preguntas y responda según su experiencia de vida.
- No hay límite para el relato, usted puede sentirse en confianza de mencionar todo lo que considere importante.
- Recuerde que las vivencias son de carácter personal, por lo cual debe narrar desde su propio rol de cuidador de los estudiantes con discapacidad.
- La entrevista está compuesta por dos grupos de preguntas.

PREGUNTA N° 1 ¿Cómo es la crianza de la persona con discapacidad?

1. ¿Quiénes han estado implicados directamente con la crianza del niño o niña con discapacidad desde la familia?
2. ¿Considera que la crianza de su hijo/a, hermano, sobrino, nieto con discapacidad ha sido igual a la de los hermanos (si los tiene)? ¿Qué aspectos han sido iguales y cuales han variado?
3. ¿Cuáles son las principales responsabilidades de los padres frente a la crianza de un hijo con discapacidad

4. ¿Cuál es el papel de los representantes en la crianza de la persona con discapacidad?
5. ¿Qué fortalezas ha tenido la familia para la crianza de la persona con discapacidad?
6. ¿Cuáles han sido los retos y desafíos más grandes que han encontrado en el proceso de crianza de las personas con discapacidad?
7. ¿Qué enseñanzas le ha dejado la crianza de la persona con discapacidad?
8. ¿Su proyecto de vida cambió o ha cambiado con la llegada de la persona con discapacidad al hogar? ¿Por qué? ¿Qué aspectos específicos?

PREGUNTA N° 2 Crianza ideal

1. ¿Qué espera de su hijo/a, hermano, hermana, nieto, primo con discapacidad?
2. ¿Siente que le ha faltado algo en la crianza de su hijo/a con discapacidad?
3. ¿Quiénes creen que deben ser los responsables e involucrados en la crianza de los niños y niñas con disca?
4. ¿Cuáles han sido los mayores obstáculos que han encontrado para la crianza ideal de la persona con discapacidad?

ANEXO 6

DATOS GENERALES DE IDENTIFICACIÓN

| Nº AULA | SUBNIVEL | NIVEL | DISCAPACIDAD | Nº ESTUDIANTES | TOTAL | DOCENTE | MUESTRA |
|-------------------------------|------------------|------------|-------------------------------|----------------|-----------|------------------------|-----------|
| 1 HOMBRES: 0 MUJERES: 6 | PREPARATORIA | 1ERO | INTELCTUAL | 1 | 6 | KATHERINE BUSTOS | 1 |
| | BASICA ELEMENTAL | 3ERO | FISICA | 1 | | | |
| | BASICA MEDIA | 5TO | INTELCTUAL | 2 | | | |
| | | 7MO | INTELCTUAL | 2 | | | |
| 2 HOMBRES: 6 MUJERES: 4 | INICIAL | INICIAL II | INTELCTUAL | 2 | 10 | AURA RODRIGUEZ | 2 |
| | PREPARATORIA | 1ERO | FISICA | 1 | | | |
| | BASICA ELEMENTAL | 2DO | FISICA | 1 | | | |
| | | 3ERO | INTELCTUAL | 1 | | | |
| | | 4TO | INTELCTUAL Y AUDITIVA | 3 | | | |
| | BASICA MEDIA | 6TO | INTELCTUAL | 2 | | | |
| 3 HOMBRES: 8 MUJERES: 2 | BASICA MEDIA | 5TO | FISICA | 1 | 9 | ANA RUBIO | 2 |
| | | 6TO | FISICA | 2 | | | |
| | | 7MO | INTELCTUAL Y FISICA | 3 | | | |
| | BASICA SUPERIOR | 8VO | INTELCTUAL | 3 | | | |
| 4 HOMBRES: 6 | BASICA SUPERIOR | 8VO | INTELCTUAL | 3 | 9 | GUADALUPE RODRIGUEZ | 2 |
| | | 9NO | INTELCTUAL | 4 | | | |
| | | 10MO | INTELCTUAL | 2 | | | |
| 5 HOMBRES: 4 | BASICA ELEMENTAL | 2DO | INTELCTUAL | 1 | 6 | LEANDRA PADILLA | 1 |
| | BASICA SUPERIOR | 10MO | INTELCTUAL | 4 | | | |
| | BACHILLERATO | 1ERO | INTELCTUAL | 1 | | | |
| 6 HOMBRES: 8 MUJERES: 4 | BASICA ELEMENTAL | 4TO | INTELCTUAL | 1 | 11 | GABRIELA BENITEZ | 2 |
| | BASICA MEDIA | 6TO | INTELCTUAL | 1 | | | |
| | | 7MO | AUDITIVA | 1 | | | |
| | BASICA SUPERIOR | 8VO | INTELCTUAL | 2 | | | |
| | | 9NO | AUDITIVA | 1 | | | |
| | | 10MO | VISUAL, INTELCTUAL Y AUDITIVA | 4 | | | |
| BACHILLERATO | 1ERO | AUDITIVA | 1 | | | | |
| 7 HOMBRES: 4 | BASICA SUPERIOR | 8VO | INTELCTUAL | 2 | 10 | MARIA ESMERALDA | 2 |
| | | 10MO | AUDITIVA | 1 | | | |
| | BACHILLERATO | 1ERO | INTELCTUAL Y FISICA | 7 | | | |
| TOTAL | | | | | 61 | | 12 |

ANEXO 7

“BIENVENIDOS A HOLANDA” DE EMILY PERL KINGSLEY

A menudo me piden que cuente cómo es criar a un hijo con discapacidad—para que quienes que no han vivido esta experiencia única puedan comprenderla e imaginar cómo se sentirían. Tener un hijo con discapacidad es algo así: Estar embarazada es como planificar un fabuloso viaje. Por ejemplo, unas vacaciones en Italia. Te compras guías de viaje y haces unos planes maravillosos: El Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia, aprendes frases útiles en italiano... Todo muy emocionante. Después de meses esperando con ilusión, llega el día de la partida. Preparas las maletas y allá vas. Varias horas más tarde, aterriza el avión. En ese momento, aparece la azafata y anuncia: “Bienvenidos a Holanda”. “¿Holanda?”, preguntas. “¿Cómo que Holanda? ¡Yo iba a Italia! Se supone que debía estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.” Sin embargo, ha habido un cambio en la ruta de vuelo, el avión ha aterrizado en Holanda y allí debes quedarte. Lo importante es que no has llegado a un lugar tan horrible ni desagradable. No es un sitio sucio, ni maloliente, tampoco hay hambrunas ni epidemias. Simplemente, es un destino diferente. Así que lo que tienes que hacer es comprar una nueva guía y aprender un nuevo idioma. Conocerás a mucha gente que, de otra manera, nunca habrías conocido. Holanda es un país más tranquilo que Italia, menos llamativo quizá. Pero después de estar allí algún tiempo, coges fuerzas, miras a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes... Te das cuenta de que Holanda incluso tiene Rembrandts. Mientras, todos tus conocidos están muy ocupados yendo y viniendo de Italia, presumiendo de lo bien que se lo están pasando. Durante mucho tiempo, quizá toda tu vida, sigas pensando: “Sí, allí es donde yo debería haber ido. Eso es lo que había planeado”. Y esa pena probablemente no desaparezca nunca. Porque la pérdida de ese sueño es realmente dolorosa. Pero, si te pasas la vida lamentándote por no haber llegado a Italia, puede que nunca llegues a disfrutar de todas aquellas cosas especiales, maravillosas que te ofrece Holanda.

Fuente: (Molina, 2012, p. 6)