

Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador

The student's families with disabilities in school, their needs and demands. Ecuador case

Investigación

Miriam Mariana Gallegos

Universidad Politécnica Salesiana - Ecuador
mgallegos@ups.edu.ec

Recibido: 1 de noviembre de 2016 / Aceptado: 3 de diciembre de 2016

Resumen

El presente trabajo identifica las necesidades de las familias con hijos con discapacidad y analiza cómo los requerimientos de la familia influyen en la continuidad de los proyectos de vida de los padres, así como las fortalezas de la familia para apoyar el proceso de inclusión social y educativa de sus hijos e hijas con discapacidad.

En el análisis de la información recabada a partir de la aplicación de la encuesta y grupos focales a las familias de los estudiantes que asisten a diversas escuelas de educación especial, se encuentra que un alto porcentaje de padres de familia abandonan y/o postergan sus proyectos de vida personal a causa del nacimiento de un hijo con discapacidad, de igual manera se identificó un listado de necesidades que las instituciones educativas no toman en cuenta o no consideran se debe satisfacer; cuando es la escuela quien tiene la función de brindar los apoyos pertinentes al estudiante y su familia con el objetivo de brindar una educación de calidad que desarrolle los máximos niveles de autonomía de sus estudiantes.

Descriptores: familia, discapacidad, inclusión, derechos, educación, proyecto de vida, necesidades.

Abstract

This paper identifies the needs of families with children with disabilities, strengths to support educational processes and analyzes how family requirements affect the continuity of parents' life projects. This research aimed to know the emotional status of parents, commitment to the education of their children, the dreams of the family to ensure their inclusion in life.

In the analysis of the information gathered, from the implementation of the survey and focal groups, to the families of students who attend different special education schools was obtained as a finding that a high percentage of parents leave and/or delay their personal life projects because of the birth of a child with disabilities, just as a list of needs that educational institutions do not take into account or do not believe that must be satisfied. When the school has a role in providing the relevant supports to the student and his family with the aim of providing quality education to develop the highest levels of autonomy of their students.

Keywords: family, disability, inclusion, rights, education, life project, needs.

Introducción¹

En el marco del curso de formación continua de Diseño Curricular desde la perspectiva Ecológica Funcional, desarrollado por la Universidad Politécnica Salesiana en el año 2015-2016, evento en el que participaron treinta docentes de educación especial de trece instituciones de todo el Ecuador, surgió el proyecto de investigación denominado “Estudio de la aplicabilidad del enfoque ecológico funcional en instituciones de Educación Especial del Ecuador”, estudio liderado por el grupo de investigación de Educación Inclusiva (GEI). Parte de la temática abordada en el curso se refirió a la situación de la familia de la persona con discapacidad ya que su participación es relevante para alcanzar los objetivos de aprendizaje de los estudiantes que asisten a las instituciones de educación especial.

Los actuales paradigmas con los que se define a la discapacidad permiten también redefinir el rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad, la Convención de los derechos de las personas con discapacidad en su artículo 1 señala que:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Este concepto obliga a la familia a desterrar ideas que consideran a la discapacidad como castigo divino o enfermedad que impide a la población valerse por sí misma. La evolución histórica de la noción de discapacidad enfatiza que las limitaciones se encuentran en el entorno donde se desenvuelve la persona. En función de este concepto, una familia que no se apropie de esta nueva concepción sobre la discapacidad se puede convertir en la primera barrera para el crecimiento de su hijo o hija, y de esta manera,

también limitar su propio crecimiento personal (Díaz, 2011, p. 125).

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

El soporte que desde los servicios de educación especializada reciben las familias, debe centrarse en que éstas acepten la condición de discapacidad de su hijo y cumplan con las disposiciones escolares. En las instituciones no se analiza la situación de los padres desde su esfera personal, cómo se sienten, qué sueños tienen, cómo influye en su desarrollo personal la presencia de un hijo con discapacidad, en qué estado se encuentran sus planes de vida personales; no se observan procesos donde se apoye a los padres a reencontrarse con ellos, a retomar sus vidas y sus proyectos.

Los docentes de las instituciones de educación especial manifiestan la casi nula colaboración de los padres en las actividades escolares, nos preguntamos si los padres no encuentran en la escuela la suficiente motivación y confianza sobre la propuesta educativa para sus hijos. Puede ser que el diseño educativo esté descontextualizado o no atienda las demandas reales de las familias. Muy pocos docentes visitan los hogares de los estudiantes con discapacidad, la relación escuela-familia transcurre y se enfoca en atenuar las dificultades del estudiante, más no las de la familia, sin embargo, en la literatura consultada se manifiesta que, si bien la familia que tiene un miembro con discapacidad tiene mayores desafíos que las otras familias, esto no debería marcar o ser obstáculo para que esas familias abandonen su propia vida.

Dada la importancia que tiene la participación de la familia en la educación, surgen las siguientes preguntas ¿Qué situaciones enfrentan y cuáles son las necesidades de apoyo que tienen las familias de los estudiantes con discapacidad en la escuela? ¿Cuál es el índice de cancelación o postergación de los proyectos de vida de

¹ Esta investigación se realizó gracias al apoyo económico de CBM Internacional y la Universidad Politécnica Salesiana.



los miembros de las familias con personas con discapacidad?

La presente investigación se planteó como objetivo general que los docentes identifiquen las demandas y potencialidades que tienen las familias de los estudiantes que asisten a las instituciones de educación especial para que puedan brindar los apoyos que la familia y el estudiante requieren.

Fundamentación teórica

Actualmente en la sociedad coexisten diferentes formas de familias, situación que vuelve inconveniente establecer una definición general de familia, sin embargo, para fines de esta investigación, se define a la familia como:

“la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dichos grupos, existe un compromiso personal entre sus miembros (...)” (Palacios y Rodrigo, 1998, p. 53).

Esta definición permite profundizar en el hecho de que la familia es el espacio donde se da respuesta a las necesidades de sus miembros y al mismo tiempo se genera a través de un proyecto de vida familiar la consecución de los sueños presentes y futuros de cada uno de sus integrantes y su proyección social (Palacios, 2008, p. 97).

Por esta razón la familia es un espacio a ser protegido por la sociedad como lo manifiesta la Declaración Universal de los Derechos Humanos en el artículo 16, numeral 3 y la Constitución Política de la República del Ecuador del año 2008: “La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado” en consonancia con la carta magna el Código de la Niñez y la Adolescencia en sus artículos 22 y 33 manifiesta que:

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a vivir y desarrollarse en su familia biológica. El Estado, la sociedad y la familia deben adoptar prioritariamente medidas apropiadas que permitan su permanencia en dicha familia. En

todos los casos, la familia debe proporcionarles un clima de afecto y comprensión que permita el respeto de sus derechos y su desarrollo integral (Código de La Niñez y Adolescencia, 2003).

Las familias que cuentan con uno o varios miembros con discapacidad cumplen las mismas funciones que una familia sin esta condición, sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad constituye para la misma un acontecimiento inesperado, ninguna familia está preparada para esa eventualidad. La aceptación de la condición de discapacidad de un miembro de la familia requiere de un proceso en el cual ésta afronte de manera exitosa esa situación imprevista.

Es conocido también que muchas familias no logran asumir este proceso de aceptación y viven sumergidos en un sentimiento de culpa e inconformidad. “Algunos se bloquean y no saben cómo reaccionar, otros entran en un estado de shock y desencadenan emociones que los acompañarán el resto de sus vidas” (Buscaglia, 1983, p. 27). Independientemente del tiempo que los padres tardan en aceptar la condición de discapacidad de su hijo o hija.

La mayor parte de las necesidades de las familias con personas con discapacidad, son las mismas que las de todas las familias, sin embargo, la presencia de un miembro con discapacidad puede generar requerimientos diferentes en las diversas etapas de la vida familiar, necesidades mediadas por factores sociales, económicos y culturales.

Muchos autores consideran que el proceso de vida de una familia con un miembro con discapacidad:

Debe ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia. Y creemos que también se ha de preparar para la posible independización de la persona con discapacidad. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el dejarlas volar en la medida de sus posibilidades y también en su caso el posibilitar su independencia (Fantova, 2000, p. 40).

Ya que el tiempo no se detiene para la persona con discapacidad, en cada etapa de su ciclo vital



demanda diferentes tipos de apoyo por parte de la familia, por lo tanto, es imperioso atender las necesidades de las familias desde tempranas edades.

Se espera que la familia no solo acepte la condición de discapacidad de su hijo, sino que se convierta en un espacio que potencialice las capacidades de la persona para lograr los mayores niveles de autonomía.

Para que la familia sea un entorno positivo para la persona con discapacidad no hace falta nada que vaya contra la espontaneidad de la relación, aunque en ocasiones vendrá bien el consejo de otros padres o especialistas para hacer las cosas mejor (Fantova, 2000, p. 42).

Las familias deben conocer que sus hijos con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás “a caerse, a fracasar, a sufrir, a censurar, maldecir, a desesperarse. Si los protegemos de estas experiencias, les impedimos de vivir su propia vida” (Buscaglia 1983, p. 95).

Es importante reflexionar que “actualmente todas las familias atraviesan tensiones propias de este tiempo” (FEAPS, 2000), es decir, todas las familias enfrentan tensiones debido a varias causas, las más comunes, y que tienen incidencia directa en el proceso de aprendizaje en la escuela son: tensiones debido al limitado tiempo que los padres dedican a la familia e influencia de los medios de comunicación; según Minuchin (1998, p.125), la familia está conformada por tres subsistemas, el parental, el conyugal y el filial, esto significa que la:

Comparecencia de la persona con discapacidad puede desequilibrar o agudizar el desequilibrio en la relación entre los subsistemas... Por ejemplo, hay riesgos de que se pueda dejar de lado a los hermanos, ante el requerimiento mayor de atención de la persona con discapacidad; o de que se pueda ver resentido el sistema conyugal... (Minuchin, 1998, p.126).

Según (Núñez, 2007) en la etapa de la adolescencia y la juventud, las familias incrementan sus inquietudes acerca del futuro de sus hijos con discapacidad: “¿Qué será de él cuándo ya no

estemos? ¿podrá arreglárselas solo? ¿podrá hacer una vida independiente?” (p. 24) preguntas que pueden aumentar en los padres el sentimiento de sobreprotección limitando las posibilidades de autorrealización y autodeterminación de la persona con discapacidad, es aquí donde se hace impostergable el apoyo a los padres para que sus hijos asuman y definan su proyecto de vida con sus nuevas proyecciones y sueños personales, como puede ser trabajar, vivir solos entre otros, (Valdés y Ángel, 2010).

En esta misma etapa los jóvenes con discapacidad desean una relación de camaradería con los padres que tome en cuenta las necesidades propias de la edad y los desafíos que esta etapa representa en sus vidas y los orienten en las cuestiones importantes de la vida. Si los padres asumen una actitud de sobreprotección pueden influir en la consolidación de un proyecto de vida personal desconectado de los intereses de su hijo y por otro lado considerar que la persona con discapacidad no puede tener un proyecto de vida propio.

Estas tensiones que aparecen en las familias con personas con discapacidad, pueden influir en los planes y estilos de vida de la familia, pueden alentar a los padres y madres a cambiar o postergar sus proyectos personales planteados antes del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad, esto también puede ocurrir con los hermanos, por lo que, las familias necesitan apoyos adicionales tanto para mejorar su propia calidad de vida y retomar o sostener sus proyectos personales y familiares (FEAPS, 2000) y así convertirse en apoyo eficaz para su hijo. Desde el punto de vista educativo, se considera a la familia como el primer y más vigoroso recurso natural y sostén para los hijos, por lo tanto, trabajar colaborativamente con la familia es una garantía para potenciar el proyecto de vida de cada una de las personas con discapacidad; de lo contrario la familia puede convertirse en un obstáculo para su desarrollo. Según Durán (2014), son muchos los padres sobreprotectores que no creen en las posibilidades de sus hijos, miran a sus hijos como eternos niños, impiden su vivencia en actividades de la vida diaria, de ocio, recreación y



uso del tiempo libre, en consecuencia, cualquier aporte para atender las necesidades de la familia, va a definir el estilo de vida de la persona con discapacidad y su familia.

En consecuencia los estilos que adoptan los padres en la educación de sus hijos tienen influencia directa en la socialización de los mismos, estos modelos o estilos educativos no son modelos fijos o estables, son referentes que varían de acuerdo a diversos factores como la edad, el sexo, lugar que ocupa entre los hermanos. Como resultado de variadas investigaciones realizadas por Baumrind (1967) cuando se habla de estilos de prácticas educativas parentales, se refiere a tendencias globales de comportamiento, de igual manera este autor identifica los siguientes estilos que los padres adoptan en la educación y crianza de los hijos, el democrático, autoritario, permisivo e indiferente.

Es importante analizar que cada familia tiene su estilo de vida y circunstancias que la condicionan, independientemente de la presencia de un miembro con discapacidad, de ahí que se hace necesario que en el hogar se establezca una forma de vida donde existan reglas o normas que tornen atractiva la convivencia de todos. Es importante recalcar que el estilo de vida contribuye a la conformación de la identidad familiar, de ahí que el modo de vida de las personas esté determinado por el estilo de vida de su familia:

Desde una perspectiva integral, es necesario considerar los estilos de vida como parte de una dimensión colectiva y social, que comprende tres aspectos interrelacionados: el material, el social y el ideológico” (Bibeau, Pedersen y Fuentes, 1985, p. 23).

Desde esta perspectiva integral, los estilos de vida no pueden ser aislados del contexto social, económico, político y cultural al cual pertenecen y deben ser acordes a los objetivos del proceso de desarrollo, orientado a enaltecer la persona en la sociedad a través de mejores situaciones de vida y de bienestar biológico, social y espiritual, en armonía con el proyecto personal y familiar, es decir, los proyectos de vida deben ser proyectos que permitan la realización plena del individuo.

Cuando nos referimos a proyectos de vida, autorrealizadores, estamos ubicando al individuo en el contexto de sus relaciones sociales cotidianas como entes transformadores y, por tanto, críticos, reflexivos, problematizadores y proactivos, capaces de dar nueva forma y encontrar nuevo sentido a las situaciones interactivas de su entorno, actividad profesional y vida personal (D’Angelo, 2003, p. 14).

Este concepto de proyecto de vida está dado desde una visión holística del ser humano, que toma en cuenta las complejas articulaciones de la persona y su entorno social. En concordancia con D’Angelo, Maslow en su pirámide de necesidades coloca en la cúspide, a la autorrealización como la meta de la vida de la persona.

La autorrealización es la utilización y el desarrollo plenos de nuestros talentos y capacidades, es por eso que la autorrealización ocupa la parte más elevada en la jerarquía de necesidades (Chapman, 2007, p. 8).

Las necesidades humanas se desarrollan generalmente en una secuencia, en primer lugar, está la satisfacción de las necesidades fisiológicas, siguen las de seguridad y luego vienen las sociales que involucran la autoestima y obtención de logros y habilidades que sean reconocidas por su entorno y permitan la aceptación en la sociedad y la consecución del proyecto de vida.

Los proyectos de vida no se limitan únicamente al plano individual, los proyectos de vida familiares, también juegan un papel decisivo en la vida de sus miembros, el proyecto de vida familiar se cristaliza en acciones y actitudes que se convierten en los pilares sobre los que se construye la vida en familia. Hablar de proyectos de vida familiar es hablar de proyectos de vida en común que contemplen los objetivos que se quieren obtener como pareja, el modelo de familia que se busca vivir, lo que se espera de los hijos en función de los ideales y las estrategias que se pueden emplear en el proceso educativo. Los proyectos de vida familiares permiten hacer frente a adversidades naturales de la vida y del matrimo-



nio, de la vida en pareja o del tipo de familia que se ha configurado.

Cabe mencionar que la construcción del proyecto de vida familiar no es incompatible con la construcción de proyectos personales. La construcción de proyectos de vida tanto a nivel familiar como individual está directamente relacionada con los estilos de vida, que responden a las condiciones de vida de las personas y de sus posibilidades y potencialidades.

Fundamentación metodológica

El presente estudio es de tipo descriptivo, se pretende decir cómo es y se manifiesta determinado fenómeno, haciendo el esfuerzo de especificar propiedades importantes del asunto sometido a análisis, buscando medir diversos aspectos, dimensiones o componentes de la cuestión sujeto a examen. Medir desde el enfoque de las ciencias sociales es tratar de vincular conceptos abstractos con indicadores empíricos. Un instrumento de medición adecuado es aquel que registra los datos observados y que representan las variables que el investigador tiene en mente. Para acercarnos a la realidad de las personas con discapacidad y sus

familias, con el fin de describir diversos aspectos de la vida familiar que influyen en el proceso educativo escolar de los estudiantes con discapacidad y poder cuantificar lo observado, hemos hecho uso de la técnica cualitativa.

El enfoque cualitativo a través de grupos focales dio amplio margen de expresión a las familias y nos permitió observar y por lo tanto registrar, las potencialidades y debilidades de los padres y las familias de los estudiantes con discapacidad. Toda buena medición debe reunir dos requisitos esenciales: confiabilidad y validez, así la técnica del grupo focal, muy empleada en las ciencias sociales, aplicada correctamente con una selección de muestra apropiada para el estudio, consigue cumplir las exigencias que procura toda investigación.

La muestra seleccionada fue de 554 padres y madres de familia de estudiantes con discapacidad de 13 escuelas de educación especial del país de Costa, Sierra y Oriente. La recolección de datos lo realizaron los docentes de las instituciones de educación especial antes mencionadas que fueron estudiantes del curso de formación continua de Diseño Curricular desde una perspectiva ecológica funcional, una respuesta a las personas con discapacidad en el año 2015.

Tabla 1. Muestra

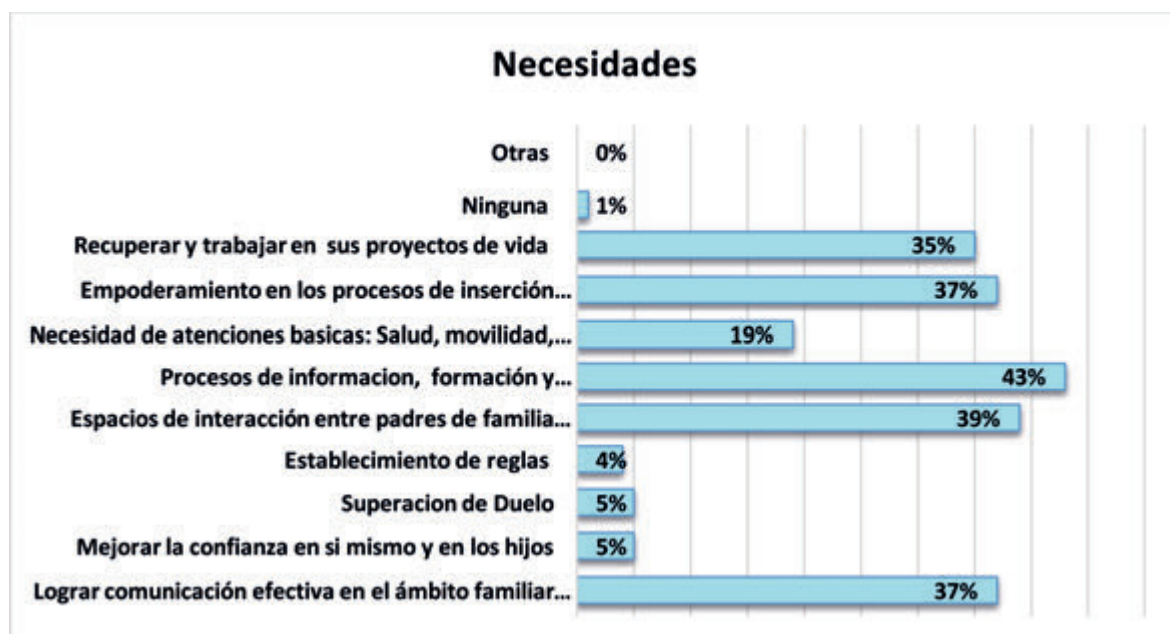
Región	Provincia	N. Escuela
Costa	Los Ríos	4
	Esmeraldas	1
	El Oro	1
	Guayas	1
	Santo Domingo de los Tsáchilas	1
Sierra	Pichincha	2
	Azuay	1
Oriente	Napo	2
Total		13

Fuente: Grupo de investigación GEI año 2016
Elaboración propia



Análisis y resultados

Gráfico 1. Necesidades de las familias de personas con discapacidad que asisten a las instituciones de educación especial



Fuente: Grupo de investigación GEI año 2016
Elaboración propia

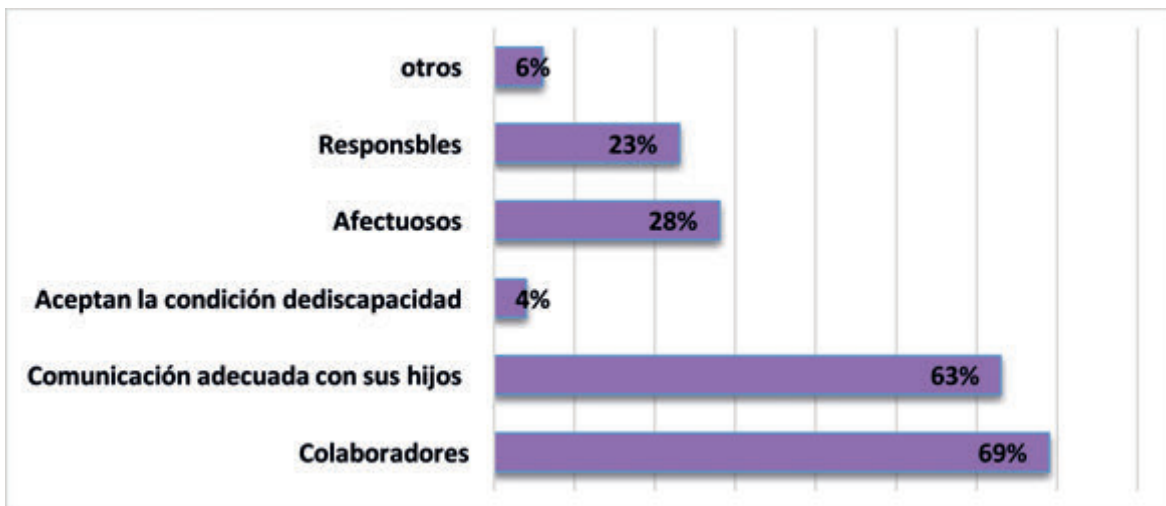
Las necesidades más relevantes que manifiestan los padres de familia encuestados, como se observa en el cuadro, ubica en primer lugar la demanda de recibir información, formación y acompañamiento para comprender y aceptar los límites y alcances de la condición de discapacidad de sus hijos y su influencia en el aprendizaje y la vida futura, este requerimiento alcanza el 43%. La segunda exigencia con un 39% es contar con espacios de interacción entre padres de familia, formación de redes de apoyo y programas de respiro familiar, entendiéndose este último como “un apoyo de carácter no permanente dirigido a los familiares que conviven con personas con discapacidad intelectual con el fin de facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y laboral, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar con discapacidad” (FEAPS 2000, p.

18). En tercer término con un 37% se encuentra la cuestión de contar con apoyo para trabajar por el futuro de sus hijos, sobre todo despejar dudas sobre la inclusión laboral.

El 37% busca alcanzar una comunicación efectiva en el ámbito familiar y escolar. El 35% de los padres y madres manifiesta la necesidad de recuperar y trabajar en sus proyectos de vida personales. El 19% anhela recibir apoyos en áreas básicas como: salud, movilidad, nutrición y apoyo económico. Un 5% expresa el deseo de mejorar la confianza en sí mismo y en los hijos, un 5% también necesita establecer reglas en el hogar para la mejor convivencia entre los miembros de la familia. Únicamente el 4% revela la aspiración de superar el duelo que genera la pérdida de las expectativas de vida que tenían los padres acerca de su hijo.



Gráfico 2. Fortalezas de las familias

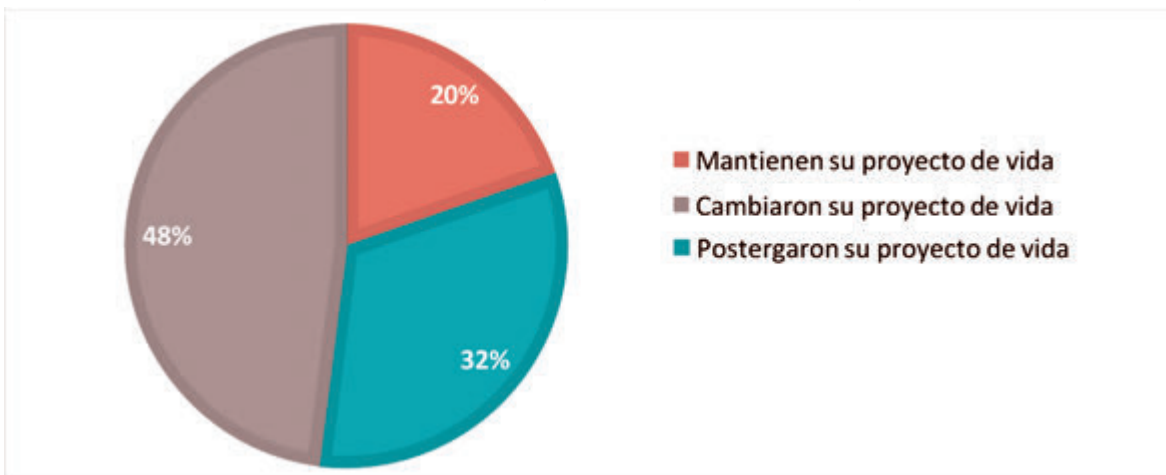


Fuente: Grupo de investigación GEI año 2016
Elaboración propia

Entre las fortalezas que los padres identifican poseer para apoyar a sus hijos, tenemos en primer lugar la actitud colaborativa con un 69%; seguido de un 63% que opina que tienen como un elemento a su favor, una comunicación adecuada con sus hijos, estos puntos fuertes de la familia constituyen la piedra angular de apoyo para empujar las áreas en que los padres encuentran limitaciones.

El 4% afirma aceptar la condición de discapacidad de su hijo frente a un 96% que no acepta aún o que está en proceso de aceptarla, esta respuesta se contradice con la respuesta emitida en el cuadro anterior que solo el 4% no ha superado la etapa de duelo que viven los padres frente al nacimiento de un hijo con discapacidad, este dato puede relacionarse al desconocimiento que tienen los padres y docentes sobre este proceso o este término.

Gráfico 3. Influencia de la discapacidad en los proyectos de vida de los padres y madres



Fuente: Grupo de investigación GEI año 2016
Elaboración propia



Un dato relevante de esta investigación es el porcentaje de padres que cambiaron el proyecto de vida personal y/o lo postergaron para un futuro cercano, la cifra alcanza el 68%, es un porcentaje elevado, lo que nos ratifica la influencia que tiene la presencia de un hijo con discapacidad en la vida personal de los padres y la familia.

Gráfico 4. Tipos de relación que establecen los padres con sus hijos



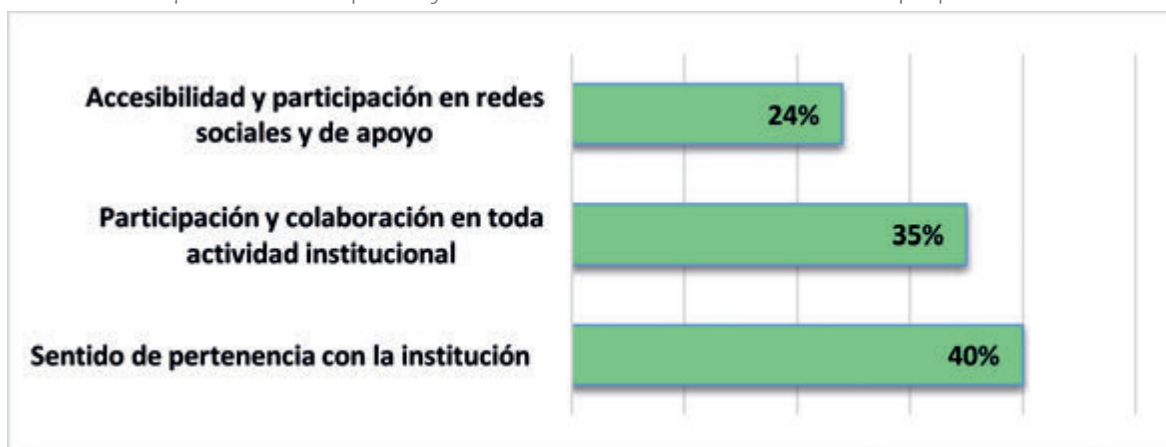
Fuente: Grupo de investigación GEI año 2016
Elaboración propia

El estilo que adoptan los padres determina el tipo de relación que mantienen con sus hijos, los padres marcan una tendencia que establece los comportamientos de la familia. De todos los modos de ser del padre o madre, el estilo democrático es el que ha demostrado aportar más beneficios para el desarrollo de los hijos. Los padres y madres que manifiestan este estilo, además de mostrarse afectuosos, establecen normas claras y coherentes en el hogar, guían el comportamiento de sus hijos y promueven su autonomía, como apreciamos en el cuadro anterior, el 24% de padres manifiestan ser democráticos, frente al 36% que se reconoce como permisivos,

este dato se relaciona con las debilidades que pueden generar en los padres la presencia de un miembro con discapacidad, el estilo de padres permisivos se caracteriza por mostrarse afectuoso y comunicativo pero no pone límites al comportamiento de su hijo, dificultando el control de su conducta. El 16% de los padres manifiestan mantener un estilo de relación autoritario, demuestran poca afectividad y comunicación, controlan de forma rígida el comportamiento de su hijo. El 8% se reconoce como indiferente y poco afectuoso. El 16% no contesta, no tiene definida su tendencia predominante en el estilo de relación con su hijo.



Gráfico 5. Compromisos de los padres y madres con la institución educativa a la que pertenecen



Fuente: Grupo de investigación GEI año 2016
Elaboración propia

Se indagó el compromiso que los padres asumen con la escuela; del 100 % de padres, el 40% mantiene sentido de pertenencia con la institución, es decir, se identifica con ella; el 60 % manifiesta que en la escuela no encuentra respuesta integral a sus necesidades. El 35% participa en todas las actividades de la institución, el 65% lo hace a veces o nunca. Con relación a la participación de los padres en redes de apoyo, accesibilidad a redes sociales, únicamente el 24% manifiesta tener esta posibilidad.

Discusión y conclusiones

Los hallazgos de esta investigación permitirán a los docentes y directivos de las Instituciones de Educación Especial del Ecuador, establecer estrategias para atender las demandas de la familia, implantando un modelo educativo centrado en el involucramiento de la familia como el principal apoyo del estudiante con discapacidad, y así lograr potenciar sus capacidades. Es necesario cubrir las demandas que manifiestan las familias: recibir información, apoyo y acompañamiento. De esta manera se estaría cumpliendo con lo que señala el artículo 23 inciso 3 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad:

Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos

derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

La falta de información que recibe la familia de como asumir las situaciones propias que se originan de la condición de discapacidad de su hijo, le limita a asumir deberes y responsabilidades, y colaborar en los procesos educativos de un hijo, afectando la armoniosa relación entre los miembros de la familia.

Frente a un acontecimiento inesperado como es el nacimiento de un hijo con discapacidad, un porcentaje elevado de familias encuentran obstáculos y limitaciones para desarrollar sus metas personales y sueños, estos pasan a segundo plano, los programas educativos no establecen acciones que permitan a la familia retomar y/o concluir sus proyectos de vida, desconociendo que el apoyo que reciban los padres en esta área es vital para el desarrollo de la autonomía de los estudiantes e influye directamente en el aumento de la confianza y capacidades de los hijos.



Visibilizar las fortalezas de los padres se constituye en una palanca para superar las debilidades, tanto de ellos como de sus hijos con y sin discapacidad, fomentando una vida en familia más armoniosa.

En las instituciones de educación especializada no se generan espacios para apoyar a la familia en su crecimiento personal, se enfatiza en la responsabilidad y en los problemas que el hijo con discapacidad genera, pero se olvida que los padres también tienen sueños y metas que cumplir. Según la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD) en su artículo 31 sobre capacitación y formación a la comunidad educativa, declara que la autoridad educativa nacional propondrá y ejecutará programas de capacitación y formación relacionados con las discapacidades en todos los niveles y modalidades del sistema educativo, por otro lado, en los artículos 35 y 37 sobre la educación co-participativa y la demanda a las instituciones educativas especiales de involucrar como parte de la comunidad educativa a la familia, se establece la participación de los procesos educativos y formativos desarrollados para favorecer la transición de la persona en sus diferentes ciclos vitales.

Artículo 37.- Formación de transición.- La autoridad educativa nacional, desarrollará programas de acuerdo a las etapas etarias de la vida para las personas con discapacidad que se formen en los centros de educación especial y regular; y, ejecutarán programas orientados a favorecer la transición de una persona que adquiera una discapacidad en cualquier etapa de su vida.

En las instituciones antes mencionadas, es importante motivar a los padres a optar por un estilo democrático de relación con sus hijos debido a que este estilo fomenta la autonomía e incentiva la construcción de su proyecto de vida personal, lo que contribuye a que la transición a la vida adulta sea compatible con los sueños de la persona con discapacidad, y mitiga la preocupación de la familia por el futuro del hijo con discapacidad, ya que el contar con un proyecto de vida permite ir eliminando las barreras que impiden su plena realización.

Referencias bibliográficas

- Asamblea Nacional (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. Quito: Suplemento - *Registro Oficial* N° 796.
- _____ (2012). Ley Orgánica de Educación Intercultural Bilingüe. Quito: *Registro Oficial* N° 417.
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic psychology monographs*, 75(1), pp 43-88. Recuperado de: [http://scholar.google.com.ec/scholar?q=Baumrind,+D.\(1967\)+Child+care+practices+anteceding+three&hl=es&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholar&sa=X&ved=0ahUKEwjoo-Pdkd3QAhXHbiYKHGXG0AicQgQMIFjAA](http://scholar.google.com.ec/scholar?q=Baumrind,+D.(1967)+Child+care+practices+anteceding+three&hl=es&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholar&sa=X&ved=0ahUKEwjoo-Pdkd3QAhXHbiYKHGXG0AicQgQMIFjAA)
- Bibeau, G., Pedersen, D., y Fuentes, G. (1985). *Estilos de vida y sistemas de trabajo*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- Buscaglia, L. (1983). Los discapacitados y sus padres. Buenos Aires: Editorial: Emece.
- Chapman A. (2007). Maslow's Hierarchy of Needs. Recuperado de: www.businessballs.com/maslow.htm
- Código de la Niñez y Adolescencia, publicado por Ley No. 100. En Registro Oficial 737 de 3 de enero del 2003. Última modificación 7 julio 2014. Recuperado de <http://www.igualdad.gob.ec/docman/biblioteca-lotaip/1252--44/file.html>
- Constitución Política de la República del Ecuador del año 2008. Recuperado de http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf
- D'Angelo, O. (2003). Proyecto de vida y desarrollo integral humano. CIPS: Recuperado de: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Cuba/cips/20150429033758/07D050.pdf>
- Díaz, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. Recuperado de: www.oei.es/historico/noticias/spip.php?article9576
- Durán, M. (2014). Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un hijo/a ciego/a o sordo/a. Recuperado de: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/379>
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Revista Española*



- sobre *Discapacidad Intelectual*, 31, (192), 2000, pp. 33-50.
- FEAPS (2000). Familias y Discapacidad Intelectual. Recuperado de: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex6.htm
- _____ (2008). Cuadernos de Buenas Prácticas N.14. Recuperado de: <http://www.feaps.org/biblioteca/libros/cuadernos.htm>
- Minuchin, S. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Palacios, J., y Rodrigo, M. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Palacios, A. (2008). *El Modelo social de discapacidad origen, caracterización y plasmación en la convención internacional de Derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Editorial Cimca.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- Valdés C. Ángel, A. (2010). *Familia y crisis*. México: Editorial Arson.

