UNIVERSIDAD NACIONAL "HERMILIO VALDIZAN"

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

EFECTO DEL PROGRAMA "FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS" EN LAS ACTITUDES DE LAS FAMILIAS (PADRES) DE HIJOS CON HABILIDADES DIFERENTES DEL CENTRO ASPADIS. HUÁNUCO, 2016.

ROSADITA OSHIN CABALLERO QUINO

PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

HUÁNUCO – PERÚ

2016

DEDICATORIA

A Dios por su divina providencia, por guiarme cada día por el sendero de la vida, por iluminarme, bendecirme y hacer de mí una gran persona.

A mi hermosa y maravillosa familia por ser siempre mi inspiración, protección y amparo, y por el gran apoyo incondicional que me brindan día a día en este sendero profesional.

A mi asesora de la Universidad Nacional "Hermilio Valdizán" Dra. Lilia Lucy Campos Cornejo, por su apoyo, por sus sabios consejos, comprensión y paciencia brindada hacia mi persona y por la sabiduría que me transmite en el desarrollo de mi formación profesional y personal.

A todas las Familias y Madres que tienen un hijo con habilidades diferentes en casa, en especial a ti Noemí R. B. por ser una maravillosa persona, una excelente madre, por la motivación y el esfuerzo que le pones en el trabajo con personas con habilidades diferentes, por haberte conocido en este sendero profesional, por formar parte de mi vida y por hacer posible esta investigación, porque sin ti este proyecto no se hubiese realizado.

A todas las personas muy especiales en mi vida, que siempre están apoyándome en las decisiones que tome.

AGRADECIMIENTO

A Dios que me ha dado el don de la vida y por estar conmigo en cada paso que doy, y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo este proceso de Formación Profesional.

A mis padres Ferrer y Corina, por ser mis mejores amigos, por brindarme todo su amor, por sus sabios consejos y ejemplo de vida y su apoyo incondicional en mi proceso de formación personal y profesional y por ser la fuente de mi inspiración y motivación para superarme cada día más y así poder luchar para que la vida me depare un futuro mejor.

A mis hermanos Yessica, Thalía y Bruce Francklin, por el amor que me brindan, que a pesar de la distancia, siempre me llenan de alegría y entusiasmo a superarme cada día más, impulsando mi vida cada día, reforzando mi vocación por esta hermosa profesión, "La Psicología".

A mi Asesora Dra. Lilia Lucy Campos Cornejo, quien con sus consejos y valiosas aportaciones, me ayudaron a crecer como persona y como futura profesional, brindándome incondicionalmente sus conocimientos que me permitieron ir descubriendo las bondades de esta maravillosa profesión y por su apoyo, entusiasmo, confianza y contribución significativa para esta investigación.

A mis Jurados Dra. Flor Ayala Albites, Ps. Gabriel Coletti Escobar, Ps. Enrique Chávez Matos y Ps. Cecilia Martínez Morales por el cariño, apoyo brindado hacia mi persona, por sus sabios consejos y apoyo otorgado en mi crecimiento personal y profesional.

A mis Maestros de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán y de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, por sus consejos y por compartir desinteresadamente sus conocimientos y experiencias, enseñándome a ser mejor en la vida y a realizarme tanto personalmente como profesionalmente. Y a todas aquellas personas que depositaron toda su confianza en mi persona y creyeron en mí, Hoy puedo ver alcanzada una de mis metas.

Oshin Caballero Zuino

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como base teórica y metodológica la aplicación del Curriculum Funcional Natural desarrollado por la Dra. Judith M. LeBlanc, de la Universidad de Kansas y el equipo de profesionales del Centro Ann Sullivan del Perú-CASP en el año 1984; como una alternativa innovadora para enseñar conductas y habilidades funcionales que toda persona necesita aprender para ser independiente, productivo, feliz y socialmente aceptado y tener éxito en la vida; aprendiendo lo que es útil para su vida actual y futura, en situaciones de la vida diaria, es decir; aprendiendo a través de oportunidades de práctica diaria y constante con diferentes personas, situaciones y materiales; asegurando de esta manera el mantenimiento de lo aprendido a través de los años.

El estudio consistió en la aplicación del Programa ***"fortaleciendo mis Roles Paternos"*** *en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes, dicho programa tiene como fundamento filosófico y teórico el Curriculum Funcional /Natural del CASP, el cual se basa en el análisis conductual aplicado e incluye el cambio de actitud de las personas, planes educativos individuales, el desarrollo y aplicación de procedimientos positivos para la enseñanza de conductas y habilidades; así como para la reducción de conductas inapropiadas, la capacitación a la familia, registros de aprendizaje y evaluación de lo que se enseña.*

La tesis está estructurada de la siguiente manera; iniciamos presentando la introducción de la investigación. El capítulo I: Planteamiento del problema incluye; fundamentación del problema, formulación del problema, objetivos, justificación e importancia y limitaciones. El capítulo II: Marco teórico conceptual está conformado por; antecedentes, fundamentación teórica, definiciones conceptuales, sistema de variables, definiciones de variables e hipótesis. El capítulo III: Marco metodológico integrado por; Nivel, tipo y método de investigación; diseño de investigación, ámbito de aplicación, población y muestra; técnicas e instrumentos de recolección de datos, procedimiento de la recolección de información y técnicas de procedimiento de datos. En el capítulo IV; se muestran los resultados. En el capítulo V; se mencionan las conclusiones y recomendaciones. Finalmente se incluye las referencias bibliográficas y anexos.

ÍNDICE

Carátula. . . . . *i*
Dedicatoria. . . . . *ii*
Agradecimientos. . . . . *iii*
Introducción. . . . . *iv*
Índice. . . . . *v*

CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Fundamentación del problema. *1*
1.2. Formulación del problema. *5*
1.3. Objetivos. *5*
1.4. Justificación e importancia. *6*
1.5. Limitaciones. *8*

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

2.1. Antecedentes. *9*
2.1.1. A nivel internacional. *9*
2.1.2. A nivel nacional. *11*
2.1.3. A nivel local. *13*
2.2. Fundamentación teórica. *13*
2.2.1. Habilidades diferentes. *13*
2.2.1.1. Definición. *13*
2.2.2. Discapacidad. *14*
2.2.2.1. Definición. *14*
2.2.2.2. Enfoques de la discapacidad. *15*
2.2.2.3. Tipos de discapacidad. *16*
2.2.2.4. Grado de la discapacidad. *19*
2.2.2.5. Conceptos en torno a la discapacidad. *19*
2.2.2.6. Causas de la discapacidad. *22*
2.2.2.7. ¿Discapacidad o capacidad diferente? *24*
2.2.3. Marco conceptual de la familia. *25*
2.2.3.1. Evolución y definición. *25*

2.2.3.2. Tipos de familias 27
2.2.3.3. Etapas que atraviesa una familia 28
2.2.3.4. Funciones de la familia 29
2.2.3.5. Dimensiones de la familia 31
2.2.3.6. Priorización de necesidades de los niños en un marco psicopedagógico 32
2.2.4. Familia y Discapacidad 39
2.2.4.1. El Nacimiento de un hijo con discapacidad en la familia 40
2.2.4.2. Hermanos y discapacidad 43
2.2.4.3. Vínculos y conflictos en la familia 44
2.2.4.4. Dificultades y conflictos producidos en los vínculos familiares 46
2.2.4.5. Desarrollo familiar y crisis frente al nacimiento del hijo con discapacidad 50
2.2.4.6. Desarrollo de la familia con uno de sus miembros con discapacidad 58
2.2.5. Familia, discapacidad e institución educativa 63
2.2.6. EL CASP (Centro Ann Sullivan del Perú 70
2.2.6.1. ¿Qué es el CASP 70
2.2.6.2. Historia del CASP 72
2.2.6.3. Características del Enfoque CASP 73
2.2.6.4. Creencias del CASP 75
2.2.6.5. Expectativas y oportunidades 77
2.2.7. Curriculum Funcional / Natural 78
2.2.7.1. ¿Qué es el Curriculum Funcional / Natural? 78
2.2.7.2. ¿Qué es Funcional? 78
2.2.7.3. ¿Qué es Natural? 79
2.2.8. Actitudes 80
2.2.8.1. Definición 80
2.2.8.2. La concepción tripartita de las actitudes 80
2.2.8.3. Teoría clásica de la formación de las actitudes 81
2.2.8.4. La medición de las actitudes: tipos de medida 82
2.2.8.5. Funciones de las actitudes 83
2.2.8.6. Estructura de las actitudes 84

2.3. Definiciones conceptuales. 86
2.4. Sistema de variables- dimensiones e indicadores. 87
2.5. Definiciones operacionales de variables. 89
2.6. Hipótesis. 92

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1. Nivel, tipo y método de investigación. 93
3.1.1. Nivel de investigación. 93
3.1.2. Tipo de investigación. 93
3.1.3. Método de investigación. 93
3.2. Diseño de investigación. 94
3.3. Ámbito de investigación. 94
3.4. Población y muestra. 96
3.5. Técnicas e instrumentos de recolección y procesamiento de datos. 101
3.6. Procedimiento de la recolección de información. 103

CAPITULO IV: RESULTADOS

4.1. Presentación de resultados. 104
4.2. Verificación de hipótesis. 108
4.5. Discusión de resultados. 111

CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones. 117
5.2. Recomendaciones. 119

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS. 122
ANEXOS. 125

CAPÍTULO I:

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Fundamentación del problema:

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar. La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla y muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con habilidades diferentes derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. El nacimiento de un hijo con habilidades diferentes supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes

físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué "La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión **(Sorrentino, 1990).** De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas. Por otra parte, la familia con un hijo con habilidades diferentes debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve que se especifican así: (1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición; (6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (10) función vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con habilidades diferentes, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas. Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas

decisiones con un hijo con discapacidad: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez, la mediana edad y la edad. La duración de estas etapas es variable al igual que su intensidad. Cada periodo recoge del que le precede, así como sus experiencias previas. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales. Por ello **Sánchez (2011)** que la familia es la pieza fundamental para que la evolución de las personas con habilidades diferentes sean adecuadas.

La convivencia familiar muchas veces no es fácil, las personas con habilidades diferentes tienen las mismas necesidades que las demás personas (afecto, cariño, respeto, exigencias, responsabilidades…) pero a la vez las dificultades que experimentan estas personas, requieren de los padres un esfuerzo muy grande para poder superarlos. Por tal razón la familia es la pieza fundamental en la formación de las personas con habilidades diferentes, y debe de ser el primer ente protector de formación, desarrollo y educación. En primera instancia debe **aceptar y querer** a sus hijos con habilidades diferentes y **tratarlos como a cualquier otra persona,** porque ellos tiene los mismos derechos como cualquier otra persona, Son como Tú y como Yo, tienen destrezas y talentos por los que deben ser valorados; hay que ofrecerles como a cualquier otra persona, las oportunidades de aprender y desarrollarse al máximo en sus vidas, de manera que puedan ser: Independientes, Productivos y Felices, Le Blanc (2002). Es por ello, que se deben buscar constantemente formas de incluir en ellos actividades normales de la vida diaria como un colegio regular si es posible. Es más fácil para ellos y para sus hijos si pueden ser integrados cuando son pequeños con otros que no necesitan de programas especiales, de ellos pueden aprender de cómo actuar de acuerdo a su edad y pueden aprender nuevas habilidades imitándolos. Si tienen esta oportunidad, cuando tengan más edad será más difícil identificarlos en el colegio y en la sociedad.

En conclusión la participación de la familia es fundamental para la persona con Habilidades diferentes ya que en ella se aprenden valores, hábitos, costumbres y es el soporte para su desarrollo integral, así como el enlace con el mundo externo. Es necesario fortalecer las acciones de asistencia a las familias, para que puedan

ejercer plenamente sus derechos y asumir su rol activo y comprometido para el logro de la autonomía, seguridad y autoestima. Teniendo en cuenta todo lo mencionado anteriormente, es necesario y fundamental que la familia en especial los padres, reciban capacitaciones en cuanto al trato, cuidado y educación de sus hijos con habilidades diferentes y se sensibilicen frente a ello para el cambio de sus actitudes, porque muchas veces los padres tienen desconocimiento acerca del cuidado y educación de sus hijos con habilidades diferentes, esto por la poca información que reciben las familias, o en todo caso no reciben capacitación ni entrenamiento especializado, debido al nivel educativo de los padres e idiosincrasia que presentan la mayoría de las familias donde se ha desarrollado la investigación. Por consiguiente es de prioridad desarrollar un programa con todos estos aspectos para que las Familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes, conozcan y sepan manejar y enfrentar la diversidad de dificultades que presentan al momento de educar a sus hijos con habilidades diferentes. Por tal motivo se desarrolló la presente investigación con el propósito de demostrar el efecto del programa **"Fortaleciendo mis roles paternos"** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS, Huánuco 2016. Dicho programa es un conjunto de actividades que consistió en capacitar, informar y sensibilizar en aspectos relacionados al trato, aceptación, inclusión e integración familiar y desarrollo de habilidades personales, sociales, comunicacionales y ocupacionales a padres, madres y/u otro miembro de la familia para el fortalecimiento de sus roles; así mismo para el cambio de las cinco actitudes: "**Tratarlos como cualquier otra persona, Aceptarlos y quererlos, Concentrarte es sus habilidades, Tratarlos de acuerdo a su edad, Enseñarles y Dejarles a ser independientes"**, que tienen hacia sus hijos con habilidades diferentes.

El programa se ejecutó en 5 talleres desarrolladas en 6 sesiones, con una duración máxima de 2 horas por cada sesión, desarrolladas a través de talleres y técnicas participativas (Dinámicas grupales, exposición de videos, Role Playing, lluvia de ideas, sociodrama, y exposición). El objetivo general del programa es capacitar, informar y sensibilizar a las familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes para el fortalecimiento de sus roles y el cambio de actitudes hacia sus hijos con habilidades diferentes, para el logro de su independencia, productividad y felicidad en el medio social en el cual se desenvuelven.

Considero importante para el desarrollo del programa la perspectiva del **Centro Ansullivan del Perú (CASP).** El Programa **"Fortaleciendo mis roles paternos",** se realizó en base a la información recopilada de los diversos talleres para padres de hijos con habilidades diferentes que ejecuta el CASP (Centro Ann Sullivan del Perú), ya que según el **CASP,** las personas con ciertas discapacidades intelectuales, sensoriales y físicas son considerados **"personas con habilidades diferentes"** y no como personas con discapacidad o personas con necesidades educativas especiales como lo mencionan algunos autores y tomando la perspectiva de dicho centro, en la investigación realizada se toma la concepción de "habilidades diferentes", y no la de discapacidad.

1.2. Formulación Del Problema:

¿Cuál es el efecto del Programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco, 2016?

1.3. Objetivos:

1.3.1. Objetivo General:

- Demostrar el efecto del Programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco, 2016.

1.3.2. Objetivos Específicos:

- Determinar las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS, antes y después de la aplicación del programa **"fortaleciendo mis roles paternos",** con el Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú).

- Aplicar el Programa **"fortaleciendo mis roles paternos",** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.

- Establecer las diferencias de los resultados de pre-test y pos-test sobre las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.

1.4. Justificación e Importancia:

Un factor importante y determinante en el desarrollo del ser humano es precisamente LA FAMILIA, porque constituye la forma más elemental y primitiva de comunidad o agrupación humana, entendida como la "Célula Social". En sentido estricto, la familia es el grupo social formado por padres e hijos y comprende las relaciones que se dan entre ellos. Su base es el amor como sentimiento que se eleva sobre la atracción mutua de carácter sexual, cimentando así sobre bases firmes la unión de los cónyuges (Sánchez, 2008).En la formación de las personas con habilidades diferentes es la **familia** el primer ente protector de sus hijos con habilidades diferentes, según el CASP (Centro Ansullivan del Perú), la familia y en especial los padres son los mejores maestros para sus hijos, ya que los padres aportan un 70% en la educación y formación y a enseñarles a sus hijos con habilidades diferentes, a ser Independientes, Productivos y Felices. Así como la familia es la pieza fundamental en la formación de las personas con habilidades diferentes, debe de ser el primer ente protector de formación, desarrollo, en cual como primera instancia se debe **Aceptar** a las personas con habilidades diferentes y **Tratarlos como a cualquier otra persona**, porque ellos tiene los mismos derechos, Son como Tú y como Yo, tienen destrezas y talentos por los que deben ser valorados; hay que darles como a cualquier otra persona, las oportunidades de aprender y desarrollar al máximo en sus vidas, de manera que puedan ser: Independientes, Productivos y Felices.

Por tal motivo en la presente investigación se desarrolló el Programa **“fortaleciendo mis roles paternos”,** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco. 2016. Dicho programa es un conjunto de actividades que consistió en capacitar, informar y sensibilizar en aspectos relacionados al trato, aceptación, inclusión e integración familiar y desarrollo de habilidades personales, sociales, comunicacionales y ocupacionales a padres, madres y/u otro miembro de la familia para el fortalecimiento de sus roles; así mismo para el cambio de las cinco actitudes: “**Tratarlos como cualquier otra persona, Aceptarlos y quererlos, Concentrarte**

es sus habilidades, Tratarlos de acuerdo a su edad, Enseñarles y Dejarles a ser independientes", que tienen hacia sus hijos con habilidades diferentes.

El programa se ejecutó en 5 talleres desarrolladas en 6 sesiones, con una duración máxima de 2 horas por cada sesión, desarrolladas a través de talleres y técnicas participativas (Dinámicas grupales, exposición de videos, Role Playing, lluvia de ideas, sociodrama, y exposición). El objetivo general del programa es capacitar, informar y sensibilizar a las familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes para el fortalecimiento de sus roles y el cambio de actitudes hacia sus hijos con habilidades diferentes, para el logro de su independencia, productividad y felicidad en el medio social en el cual se desenvuelven. Considero importante para el desarrollo del programa la perspectiva del **Centro Ann Sullivan del Perú (CASP).** El Programa **"fortaleciendo mis roles paternos",** se realizó en base a la información recopilada de los diversos talleres para padres de hijos con habilidades que ejecuta el CASP (Centro Ann Sullivan del Perú), ya que según el **CASP,** las personas con ciertas discapacidades intelectuales, sensoriales y físicas son considerados **"personas con habilidades diferentes"** y no como personas con discapacidad o personas con necesidades educativas especiales como lo mencionan algunos autores y tomando la perspectiva de dicho Centro, en la investigación realizada se toma la concepción de "habilidades diferentes", y no la de discapacidad.

Es por ello, que la presente investigación se desarrolló en base a la perspectiva del CASP. **Así que el CASP,** describe a todas las personas, incluyendo a las que presentan algún tipo de limitación, como "personas con habilidades diferentes", en vez de personas con discapacidades, como retardo mental, autismo, discapacidad física, etc. Todos somos personas con habilidades diferentes. Esta frase nos recuerda que debemos centrarnos en las habilidades de los estudiantes antes que en sus limitaciones**. Le Blanc, J (2002).**

1.5. Limitaciones:

- La representatividad de la muestra solo abarcó los miembros inscritos de la Asociación Nacional de Padres y Familias de Niños y Jóvenes con Discapacidad (ASPADIS) cede Huánuco.

- Los resultados de la investigación solo son válidos para la muestra aplicada, es decir el contexto especifico de familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS

- El no contar con suficientes antecedentes de investigaciones anteriores e información actualizada para desarrollar el marco teórico.

CAPITULO II:

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

2.1. Antecedentes:

2.1.1. A nivel Internacional:

Andreoli, Lara y Tillería (2009) en su investigación: **"fortalecimiento familiar para padres y/o familiares de niños con discapacidad, de 0 a 5 años." Allen, 2009.,** en cuya investigación se trabajó con una muestra en "padres y/o familiares con integrantes de niños de 0 a 5 años con discapacidad" Esta mirada del equipo era por el siguiente motivo: "en la familia el momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo, puede darse durante el periodo de gestación, al nacer, en momentos posteriores al nacimiento, durante el primer año de vida o en otras etapas de su ciclo evolutivo, cualquiera que sea, este momento siempre promueve una crisis familiar. Este equipo apunta al **"fortalecimiento familiar** debido a los efectos que tiene sobre la familia el enfrentamiento a la discapacidad de un hijo".

Saad (2000), "orientación a padres de hijos con discapacidad intelectual bajo la perspectiva ecológico/ contextual". España. En la investigación, dicha autora hace referencia que los padres de personas con discapacidad intelectual requieren de orientación e información para mejorar la calidad de vida de sus hijos, de ellos mismos y de sus familias. Los programas actuales se orientan a promover el facultamiento a padres sobre la base de las nuevas perspectivas basadas en una visión ecológico contextual que asume que la discapacidad es flexible, dinámica y que fluctúa en función de las oportunidades que los entornos de desarrollo les proveen. La presente investigación evaluó el impacto de un taller de orientación dirigido a 28 padres en: a. los compromisos y las acciones que reportan contraer para promover la autodeterminación de sus hijos, las oportunidades de desarrollo y su propio facultamiento y b. el empleo de una perspectiva contextual de la discapacidad al solucionar problemas que se vinculan a los derechos, servicios y actitudes sociales. La evaluación de las participaciones indicó que el

taller es un buen promotor del facultamiento, de las herramientas implicadas en la defensa de los derechos y en la adopción de una perspectiva ecológico/ contextual.

César y Rey (2006), Revista Infancia Adolescencia y Familia, enero-junio, año/vol. 1, número 001. Asociación Colombiana para el Avance de las Ciencias del Comportamiento. Bogotá, Colombia pp. 61-84, en su artículo; **"Entrenamiento de padres: una revisión de sus principales componentes y aplicaciones",** el cual presenta los aspectos definitorios del enfoque para el tratamiento de los problemas de comportamiento infantil y el mejoramiento de la crianza conocido como entrenamiento de padres, así como una delimitación de sus principales componentes terapéuticos y aplicaciones, con base en la revisión de varios programas desarrollados bajo este enfoque (incluyendo el primero, publicado en 1974). La revisión de los componentes que se han implementado en tales programas señala que éstos se pueden dividir en: 1) los dirigidos a optimizar directamente la labor paterna; y 2) los encaminados a mejorar el bienestar de los padres, favoreciendo, así, la labor de crianza. La revisión de sus aplicaciones indica, por otra parte, que este enfoque se ha utilizado fundamentalmente para tratar problemas de comportamiento infantil y fortalecer a los padres que se encuentran en riesgo de relacionarse negativamente con sus hijos.

Flórez[1], Aguado[2] y Alcedo[2] (2009), artículo titulado**; Revisión y análisis de los programas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo**. En este artículo se revisan varios programas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad y las técnicas utilizadas en su implementación. Esta revisión recoge aquellos programas realizados en entornos educativos entre los años 1972 y 2009. La mayor parte de estos programas utilizan, bien de forma aislada o combinada, distintas estrategias, siendo las más frecuentes el contacto con personas con discapacidad, la información sobre temas relacionados con dicha población, las experiencias no académicas en pequeños grupos, los equipos de trabajo cooperativo, el entrenamiento en habilidades interpersonales, la simulación de discapacidades y los programas de tutoría.

[1]*Doctora en Psicología. Experta en discapacidad.*
[2]*Doctor/a en Psicología. Profesor/a Titular. Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo*

Suarez y Rosario (2010). "Los padres como educadores - marcando la diferencia". II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires. En dicha investigación, se presenta una aplicación del Programa de Escuela de Familias del Centro "Ann Sullivan del Perú" CASP, en el cual se prepara a los padres de personas con Trastornos del Espectro Autista en una serie de estrategias que les permita "Incluir" a sus hijos en el grupo familiar y social, complementando los programas de Tratamiento Cognitivo Conductual intensivo domiciliario. En él se comparan el estado de los padres de dos personas con Habilidades Diferentes de 8 y 27 años al inicio de la aplicación del programa y los cambios obtenidos hasta el presente. Los resultados se miden y obtienen con instrumentos abiertos (entrevista y observación) y cerrados (Registro de habilidades para Padres).

2.1.2. A nivel Nacional:

Mayo[1], LeBlanc[2] y Oyama[3]. Centro Ann Sullivan del Perú – CASP, en el artículo "Un programa educativo desarrollado para enseñar a personas con habilidades a ser independientes, productivos y felices – mostrar lo que pueden hacer, y ser incluidos en todas las actividades de la vida como un miembro valioso de la sociedad", El propósito de este artículo es destacar la filosofía, la orientación, los enfoques y programas educativos del Centro Ann Sullivan del Perú – CASP. Así mismo hace énfasis que a través de la información que reciben las familias en especial los padres y los conocimientos que poseen a través de las capacitaciones, estos logren cambiar sus actitudes y expectativas hacia sus hijos con habilidades diferentes, para que así ellos tengan las oportunidades que se merecen de forma que puedan desempeñarse en su nivel óptimo, y puedan ser independientes, productivos y felices en la vida. También dicho programa hace referencia a cambios grandes en actitudes y expectativas por parte de la sociedad a fin de que las personas con habilidades diferentes tengan las mismas oportunidades como cualquier persona para demostrar cómo ellos puede tomar su lugar como miembros valorados de sus familias, comunidades, y sociedad.

1 Ph.D, Directora General del CASP, Profesora Adjunta de la Universidad de Kansas.

2 Ph.D, Profesora Emérita, Universidad de Kansas, Consultora/Profesora del CASP.

3 M.A., Directora de Proyectos e Investigación del CASP.

Pequeña. J (2003), en su investigación titulada **"Actitudes de los padres hacia el retardo mental leve de sus hijos en una muestra de la provincia constitucional del callao",** en dicho proyecto de investigación se evalúan las actitudes de los padres hacia los hijos con Retardo Mental a través de un estudio descriptivo comparativo. La muestra estuvo conformada por los padres y las madres de 54 niños con diagnóstico de Retardo Mental seleccionados de los Centros Educativos de Educación Especial del Callao, para ello se utilizó como instrumento una Escala tipo Likert de Actitudes de la madre hacia el hijo con Retardo Mental, tanto en su versión para el hijo como para la hija. Los resultados indicaron que no se alcanzaron diferencias significativas entre los padres y las madres en cuanto a las actitudes generales, y en las áreas de Cuidado Protección, Percepción y Aceptación del Problema Prejuicios, Disciplina, Relaciones Interpersonales, Expectativas de Logro e Integración Familiar, según el sexo del hijo por separado. Tampoco se alcanzaron diferencias significativas al comparar solo en los padres sus actitudes hacia el hijo y la hija y solo en las madres dichas actitudes. Se concluye que los padres y las madres tienen actitudes similares frente a su hijo con retardo mental. Finalmente, se recomienda realizar estudios que consideren los diferentes status socioeconómicos con la finalidad de poder generalizar la información.

Pequeña y Escurra (2006), en su investigación titulada **"Efectos de un programa para el mejoramiento de la autoestima en niños de 8 a 11 años con problemas específicos de aprendizaje",** en el proyecto de investigación se elaboró un programa de autoestima y se evaluó el mejoramiento de la autoestima en niños de 8 a 11 años con problemas específicos de aprendizaje. Se tuvieron 30 participantes (15 grupo experimental y 15 grupo control). Se utilizó un diseño experimental con grupo control pre test y post test. En el análisis comparativo se encontró que existen diferencias significativas en el área de sí mismo ($t =- 4.06$, $p < .01$) hogar ($t = -2.26$, $p < .05$) escuela ($t = -3.45$, $p < .01$) pares ($t = -3.06$, $p < .01$) y en el total de autoestima ($t = -6.23$, $p < .001$) notándose en todos los casos que el post test es mayor que el pre test, lo que corrobora la efectividad del programa de mejoramiento de la autoestima.

2.1.3. A nivel Local:

Campos. L, Jaimes. M (2011), en su investigación titulada **"Efectos del programa de recuperación psicopedagógica en alumnos con dificultades de aprendizaje de las instituciones educativas de nivel primario - Huánuco 2010",** este proyecto de investigación ha tenido como objetivo determinar los efectos de un programa de recuperación psicopedagógica en los alumnos con dificultades de aprendizaje de las Instituciones de Educación Primaria de Huánuco para lo cual se ha tenido como muestra a 61 alumnos con dificultades de aprendizajes de las Instituciones Educativas de Primaria de Huánuco y Amarilis. El tipo de investigación es experimental, trata de estudiar el efecto del programa en la recuperación psicopedagógica de los alumnos y alumnas con dificultades de aprendizaje del Primero al Sexto Grado de tres Instituciones Educativas estatales de Primaria de la ciudad de Huánuco. El diseño es cuasi experimental, con pre y post prueba, en un solo grupo. Las técnicas utilizadas fueron la observación, entrevista y encuesta utilizando como instrumentos psico- lógicos para el diagnóstico las pruebas psicopedagógicas estandarizadas como el EVALÚA, la prueba de Percepción Visomotora de Bender, y Cattell para ver los niveles de inteligencia. Para la evaluación a los Docentes se elaborarán Listas de Cotejo y observación y entrevistas a los padres de familia.; luego se procesaron los datos donde los resultados determinaron la eficacia del programa. Así mismo se encontraron diferencias significativas en los resultados entre el pre y el post test, incrementándose el porcentaje de alumnos que superaron sus dificultades.

2.2. Fundamentación Teórica

2.2.1. HABILIDADES DIFERENTES

2.2.1.1. Definición:

El CASP, describe a todas las personas, incluyendo a las que presentan algún tipo de limitación, como "personas con habilidades diferentes", en vez de personas con discapacidades, como retardo mental, autismo, discapacidad física, etc. Todos somos personas con habilidades diferentes. Esta frase nos recuerda que debemos centrarnos en las habilidades de los estudiantes antes que en sus limitaciones. Le Blanc, J (2002).

2.2.2. DISCAPACIDAD.

2.2.2.1. Definición:

De acuerdo a la Ley Nacional Nº 24.901, en su Capítulo I, artículo 9º "se considera persona con discapacidad a toda persona que padezca una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, motora, sensorial o mental que, en relación a su edad y medio social, implique desventajas considerables para su adecuada integración social o laboral".

La Normativa Provincial, Ley Nº 10.592, en su Capítulo I, artículo 2º considera que "una discapacidad es toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano".

De acuerdo al contexto social y cultural la discapacidad es una oportunidad o una limitante en el desarrollo integral de todos los implicados con ella directa o indirectamente[1].

El concepto "discapacidad" se define de manera distinta de acuerdo con las culturas y contextos. Existen diversos impedimentos tanto visibles como invisibles y la medida en que estos se convierten en discapacidad depende de factores como la actitud y el comportamiento de otros hacia ellos (padres, maestros, vecinos), de si se satisface o no sus necesidades básicas, de las políticas que los excluyen o incluyen, de la accesibilidad del entorno y del acceso al apoyo básico para su desarrollo.

"En resumen: un gran número de limitaciones funcionales diferentes que ocurren en cualquier población de cualquier país del mundo. Las personas con discapacidad lo pueden ser por un impedimento físico, intelectual o sensorial, condiciones médicas o enfermedad mental. Dichos impedimentos, afecciones o enfermedades pueden ser permanentes o transitorias en naturaleza". El término discapacidad, sirve como término englobante para los impedimentos, limitaciones de la actividad o restricciones a la participación.

Carreño, Clara. Discapacidad en Bogotá (2004).

El Dr. Einar Helander (2001), afirma en su libro “prejuicio y dignidad” que hay muchas complejidades relacionadas a las definiciones de discapacidad. La definición más simple y probablemente la inicial de una persona discapacitada de acuerdo con él es: “una persona es considerada en su sociedad con discapacidad, debido a una diferencia en la apariencia y el comportamiento”. Los impedimentos y discapacidades son de diversas clases y afectan de manera diferente al individuo, al grupo familiar y social, de acuerdo a los aspectos individuales y sociales que la determinan.

2.2.2.2. Enfoques de la Discapacidad.

- **Enfoque individual/ médico:**

Este modelo se basa en dos principios: primero, se considera que la discapacidad es un fenómeno individual, en el sentido que el problema se origina en la persona misma (él/ ella no puede ver o no puede caminar o no puede comprender); segundo, enfatiza la naturaleza médica de la discapacidad, ya que se cree que existen medidas objetivas para diagnosticar el impedimento y tratar la “anormalidad”. El impedimento, ya sea hereditario o resultado de la malnutrición, enfermedad, lesión o trauma, se percibe como la causa principal de la discapacidad y de la separación, exclusión o aislamiento que experimentan las personas con discapacidades en la sociedad. Por muchas décadas, este enfoque ha prevalecido en muchas sociedades y ha dado forma a las políticas y servicios de manera correspondiente. Dentro de este modelo, se ve la rehabilitación médica como la respuesta más efectiva y su objetivo es corregir y compensar la desviación de las personas de lo que se percibe como normal, ayudando a la persona con discapacidad a lograr su potencial máximo para participar en las actividades cotidianas y sociales. Este tipo de rehabilitación requiere servicios e instituciones especializadas (educación especial, capacitación especial en comunicación), los cuales se basan en personal médico y paramédico y a menudo en técnicas y herramientas de alto costo.

- **Enfoque social:**

Desde los años 60, un nuevo modelo de discapacidad ha comenzado a obtener un amplio reconocimiento estimulado por el crecimiento de movimientos y

organizaciones locales, nacionales e internacionales que defienden los derechos de personas con discapacidades y luchan por iguales oportunidades. Este modelo alternativo resalta, la estrecha conexión que existe entre las limitaciones experimentadas por los individuos con discapacidades y el entorno que los rodea. Así, el "problema" no es la persona con la discapacidad, sino más bien la sociedad en la que vive que no provee las condiciones (edificios accesibles, libros en braille, intérpretes de lenguaje de signos, etc.) discapacitando a la persona al no permitirle su inclusión. El desafío es entonces que la sociedad se ajuste o se acomode teniendo en cuenta la existencia de personas con discapacidades. En vez de apuntar a los individuos, las estrategias de rehabilitación se dirigen hacia la sociedad para hacerla más accesible para todos, asegurando la inclusión en las actividades y servicios sociales, las necesidades de las personas con discapacidades deben tomarse en cuenta explícitamente en las políticas, programas y proyectos desarrollados a nivel local y nacional. Las personas con discapacidades deben tener acceso a los servicios ordinarios, los cuales son fortalecidos por el apoyo de servicios especializados.

El modelo social de la discapacidad desafía el retrato negativo de las personas con discapacidades, lo cual a veces es característico del modelo individual/ médico. Los movimientos y organizaciones han apuntado a visibilizar las capacidades de las personas con discapacidades. Ya que éstas, no sólo son capaces de desempeñar un papel activo en las actividades cotidianas y sociales sino también en la planificación de los servicios y programas que los afectan.

2.2.2.3. Tipos de Discapacidad.

Teniendo en cuenta la definición de Discapacidad y los considerandos legales, la Ley 10.592 menciona cinco formas de discapacidad que se deben tener en cuenta al momento de realizar el relevamiento. Dichas formas son:

- **Discapacidad motora:**

Se considera discapacidad motora a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas osteoarticular y neuromusculotendinoso (asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y las limitaciones que presente el individuo al

realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o terceras personas.

- **Discapacidad sensorial auditiva:**

Se considera discapacidad auditiva a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales del sistema auditivo (asociado o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o terceras personas.

- **Discapacidad sensorial visual:**

Se considera discapacidad visual a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones visuales y estructuras corporales del ojo y/o sistema nervioso (asociado o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad / habilidad real y las restricciones en su desempeño, considerando los dispositivos de ayudas ópticas adaptaciones personales y/o modificaciones del entorno.

- **Discapacidad visceral:**

Se considera discapacidad visceral a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino y genitourinarias (asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real.

- **Discapacidad mental:**

Se define a la Discapacidad Mental como un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones mentales y estructuras del sistema nervioso

(asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y en las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomando como parámetro su capacidad habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o de terceras personas.

- **Así mismo, se considera que una discapacidad puede ser:**

• **Total:** cuando el individuo ha perdido más del 66 % de sus capacidades.
• **Parcial:** cuando no alcanza dicho porcentaje.
• **Permanente:** cuando no hay recuperación integra de la capacidad afectada.
• **Transitoria:** cuando la capacidad afectada puede ser recuperada a través de los diferentes medios terapéuticos.

La discapacidad puede ser caracterizada según diversas tipologías; la que se describe en el presente apartado atiende a las áreas de desempeño en que una persona desarrolla sus actividades cotidianas. En este caso, la pregunta que se utilice para identificar a las personas con discapacidad debe enumerar los principales tipos, de manera que cada persona pueda comprobar la presencia o ausencia de cada uno de ellos respecto a su propia situación:

- Visión (incluso con lentes, sí procede);
- Audición (incluso con un aparato para la audición, sí procede);
- Habla (facultad para hablar);
- Movilidad (caminar, subir escaleras, permanecer de pie);
- Asir/sostener (utilizar los dedos para asir o manipular objetos);
- Aprendizaje (dificultades intelectuales, retraso);
- Dificultades de la conducta (problemas psicológicos o emocionales);
- Cuidado personal (bañarse, vestirse, alimentarse);
- Otros (especificar).

Se identifica a una persona como discapacitada si indica que presenta una o más de las discapacidades que figuran en la lista. La tipología presentada corresponde a las categorías que considera la CIDDM de la OMS, respecto a las dificultades presentadas por las personas con discapacidad, que son:

- De comportamiento,
- Comunicación,
- Cuidado personal,
- Locomoción,
- Disposición personal,
- Destreza,
- Situación,
- Aptitudes particulares,
- otras restricciones de la actividad.

2.2.2.4. Grado de la Discapacidad:

Un elemento importante en la definición de la discapacidad es el grado en que ésta se presenta. Por otro lado, existe la necesidad de conocer el nivel de restricción en el desempeño propio de la persona en relación con su edad y sexo, para lo cual se ha utilizado la siguiente clasificación:

- **Leve:** cuando la reducción de la capacidad del individuo para desempeñar sus actividades cotidianas es mínima y no interfiere en su productividad.

- **Moderada:** cuando la reducción de la capacidad del individuo limita parcialmente sus actividades cotidianas y su productividad.

- **Grave:** cuando la reducción de la capacidad del individuo es tal que lo hace completamente dependiente y poco productivo

2.2.2.5. Conceptos en torno a la Discapacidad.

La terminología sobre la discapacidad ha cambiado en las últimas décadas; para aludir a la población con estas características se han usado términos como el de “impedidos”, “inválidos”, “minusválidos”, “incapacitados”, “discapacitados”, “personas con discapacidad”, “personas con alguna discapacidad”. Estos cambios reflejan las distintas concepciones al respecto; los últimos rechazan aquellas que presuponen la anulación del potencial y de la subsistencia de las demás capacidades de esta población.

La Organización de las Naciones Unidas, a través de la Organización Mundial de la Salud, en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) define cada uno de dichos términos, estas definiciones son retomadas por la Clasificación Internacional de Enfermedades en su Decima Revisión.

DEFICIENCIA: hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; en principio las deficiencias representan trastornos en el nivel del órgano (dimensión orgánica o corporal).

Se pueden clasificar en:

- **Deficiencias intelectuales:** incluyen las deficiencias de la inteligencia como el retraso mental, deficiencias de la memoria, agnosias, apraxia, etc.
- **Deficiencia psicológica:** incluye las deficiencias de los estados de conciencia y vigilia, como lo es claridad y calidad de la experiencia consciente, deficiencia en el sueño, deficiencias de percepción y atención, deficiencias de las funciones emotiva y volitiva (impulsos, emoción, afectos, humor), deficiencias en pautas de conducta.
- **Deficiencias del lenguaje:** incluye deficiencias en la comunicación, comprensión y uso del lenguaje, funciones lingüísticas y de aprendizaje, deficiencias del habla producción de voz, forma de habla.
- **Deficiencias del órgano de la audición:** deficiencias en la sensibilidad auditiva (total o profunda del desarrollo de la audición), perdida de la audición, deficiencias en los oídos.
- **Deficiencia del órgano de la visión:** incluye deficiencia de la agudeza visual (ausencia de ojo, deficiencia en ambos ojos).
- **Deficiencias viscerales:** deficiencia de los órganos internos. Función cardio respiratoria, gastrointestinal, urinaria deficiencia en órganos sexuales, masticación, deglución, olfato.
- **Deficiencias músculo-esqueléticas:** de las regiones de cabeza y tronco deficiencia mecánica y motrices de las extremidades
- **Deficiencias desfiguradoras:** incluyen desfiguración de cabeza tronco y extremidades.

- **Deficiencias generalizadas sensitivas y otras:** incluyen deficiencias de la continencia, metabólicas, sensitivas de la cabeza, tronco y extremidades.

DISCAPACIDAD: refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona (dimensión individual).

Es posible clasificar las discapacidades en:

- **Discapacidad de la conducta:** discapacidades de la conciencia (conciencia del yo, localización espacio temporal identificación seguridad personal conducta situacional, adquisición del conocimiento, otra de carácter educativo).
- **Discapacidad de las relaciones:** rol familiar, rol ocupacional y de conducta.
- **Discapacidad de la comunicación:** discapacidades del habla (hablar, entender el habla) discapacidad para escuchar, para ver, de la comunicación, escribir y otras.
- **Discapacidad del cuidado personal:** discapacidad de la excreción, higiene personal, vestirse arreglarse, alimentarse y otras.
- **Discapacidades de la locomoción:** discapacidades de deambulación (caminar subir escaleras correr discapacidades que impiden salir y desplazarse se pueden mencionar otras como levantarse, sentarse etc.).
- **Discapacidades de la disposición del cuerpo:** discapacidades domésticas (para proveer a la subsistencia tareas del hogar).
- **Discapacidades del movimiento del cuerpo** (alcanzar, arrodillarse, agacharse). **Postural y otras.**
- **Discapacidades de la destreza:** discapacidades de la actividad manual (agarrar, sujetar), controlar la cabeza el cuerpo y el pie.
- **Discapacidades de situación:** relativas a ciertas situaciones de dependencia y resistencia dependencia de equipos externos o discapacidad de mantener posiciones, ambientales como la tolerancia a la temperatura, ruido, iluminación, estrés en el trabajo y otras.
- **Discapacidades de una determinada aptitud:** discapacidad en procesos cognitivos motivacionales y afectivos en general.

MINUSVALIA: hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social).

Las minusvalías pueden clasificarse en:

- **Minusvalías de orientación:** Implica la capacidad del sujeto para orientarse, en relación a la reciprocidad o interacción con su entorno.
- **Minusvalía de independencia física:** o capacidad del sujeto para llevar habitualmente una existencia independiente sin necesidad de ayuda y asistencia de otros en relación con el cuidado personal y otras actividades de la vida diaria.
- **Minusvalía de la movilidad:** o capacidad del individuo para desplazarse de forma eficaz en su entorno.
- **Minusvalía ocupacional:** o capacidad que tiene el individuo para emplear su tiempo en la forma acostumbrada teniendo en cuenta su sexo, edad y cultura afecta al trabajo, ocio y tiempo libre.
- **Minusvalía de integración social**: o capacidad del individuo para participar y mantener las relacionas sociales usuales.
- **Minusvalía de autosuficiencia económica**: o capacidad del individuo para mantener la actividad e independencia socioeconómica normal

2.2.2.6. Causas de la Discapacidad

Las causas de la discapacidad son muy diversas; se relacionan con lo biológico y sociocultural, y en ellas el medio físico y social desempeña un papel preponderante. La importancia de su conocimiento radica en que constituyen la herramienta fundamental para planear y evaluar los programas de prevención.

Son numerosas las causas identificadas como relevantes: factores genéticos, enfermedades agudas o crónicas, violencia, sedentarismo, tabaquismo, educación incompleta, creencias culturales, accesibilidad a servicios de salud, complicaciones perinatales, traumatismos –intencionales o no–, adicciones al alcohol y a las drogas, problemas nutricionales, estrés y características del entorno físico, entre otros. Durante los primeros años de vida la discapacidad se nutre principalmente con problemas del sistema músculo esquelético, como consecuencia de

enfermedades infecciosas, de la incompatibilidad materna fetal, de la prematurez; a medida que la edad avanza, las causas de la discapacidad son de diversa índole. El número de personas con discapacidad, así como las causas y consecuencias de la misma, varían en todo el mundo dependiendo de las condiciones socioeconómicas y de las medidas que las sociedades emprenden a favor del bienestar de su población. Algunos estudios han tratado de identificar los factores que originan el aumento del fenómeno de la discapacidad tanto en regiones desarrolladas como en las menos desarrolladas. Se han identificado en regiones desarrolladas factores como accidentes automovilísticos, contaminación, mayor longevidad, etcétera. En regiones menos desarrolladas se encuentran factores como la pobreza, malnutrición, inadecuado acceso a servicios de educación, la falta de higiene, trastornos originados por el alcoholismo, la drogadicción, las situaciones de conflicto y violencia, las enfermedades endémicas y epidémicas. Por su parte, también las prácticas erróneas sobre el embarazo y el parto, junto a la cada vez más reconocida incidencia de los factores de deterioro ambiental, se constituyen en elementos conducentes a la discapacidad.

Con todos estos factores, se hace imperiosa la necesidad de considerar las recomendaciones internacionales para asegurar la comparabilidad en cifras y conceptos entre países y regiones.

Estudios realizados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) arrojan una caracterización de la discapacidad como problema social que puede ser válida para nuestro país:

- El riesgo y la presencia de la discapacidad y la minusvalía aumenta con la edad.
- La Prevalencia de la discapacidad es más alta en zonas rurales que en las urbanas.
- La mayoría de los servicios son otorgados por el sistema gubernamental.
- La cobertura de los servicios es insuficiente.
- El acceso al trabajo remunerado es restringido, por lo cual la autosuficiencia económica de las personas con discapacidad no es significativa.

2.2.2.7. ¿Discapacidad o Capacidad Diferente?

En un intento por encontrar términos menos rígidos que pueden llevar a la discriminación o estigmatización de la persona con discapacidad en la sociedad me encontré con el término “capacidades diferentes” utilizado en la vida cotidiana como sinónimo de discapacidad, muchas personas no están de acuerdo y consideran indebido el uso del mismo, ¿acaso que una persona tenga una capacidad disminuida o limitada la hace diferente? cuales son los parámetros para considerar la diferencia? La fuente en la cual obtuve información sobre este concepto me brindo dos miradas distintas a tener en cuenta sobre los conceptos de “discapacidad” y “capacidad diferente” (www. Discapacidad. gov. Ar).

-En primer lugar se encuentran quienes no están de acuerdo con el uso del término, “capacidades diferentes” considerando que etiqueta y diferencia a las personas con esta problemática y que por no discriminar no se está diciendo nada, catalogan el término como “impreciso” con el cual se puede interpretar cualquier cosa y no una persona que tiene una deficiencia física, intelectual o sensorial. Al usar capacidades diferentes se pueden incluir muchas personas ya que todos tienen ciertas diferencias y somos más o menos capaces para hacer ciertas cosas lo que de ninguna manera nos hace ser personas con discapacidad.

-En segundo lugar se encuentran quienes consideran “aceptable” el uso del término haciendo referencia que las personas con discapacidad muchas veces desarrollan otras capacidades por ejemplo un ciego puede desarrollar más el oído. Pensar el término adecuado para describir una problemática tan compleja se hace difícil, se puede pensar que capacidades diferentes es un término menos ofensivo y puede ser que estas personas miren con una capacidad diferente la vida, porque son personas sin malicia sin malas intenciones “todo tiene una forma diferente para ellos” en la forma de expresar sus sentimientos predisposición para el trabajo y sus intentos por interactuar en el mundo social en una sociedad cargada de prejuicios, teniendo en cuenta que tienen las fuerzas para seguir siempre adelante. Pero también la realidad nos muestra que el concepto “capacidades diferentes” no se encuentra definido en ningún ordenamiento legal, en las leyes consultadas, se define esta problemática con el término “discapacidad”. (Ley Nacional N° 24.431, que crea el régimen de protección integral para las personas con discapacidad).

2.2.3. MARCO CONCEPTUAL DE LA FAMILIA

2.2.3.1. Evolución y Definición:

La autora Blanca Núñez, en su libro “Familia y Discapacidad” (2008), nos brinda un panorama general sobre cómo era considerada la familia en la antigüedad Y con respecto a esto se puede decir: El término familia proviene del latín “famulus”, que significa sirviente o esclavo es decir “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”. Este significado tiene sus orígenes en la estructura Romana donde el padre de familia constituía la autoridad, “el señor” en quien se concentraban todos los poderes sobre las personas que se encontraban bajo su mando pudiendo disponer de ellos con la facultad de venderlos o matarlos. El padre de familia era quien disponía de su descendencia, el destino de su hijo dependía de si recibía el reconocimiento del padre, caso contrario era abandonado, tirado o ahogado, este era el caso cuando el hijo nacía con alguna deficiencia o resultado de un embarazo clandestino de una hija mujer o de una esclava. Los hijos debían someterse a la autoridad del padre a quien le debían respeto y veneración, se encontraban expuestos al castigo corporal, la naturaleza corrompida del niño requería gran severidad y golpes para su corrección. La mujer debía respeto y obediencia a su marido quien tenía derecho a castigarla físicamente en su afán de educarla y disciplinarla con lo cual la ley apoyaba esta suma de autoridad familiar porque era una forma de resguardo del orden social y de la tranquilidad pública.

Paluchini, C. 2008; entiende a la familia como una de las instituciones sociales más importantes con la que cuenta toda la sociedad. Debido a los cambios históricos, sociales, y culturales la familia se ha ido modificando a lo largo del tiempo sufriendo una evolución radical. La familia hoy puede ser caracterizada como una “unidad de consumo ya que como grupo productivo donde se concentraba el poder económico tiende a desaparecer”. Uno de los cambios fundamentales producidos en la familia actual, se encuentra en la autoridad patriarcal del marido que en nuestros días ha sido sustituida por la cooperación de ambos. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado, articulo 23, pacto internacional de derechos civiles y políticos (1996).

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad, responsable en primer lugar de la educación integral de los hijos. A los padres de familia, les corresponde: educar a sus hijos y proporcionarles en el hogar un trato respetuoso de sus derechos como personas, adecuado para el desarrollo de sus capacidades. Informarse sobre la calidad del servicio educativo y velar por ella. Por el rendimiento académico y el comportamiento de sus hijos; participar y colaborar en el proceso educativo. Organizarse en asociaciones de padres, comités u otras instancias de representación, para mejorar los servicios que brinda la institución educativa, apoyar la gestión educativa, de acuerdo a sus posibilidades. (Artículo 54, ley general de la educación). Así mismo los padres de familia deben participar en el proceso educativo de sus hijos de modo directo ; también lo hacen de manera institucional , a través de la asociaciones de padres de familia de las instituciones educativas públicas y los consejos educativos institucionales . (Artículo N° 3 participación en el proceso educativo, ley de asociación de padres de familia – APAFA ley N° 28628). La Ley general de la persona con discapacidad (Ley N° 29973) en articulo 5 refiere que el estado reconoce el rol de la familia en la inclusión y participación efectiva en la vida social de la persona con discapacidad , le presta orientación y capacidad integral sobre la materia , y facilita el acceso a servicios y programas de asistencia social. Es importante resaltar que la ley de fortalecimiento de la familia (Ley N° 28542,2005) – tiene como objetivo “promover y fortalecer el desarrollo de la familia como fundamento de la sociedad y espacio fundamental para el desarrollo integral del ser humano, basándose en el respeto de los derechos fundamentales y las relaciones equitativas entre sus miembros y velando especialmente por aquellas familias que se encuentran en situaciones de extrema pobreza, pobreza o riesgo social.

Estudios de psicología del desarrollo referidos por **Florezano y Papalia (1997),** citado en el módulo OEA-CIDI-SEP-2003, consideran que la familia es el principal transmisor de los conocimientos, valores, actitudes, roles y hábitos que una generación pasa a la siguiente, sin desconocer que para llegar a ser adultos íntegramente desarrollados, capaces de autodirigirse, de realizarse como persona y contribuir positivamente en el desarrollo de otros y de la sociedad en general, tiene como fundamento las interacciones de la familia y la escuela, complementarias en la socialización y formación de sus miembros.

2.2.3.2. Tipos de Familias[1]

Cuando analizamos variables importantes como los procesos de modernización, migraciones, la industrialización, el aumento paulatino de la esperanza de vida, el trabajo de la mujer las nuevas tecnologías, entre otras, inciden en menor o mayor medida en la forma y tipos de las familias, en el uso del tiempo, la comunicación, las preferencias de consumo, la redefinición de los roles femeninos y masculinos, los aspectos relacionados a la crianza, la educación y los valores. Por ello necesitamos conocer y reflexionar sobre las transformaciones y configuraciones que están atravesando las familias y que se clasifican en:

- **Familias Extensas:** denominada familia tradicional, ya que considera a todos los miembros relacionados por común ascendencia. Caracterizado por las convivencias de varias generaciones en una misma vivienda.
- **Familia Nuclear:** considerada como la más universal, la que más se produce a partir de los procesos de migración a las grandes ciudades y debido a la industrialización. Consta de padres e hijos, vinculado por estrechos lazos emocionales. Se convirtió en una entidad más independiente, ya que se reconoce el protagonismo de los cónyuges, en el acceso de la mujer al trabajo y de sus derechos, el divorcio, la divulgación de los derechos del niño. La familia nuclear se asienta en el matrimonio o en las uniones de hecho concubinatos.
- **Familia Monoparentales:** compuesta por padre madre e hijo. Es una familia frecuente debido a la presencia de divorcios o separaciones. es uno solo quien asume todas las funciones de la familia.
- **Familia Pluriparentales reorganizadas:** constituida por padres separados, viudos y vueltos a casar, creándose otra familia. Los miembros vienen de vivir una experiencia anterior, no poseen lazos sanguíneos.
- **Familia Binucleares:** son las familias representadas sin hijos, padres solos.
- **Familia de Acogida:** integrada por hijos que no viven con sus padres biológicos.
- **Familia sin núcleo:** conformada por miembros emparentados entre sí que pertenecen a una misma familia pero que entre ellos no hay una relación paterno filial o conyugal.

1 OEA-CIDI-SEP-2003

- **Familias con tres o más núcleos:** viven hasta con tres generaciones, se hace referencia a grupos de familia con padres del mismo sexo, podemos también considerar la convivencia de personas que no poseen lazos consanguíneos.

2.2.3.3. Etapas que atraviesa una familia[2]

Los miembros de una familia pueden estar conviviendo poco, nada o plenamente, por ello es importante que los profesionales en educación puedan conocer la relación de las familias con el establecimiento de las formas de autoridad, la distribución de tareas las expectativas y actitudes de cada uno. En tanto más flexible y democrática sea la estructura de la familia, donde el papa y la mamá, asumen las responsabilidades de la dirección del hogar y los hijos participan gradualmente. (Preinsten y Breson 1997). Hablar de familia hoy en día nos lleva a dialogar sobre la diversidad, sin embargo, hay aspectos fundamentales que, a pesar del tiempo, se han recreando sin desparecer. Cada familia tiene un sello, un estilo propio para cumplir un sus funciones, estableciendo prioridades con relación a los periodos, momentos o ciclos que necesariamente atraviesan estas y en las que sus miembros muestras diferentes respuestas, describiendo así sus etapas:

- **Constitución de la Pareja:** cuando la mujer y el hombre llegan a formar una pareja cada uno tiene una serie de expectativas sobre cómo debe ser una pareja. Estas expectativas tienen que ver con los valores sobre cómo tienen que ser las cosas dentro de una relación y en general no se dicen de forma explícita. Estas formas de conseguir las cosas pueden ir desde cómo deben relacionarse hombres y mujeres hasta la repartición de tareas sin perjuicio.
- **Expansión:** asociada al nacimiento de los hijos y con las primeras etapas de vida pre escolar y escolar. Supone el tener resuelto el lugar que ocupara el hijo que llega, el modo de participación de los padres y la familia y la relación de los padres entre sí y con relación a su familia de origen. Así que se pone en juego como se debe educar al hijo y en general lo que se quiere de los hijos y cómo se debe ir desarrollando en la pubertad y adolescencia.

2 OEA-CIDI-SEP-2003.

- **Reducción:** está ligada a la partida de los hijos del hogar, es una etapa asociada a la transición de una vida laboral activa, hacia la jubilación. Como se viva esta etapa dependerá de cuanto diferenciados hayan estado los lazos parentales y conyugales para permitir partir al hijo sin culpa.
- **Nido vacío:** la pareja nuevamente sola, se suelen invertir los roles, los hijos debe cuidar a sus padres.

2.2.3.4. Funciones de la familia[3]

En cada etapa, podemos señalar diversas funciones, roles y desafíos que deben ser asumidos en su momento por cada miembro de la familia, identificándose los siguientes:

- **Afectiva:** se refiere a la relación de los hijos con la madre y luego otras personas. Propicia que el hijo establezca la red de relaciones con sus padres y parientes, fortaleciendo el concepto de sí mismo que construye progresivamente. El sentido de la valoración de la autoestima se forma en el hogar.
- **Socializadora:** es en el espacio familiar donde se da la socialización primaria de los hijos y donde los seres humanos vamos atribuyendo nuestros primeros conocimientos. Es en el hogar en el cual la familia enseña a los hijos a incorporar los comportamientos sociales del entorno, aprende a valorar su cultura, conociendo, compartiendo y reflexionando al respecto. (Berger y Luckman 1998).
- **Educativa:** para que pueda desarrollar todas sus posibilidades y necesidades. La familia es el escenario favorable para ser la primera escuela sobre todo en los primeros años de vida. Generalmente, la familia tiene un proyecto educativo al interior de ella, que recorre los valores, las expectativas y la organización de sus miembros. Martínez Lui citado por Villegas, refería que las familias se diferencian no solo por los contenidos, sino también en los estilos con los que trasmite. Los más saludables son los que educan en democracia y reciprocidad.

3 OEA-CIDI-SEP-2003.

- **Económica:** para brindar satisfacción de las necesidades básicas, es imprescindible que los padres faciliten algunos niveles de confort lo que propiciará una mejor calidad de vida de todos sus miembros.
- **Reproductiva:** ligada a la necesidad de trascender a través de la perpetuación de la especie. La familia constituye una posibilidad de generar nuevas unidades familiares distintas y dar oportunidades a la sociedad para asegurar su permanencia.

Según Carlos Eroles (2011), la Familia presenta las siguientes funciones:

- **La función materna:** Es la encargada de las conductas nutricias proporcionando, alimento, afecto y cuidados, valorando más la felicidad del hijo que el rendimiento.
- **La función paterna:** se define por el reconocimiento del hijo dándole el apellido asumiendo así la paternidad, es la función que sostiene económicamente, que se relaciona con el mundo exterior, trae al hogar el vínculo con las leyes exteriores permite el crecimiento y ayuda al desprendimiento del hogar.

La autora Blanca Núñez (2008), nos amplia un poco más este panorama, mencionando que la función paterna también es la encargada de sostener de alguna manera la díada madre-bebe, posibilitando el establecimiento de una buena simbiosis entre ambos garantizando que el niño cuente con otro polo de referencia (el padre) posibilitando una salida hacia fuera. Para lograr esto la madre tiene que reconocer la ley paterna y admitir la necesidad de poner un límite al deseo de guardar el hijo para ella sola y al deseo del hijo de poseerla totalmente. El ejercicio de la función paterna posibilita el desprendimiento y la independencia del hijo, de la madre y posteriormente de la familia.

Paluchini (2008), menciona las siguientes funciones básicas que desempeña la familia como grupo:

- **la comunicación,** a través de la cual se trasmite el afecto, ayuda, autoridad, aspectos culturales.
- **Afectividad,** la toma como una función básica a partir de la cual se trasmite parte del apoyo necesario ante momentos de crisis.
- **Apoyo,** esta ayuda puede ser de diferentes tipos económica, afectiva, etc.

- **Adaptabilidad,** no solo a cambios internos como lo son nacimientos, muertes, sino también a cambios sociales.
- **Autonomía,** son los límites que establece la familia con respecto a su independencia y dependencia, no solo en su espacio interno sino también social.
- **Reglas y normas,** con la intención de conservar la armonía y el orden de los miembros de la familia facilitando las relaciones y el establecimiento de roles.

Las funciones que desarrollen los miembros de la familia también tendrán incidencia dependiendo de los problemas o acontecimientos que afecten a la familia como lo son, las dificultades socioeconómicas, para desarrollar su vida familiar, pobreza, desocupación, precariedad laboral, problemas de vivienda educación, medio ambiente y salud. Estos problemas con los cuales se debe enfrentar de forma cotidiana la familia de hoy, crean conflicto en la trama vincular familiar y entre ellos podemos destacar que la discapacidad de un hijo o miembro de la familia puede desajustar seriamente a un grupo familiar.

2.2.3.5. Dimensiones de la familia[4]

La familia no vive aislada, forma parte de una cultura, de una sociedad que aporta ideas y visiones del mundo. Los niños y las niñas comienzan a ser personas en el seno de la familia, durante los primeros años que se desarrolla en el contexto socio familiar. La calidad de los primeros contactos reviste vital importancia, porque condicionan cómo enfrentar a las diversas situaciones a lo largo de la vida.

Pourtois y Desment (1997), desarrollan el modelo de las diez necesidades fundamentales de los niños en un marco psicopedagógico, donde consideran dimensiones que explican la construcción de la identidad del sujeto a lo largo del proceso de la socialización y personalización:

- **Dimensión Afectiva:** se presenta mediante la búsqueda de vínculos y de afiliación. Es imposible que el niño crezca y se desarrolle sin estar representado por las necesidades de vinculación, aceptación y proyección.

- **Dimensión Cognitiva:** se busca la realización del desarrollo de todo ser humano, indispensable para actuar sobre su entorno, comprenderlo y dominarlo, de tal forma que la necesidad de curiosidad del niño, se atienda a través de la estimulación, experimentación y reforzamiento.
- **Dimensión Social:** la socialización pasa por la necesidad del sujeto de diferenciarse en su grupo de origen y de individualizarse. Este proceso implica responder a las necesidades de comunicación, coordinación y requiere la existencia de estructuras que sean suficientemente flexibles para suscitar el sentimiento de pertenencia al medio de procedencia y abrirse al mundo exterior
- **Dimensión Ética:** indispensable para el desarrollo y adaptación del sujeto y que fundamenta la elaboración de la ideología. Es una búsqueda de valores esenciales humanos (el bien, la verdad y la belleza).

2.2.3.6. Priorización de necesidades de los niños en un marco Psicopedagógico[5]

- **NECESIDAD DE VINCULACIÓN Y APEGO**.

Comienza desde los primeros meces de vida, los estudios enfatizan el papel fundamental de las primeras interacciones del recién nacido con su madre, así como el efecto de los contactos y las respuestas. Autores como Montaganer y Ainsworth (1986), indican que el niño gracias al establecimiento de estos vínculos, se pueden desarrollar sistemas de interacción y comunicación múltiples que favorecen su ajuste a situaciones más complejas.
Este vínculo cumple dos funciones fundamentales en la vida de todo sujeto:

- Favorecer la supervivencia manteniendo a las crías juntas a sus progenitores, quienes son los que las protegerán y cuidaran durante los primeros años.
- Brindar seguridad emocional, (sentirse aceptado, querido y protegido incondicionalmente), lo que redundara en un adecuado desarrollo concepto y la autoestima.

4 OEA-CIDI-SEP-2003.
5 Pourtois y Desmet (1997), citado en OEA-CIDI-SEP (2003).

El apego se desarrolla desde el nacimiento y puede decirse que está claramente formado a partir del primer año de vida. Usualmente es la madre que cubre el rol de figura de apego pero, teniendo en cuenta las dinámicas familiares actuales, en muchas ocasiones estas pueden ser los abuelos, el padre, un hermano el padre, un hermano mayor, la empleada del hogar, etc. Es importante señalar que, tanto el cuidador como él bebe muestra ciertas características para que se establezca el apego.

Características del cuidador en su trato con el bebé	Características del bebé
• **Intercambio visual** • **Contacto físico frecuente** • **Lenguaje simple y repetitivo** • **Expresiones faciales exageradas** • **Sensibilidad ante las emociones y comunicaciones del bebé.**	• **Configuración facial (cara redonda, frente amplia, ojos grandes, mejillas regordetas y mentón pequeño).** • **Expresiones emocionales como el llanto y la sonrisa.** • **Conductas de proximidad hacia el adulto (alargar los brazos, voltear la cabeza ante un olor conocido, aferrarse, succionar, etc.).**

Entonces, el bebé establecerá el vínculo afectivo con aquellos adultos que sean más sensibles a sus señales y que responde a ellas de manera más estable y continuada. Existen cuatro tipos de apego:

Seguro	Establecimiento de un vínculo adecuado con la figura del apego. El bebé explora activamente el entorno en presencia de la figura de apego, demuestra angustia cuando aquello se retira, se alegra y reconforta cuando la figura de apego regresa.

Ambivalente	Establecimiento de un vínculo inseguro con la figura de apego. El bebé muestra temor a explorar el entorno aun cuando este la figura de apego, tiene reacciones muy intensas de ansiedad cuando aquella se va, reacciones ambivalentes ante el reencuentro: buscan la cercanía, pero muestran rechazo si la figura de apego se les acerca. Así mismo son difíciles de consolar por la figura de apego. Todas estas reacciones son evidencias de que él bebe no se siente suficientemente querido y protegido por la figura de apego, y teme que lo abandone.
Evitativo	En este caso los bebés se muestran pasivos o indiferentes ante la presencia de la figura de apego. Muestran escasa o nula ansiedad cuando esta se va, y evita su contacto cuando vuelve. Estas reacciones son una muestra de interacciones inadecuadas entre la figura de apego y el bebé, a partir de los cuales este ha aprendido a no protestar ni mostrar sus sentimientos ante la falta de una ayuda y soporte adecuados de parte de su figura de apego.
Desorganizado	En este caso, los bebés muestran una combinación de conductas de apego ambivalente y Evitativo. Se aproxima a la figura de apego, pero evitan su mirada, no se aproxima a ella en busca de protección, pero tampoco se aleja. Cuando la figura de apego regresa, buscan el contacto para luego huir. Este tipo de apego es resultado de una interacción muy distorsionada en la que se va instalando “el amor a quien maltrata”

En el caso de niños y niñas con discapacidad, el establecimiento de un apego seguro afronta dificultades debido, principalmente, a los sentimientos de rechazo y ambivalencia que sienten los padres a su bebé.

Por otro lado los bebés con discapacidad no brindan las señales que activen la conducta de cuidado y protección de los padres, con lo cual el establecimiento del apego también se ve afectado. Entonces, la idea clave es que durante el primer año de vida del bebé con discapacidad tenga una figura de apego seguro, es decir,

que le brinde afecto, protección y garantice la satisfacción de sus necesidades básicas. **Para lograr esto, los padres deben tomar conciencia que su bebé, pese a la discapacidad, es un ser que como cualquier otro necesita amor y cuidados. Y, que puede avanzar y superar muchas dificultades, si es que desde pequeño posee un entorno que lo quiera y proteja como todo bebé en el mundo.**

Como docentes de niños y niñas con discapacidad, nuestro rol es ayudar a que los padres tomen conciencia de la importancia de establecer un apego seguro con su bebé. Se debe alentar a los padres a que realicen ciertas acciones que cubrirán las necesidades de sus hijos y contribuirán a desarrollar un apego seguro. El apego evoluciona a lo largo del siglo vital de la persona a la figura de pago de base (que generalmente es la madre) se agrega otras:

- Infancia intermedia: profesores otros parientes
- Adolescencia adultez: amigo, pareja.
- Adulto mayor: pareja, hijos, amigos, hermanos.

Es saludable para una persona aparte de la figura de apego de base, tener otras figuras de apego. Por eso, se debe recomendar a los padres y madres de nuestros estudiantes que les brinde las oportunidades de interactuar con otras personas en diferentes entornos. Aquí puede darse el caso de que nuestro estudiante prefiera pasar más tiempo con nosotros que con su familia, manifestando así que seriamos su nueva figura de apego. Este tipo de situaciones hay que manejarlas con mucho tino. A los padres de familia hay que explicarles que:

- Es lo esperado que un niño, niña o adolecente tenga barias figuras de apego.
- No se debe competir entre adultos para el afecto de un niño, niña o adolecente, sino trabajar unidos por bienestar.
- Se debe continuar con el trato afectuoso y respetuoso hacia el menor,
- si haya otras figuras de apego.

Además, como docentes y especialistas debemos estar alerta ente cualquier manifestación de nuestros estudiantes que pudiera indicar maltrato o negligencia en el hogar, para tomar medidas correctivas inmediatamente.

- Tipos de padres y madres.
- Señales de alerta ante las discapacidades.
- Necesidades de los/as niños/as y adolescentes con discapacidad
- Acciones para el mejor desenvolvimiento en el hogar.

NECESIDAD DE ACEPTACIÓN.

Es la disposición a aceptar la actividad del niño, a reconocerle una presencia, a dedicarle una parte de su tiempo y a concederle el derecho a la organización personal autónoma. Los padres presentan modelos de identificación que son incorporados en la medida en que la relación padres e hijos estén impregnados de aceptación, así mismo en un proceso de apropiación, de asimilación, de cualidades, funciones y posiciones externas. Esta apropiación se produce en un proceso afectivo, en el que la aceptación tiene un lugar privilegiado, se desarrolla en la historia familiar y se asienta en la confianza y el amor.

Se debe considerar que el desarrollo del “yo individual”. Solo se realiza una vez confirmada la pertenencia del sujeto a su grupo familiar y que progresivamente dejará paso al desarrollo de diferenciación de tal forma que cada individuo en el intercambio con el exterior delimita y amplía su espacio personal y define su identidad. El proceso de diferenciación tiene un doble aspecto: la continuidad y el crecimiento que se realiza si ha existido una referencia familiar que suscite el sentimiento de aceptación y pertenencia.

NECESIDAD DE PROYECCIÓN.

Es el conjunto de representaciones que los padres se hacen sobre el futuro de sus hijos. Gaujelac (1987), considera como la proyección como los deseos conscientes e inconscientes de los padres, desplazados al exterior en propuesta de a sus hijos para perpetuarse. Por otro lado existe la identificación del niño con sus padres. Este doble proceso incorpora al niño en la historia familiar dándole un impulso que condicionara su posterior trayectoria.

La proyección tiene un rol primordial en la construcción de la identidad, es fundamental que las familias puedan encontrar actuaciones adecuadas para equilibrar el proyecto de la familia con la de su hijo.

- **NECESIDAD DE ESTIMULACIÓN.**

Es importante la estimulación en los primeros años de vida, el estudio de Piaget destaca que cuando más ve y entiende las cosas nuevas, más experimenta la necesidad de entender y de ver, cuanto más manipula objetos diversos, es más capaz de adaptarse.

Bruner (1983) plantea el desarrollo humano como un proceso de colaboración entre el niño y el adulto, actuando este como mediador de la cultura. La zona de desarrollo próximo de la teoría histórico cultural de Vygostky (1984) evidencia las relaciones entre el aprendizaje y el desarrollo en el transcurso de la historia social del niño y que se caracteriza por dos formas: a nivel del desarrollo actual, determinada por la capacidad del niño para resolver un problema de forma dependiente, y el nivel de desarrollo potencial que responde a lo que es capaz de hacer con ayuda de un adulto. Propone que las funciones cognitivas superiores aparecen el en plano del funcionamiento cognitivo interpersonal durante el trascurso de las interacciones sociales y, posteriormente, en el plano individual. Es importante destacar lo que los padres puedes hacer concretamente para estimular de manera adecuada y convertirse en buenos mediadores en el acceso de su hijo al saber y el conocimiento.

- **NECESIDAD DE EXPERIMENTACIÓN.**

Concepto condicionado por diversos enfoques. El constructivista da un lugar primordial a la experimentación en la construcción de la inteligencia. Piaget (1936-1969) platea que la inteligencia se construye por la experiencia, como producto de la interacción entre el niño y su medio. El niño debe vivir experiencias concretas y el educador debe favorecer su descubrimiento.

“Bruner (1983) propone su teoría de dos principios básicos: el conocimiento del mundo se basa en el modelo representativo de la realidad elaborada a partir de la acción, la imagen y el símbolo”.

K. Lewin introduce el concepto de investigación- acción, que en su base se encuentra la experiencia concreta que suscita observaciones y reflexiones que permiten la formación de conceptos abstractos y de generalizaciones, validas en las nuevas situaciones por medio de experiencias concretas.

- **NESECIDAD DE REFORZAMIENTO.**

Pourtois y Desmet (1997), señalan que este concepto es propio del conductismo y con amplio uso de las ciencias de la Educación. Bandura en sus investigaciones indica que el refuerzo sirve para informar y motivar, de modo que, en el transcurso del aprendizaje, el sujeto proporción respuesta.

Es esencial que todo educador tome conciencia de los reforzamientos que aplica y analice sus consecuencias, ya que son portadores de información y motivación, pueden estimular los conocimientos de sí mismo, el deseo de imitación y validez de las conductas gracias a un mejor dominio en su contexto.

- **NECESIDAD DE AUTONOMÍA.**

Es un proceso importante y complejo de la vida humana. Fischer (1991) propone tres dimensiones:

- **Integración social:** que engloba diferentes aprendizajes, los que condicionan y orientan el comportamiento de los individuos, de forma que adoptan una conducta conforme a las expectativas del otro
- **Identificación:** permite al individuo interiorizar los rasgos de los otros, les sirve de modelo
- **Construcción de una imagen social de sí mismo elaborada por los valores.**

- **NECESIDAD DE COMUNICACIÓN.**

La necesidad de contactos sociales está presente en todos los seres humanos y se satisface a través de la comunicación. Toda interacción humana, social, afectiva o cognitiva, se construye en una red de comunicación y los aprendizajes a través de un sistema de interacciones.

- **NECESIDAD DE CONSIDERACIÓN.**

Es importante el conocimiento porque permite desarrollar la identidad, la autoestima, el crecimiento personal y social, potencia la aceptación de sí mismo y favorece aprendizajes fundamentales en el desarrollo de los niños.

- **NECESIDAD DE ESTRUCTURA.**

La dinámica familiar no se desarrolla solo por iniciativa de los padres, el niño es un ser activo, que construye, que se compromete y progresa con las interacciones de su entorno.

La estructuración es importante porque permite organizar el concepto de si, señala puntos de referencia que orientan la conducta, sirve de apoyo para contextualizar las acciones, ayuda a adquirir el sentido de autodisciplina y autocontrol, favorece la discriminación de actuaciones correctas y desarrolla el sentido de la libertad. Es importante que los profesionales docentes y no docentes consideren estos aspectos para fortalecer el avance de las capacidades de las familias con hijos con discapacidad para lograr su participación y comprometer en el proceso educativo orientado a la mejora de los aprendizajes.

2.2.4. FAMILIA Y DISCAPACIDAD[6].

Cada familia tiene una dinámica única en constante interacción de todos los miembros que la componen, conformada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos, de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, crece, se desarrolla, es decir cambia y se adapta.

En ocasiones, ante determinados hechos, se produce adaptaciones, una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad. El conocimiento suele ser impactante y repercutirá, seguramente, a lo largo de todo el ciclo vital.

La familia experimenta una serie de sentimientos negativos ante el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad. Esta situación se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que difiere grandemente con las expectativas sobre el hijo esperado.

Ante la comunicación del diagnóstico de discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todos los miembros de la familia, de su respuesta y reacción dependerá el equilibrio familiar.

6 María Pilar Sarto Martín III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema".

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante en todos los miembros de la familia, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué, en la familia.

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia, iniciándose un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una apreciación distinta; experimentando sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas. El aturdimiento de los primeros días y semanas pasa a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser atendidos.

Es en esta fase cuando la familia precisa de mayor apoyo a fin de que el hijo o hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, porque son decisivos para el desarrollo del niño.

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

2.2.4.1. El Nacimiento de un hijo con discapacidad en la Familia.

¿Qué sucede en la familia cuando llega un hijo con discapacidad?

Cuando se planifica la llegada de un hijo se espera que sea un niño sano y normal, pero cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó. Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familia y características de sus miembros, la mayoría presenta **Etapas** comunes, y estos son:

1. CONMOCIÓN:

Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿qué he hecho de malo? ¿Por qué

me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?

2. NEGACIÓN:

Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

3. TRISTEZA:

Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.

4. ACEPTACIÓN:

Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

5. REORGANIZACIÓN:

Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

- Es importante considerar que estas reacciones son normales, forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar.

¿Qué efectos causa en el grupo familiar?

La llegada de un hijo con discapacidad a una familia puede producir conflicto hasta la adaptación a este hecho. Los diferentes miembros de un grupo familiar se ven afectados por una serie de cambios en su interior. Estos cambios necesitan de adaptaciones en varios ámbitos.

- **Efectos psicológicos y emocionales.** Se alteran las relaciones con amigos, las actividades tanto sociales como recreativas, la vida diaria. También se altera el estado de salud y emocional de los diferentes miembros de la familia.
- **Efectos en las interrelaciones entre los distintos miembros del grupo:** Cambios en los compromisos y obligaciones de tiempo, en las costumbres de sueños, comidas, en las relaciones de los demás hermanos con sus padres, en el tiempo disponible de los padres hacia el resto de sus hijos. Cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niño con discapacidad, los hermanos también demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos con dedicación y compromiso por parte de todos.
- **Efectos en cuidados y servicios especiales:** Aumento en el presupuesto familiar, producto de gastos adicionales asociados a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica. La familia con un hijo o hija con discapacidad, necesita mayor orientación y apoyo, para lo cual es importante conocer diferentes instituciones y agrupaciones a las cuales poder acudir como son las Organizaciones de y para la Discapacidad

¿Por qué la llegada de un miembro con discapacidad provoca una crisis?

Tiene que ver con el aumento de tensión que se produce, ya que, a partir de ese instante va a cambiar la forma del grupo familiar, pues todos van a tener que adaptarse y readaptarse a la nueva realidad: el hijo con habilidades diferentes constituye un golpe muy duro para ellos. Es un momento importante que va a marcar de alguna manera la historia familiar. En cuanto a las etapas del desarrollo familiar tras las etapas de la constitución de la pareja y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades y la elaboración de códigos propios, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas por el grupo familiar y la aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad. Esta intensidad en los cambios responderá a la forma en que la familia vive y siente la noticia de la llegada de un hijo con habilidades diferentes, marcada por un complejo emocional o un conjunto de emociones con las cuales deberán encontrarse y reencontrarse los miembros del grupo familiar. Su primera reacción, por lo general,

consiste en negar el problema, luego cuando se impone la evidencia, aparecen la inseguridad, la angustia, el miedo y la culpa. Todos estos factores denotan el desequilibrio, la perturbación y desorientación que vive la familia frente a esta nueva realidad.

2.2.4.2. Hermanos y discapacidad[7]

Las relaciones entre los hermanos son únicas y pueden ejercer una influencia significativa en el desarrollo de la personalidad, especialmente en la socialización. Crecer junto a un hermano con discapacidad conlleva a varias respuestas emocionales que pueden ser diferentes de las emociones que experimentan los hermanos de quienes no tienen discapacidad. Los hermanos pasan mucho tiempo y muchos años juntos y su relación dura generalmente hasta la muerte. Con ellos se comparte experiencias que no se compartirán con nadie más. Una relación entre un hermano sin discapacidad y un hermano con discapacidad es especial y puede suponer que, en un largo plazo, los hermanos tengan que proporcionar el soporte y la ayuda después de la muerte de los padres. La relación de hermanos con una persona con discapacidad puede tener características positivas o negativas. En lo que se refiere a la parte negativa, los hermanos sienten ansiedad, depresión, vergüenza, culpabilidad, rechazo. En la parte positiva, esta relación ayuda a la maduración del hermano, a su orientación ocupacional, a la comprensión de las diferencias, son más sensibles a los prejuicios y tiene más consideración de su salud y bienestar.

La actitud de los padres hacia el hijo con discapacidad influye la aceptación de este por parte de los hermanos.

Se han observado seis factores que pueden variar a través de las familias y afectar la manera en cómo el hermano sin discapacidad experimenta el hecho de convivir con un hermano con discapacidad, cambiando así las funciones familiares.

- Los patrones familiares están alterados, las tareas domésticas tienen que organizarse de forma diferente para adaptarse a las necesidades especiales del hijo con discapacidad

7 Montse Freixa Niella (1993) “Familia y Deficiencia Mental”.

- Los hijos compiten por la atención de sus padres, ya que estos dedican más atención, cuidado y energía al hijo con discapacidad por sus necesidades inherentes y a la vez han de crear mecanismos de defensa y adaptarse a esta situación. Muchas veces, los recursos financieros tienen que gastarse en el hijo con discapacidad más que en los otros hermanos.
- Los hermanos pueden tener conceptos erróneos sobre la discapacidad. A los hermanos más pequeños les molestan las responsabilidades que tiene sobre su hermano con discapacidad, mientras a los más mayores les preocupa el hecho de si pueden tener hijos con alguna discapacidad.
- Los hermanos actúan, la mayoría de veces, como padres sustitutos. Asumen responsabilidades mayores que el resto de sus compañeros y esto puede afectar su vida social.
- Los hermanos se sienten obligados a compensar la deficiencia de su hermano. Algunas veces los padres manifiestan estas expectativas explícitamente, mientras que otras veces, implícitamente. Sin embargo, aunque los padres no lo afirmen abiertamente, los hermanos sienten una presión indirecta para tener éxito académico, social y profesional, ya que su hermano con discapacidad no puede.
- Las reacciones de los padres, van cambiando y siguen experimentando ciclos de dolor, angustia y conflictos en el curso de la vida de su hijo con discapacidad. Estos sentimientos cambiantes confunden a los hermanos.

Por lo que es necesario que las IIEE provean…

La implementación de acciones de asistencia a las familias que tienen un hijo con discapacidad, a fin de que se le brinden recursos para atender sus necesidades educativas especiales.

2.2.4.3. Vínculos y conflictos en la familia.

- **La madre y su hijo con habilidades diferentes.**

Al nacer un niño con habilidad diferente el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta centralmente la función materna, la madre se debate con el luto de la pérdida del hijo imaginado y siente el recién llegado como un impostor o un verdadero desconocido, la función materna en estos momentos se encuentra

perturbada, es necesario la elaboración del duelo materno por el hijo imaginario que es sentido como perdido y la adecuación de la madre a las características especiales de este niño, la madre atraviesa un momento muy particular Jerusalinsky Alfredo y Coriat Elsa "Función Materna y Estimulación Temprana"(2011). Un diagnóstico que compromete de por vida el desarrollo del niño le provoca angustia, desesperanza, rechazo, lastima, indignación, ante lo que aparece como una injusticia o ironía del destino. Conducta que en muchas circunstancias puede ser reactiva a un sentimiento de culpa como una forma de manejar esta culpa, la madre se exige dedicar a su hijo todo su tiempo y energía, esta madre se muestra transformada en una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo vivido como carente y necesitado. Queda aferrada a una "ideología del sacrificio" con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo. Es una madre que prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos. La maternidad queda reducida a cargar con una mochila muy pesada que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales. Núñez, "Familia y Discapacidad" (2008). Si no cumple con este "sacrificio", la madre sentirá que está en falta que no puede responderle al hijo de esa manera, será una fuente de acusaciones y autorreproches por parte de los demás miembros de la familia. Por otro lado la madre sometida a ese ideal de sacrificio tiene la vivencia de estar tiranizada y esclavizada por él. No se siente gratificada por su destino de renuncia a potencialidades y posibilidades propias. Es decir la madre esta entrampada, si ella se desarrolla, cree estar fallando en su función de madre de este hijo débil y frágil y se siente culpable, si por el contrario ofrece su renuncia personal y sacrificio por su hijo, cree estar cometiendo algo contra sí, es la responsable de que su realización personal, metas y objetivos propios queden sin ser desarrollados. Núñez, "familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría" (2008). Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna, suele darse una adscripción cultural del rol de cuidador primario a la madre o en un sentido más amplio a la mujer, hermana abuela, algunos profesionales y miembros del entorno familiar como parte de esta cultura suelen también alentar el sacrificio materno. Generalmente hay de parte de todos una falta de signos de reconocimiento por los sacrificios, dedicación y esfuerzos realizados por la madre, como consecuencia de ello suelen surgir

las quejas y reproches de ella hacia los demás integrantes de la familia básicamente hacia el padre que pueden responder con una conducta aplacatoria temporaria y un posterior alejamiento para liberarse del malestar que esta actitud les produce, esto a su vez incrementa el sentimiento materno de sentirse incomprendida con el cual sigue la queja, el reproche y la acusación continuando un círculo vicioso. La madre puede quedar además atrapada en la función de reeducadora del hijo en detrimento de las funciones maternas en este caso se pierde la naturalidad y la espontaneidad en el vínculo madre-hijo quedan anulados el goce y el placer (las caricias mimos y juegos), no hay fuente de gratificación y alimento de la autoestima en esta relación muy interferida desde afuera y muy limitada solo a funciones pedagógicas.

- **El padre y su hijo con habilidades diferentes.**

El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida en que la descendencia que es la portadora del apellido del padre ha quedado como algo trunco, más aun cuando se trata del primer hijo varón, la descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional (Núñez, 2008).

El padre pude quedar ocupando el lugar de un competidor celoso frente a la estrecha relación madre-hijo. El padre suele hacer una delegación de la mayor parte de las responsabilidades de la crianza en la madre. En una división rígida de roles sexuales queda haciéndose cargo en forma exclusiva del aporte económico de la familia poniendo la mayor parte de sus energías en el exterior.

Según distintos autores, es el padre el más sensible al estigma social de la discapacidad.

2.2.4.4. Dificultades y conflictos producidos en los vínculos familiares.

A continuación se pueden describir las situaciones de conflicto planteadas por la autora Blanca Núñez (2008), en los diferentes vínculos familiares: a nivel conyugal, es decir las interacciones entre los miembros de la pareja, nivel parental interacciones entre padres e hijos y fraterno, dado por las interacciones entre los hijos.

❖ **En cuanto al vínculo conyugal;** las situaciones de conflicto relacionadas con la problemática de la habilidad diferente del hijo pueden ser:

La habilidad diferente del hijo puede generar un impacto en la pareja conyugal con lo cual muchas de ellas salen fortalecidas pues el niño con discapacidad los une o en otras ocasiones la situación es promotora de malestar y ruptura vincular. Los conflictos previos que haya mantenido la pareja pueden traer mayores dificultades de adaptación de la situación. Los conflictos dados en la relación entre los conyugues pueden ser:

✓ Se puede centrar la atención en la relación parental, disminuyendo los espacios en la relación conyugal, es decir se reduce el tiempo dedicado a la pareja.

✓ Se produce una división rígida y tradicional de roles entre los miembros de la pareja: Es así como la madre se postula como "cuidadora sacrificada", quien queda aferrada a una ideología del sacrificio, como mujer, esposa y madre de otros hijos.

✓ El padre en esta división rígida de roles queda como único sostén económico de la familia, volcando sus energías en el exterior pero también en varias ocasiones es el padre quien recurre a la racionalización e intelectualización del problema dedicando tal vez mucho tiempo en investigar sobre la discapacidad del niño.

✓ Dentro de la pareja conyugal se pueden dar, recriminaciones y reproches cargados de sentimientos culpa y fracaso. Es el "otro" de la pareja él o la culpable.

✓ La pareja conyugal puede vivenciar intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas de este hijo. Siempre la crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prolongaran en el tiempo, hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo.

✓ También se pude dar una incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Suelen tener como motivo principal de comunicación temas referidos al hijo discapacitado

✓ El aislamiento en relación al afuera. Hay renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

- **En cuanto a la relación padre e hijo con habilidad diferente:**

En este vínculo se movilizan un sin número de sentimientos ambivalentes y muy intensos desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos: sentimiento de ternura, amor y hasta de orgullo hacia ese hijo, deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante dándole las mayores posibilidades, sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos. El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes al expresarlos sin negarlos, taparlos o disfrazarlos es parte de este camino de adaptación y crecimiento, los conflictos surgen cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa y produce malestar.

- **En relación al vínculo creado entre los padres e hijo donde se generan sentimientos de culpa:**

En el cual muchas veces se toma a los padres como deudores frente a un hijo acreedor, aquí la pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño, quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor al que hay que pagarle, se presentan como excesivamente disponibles eternos dadores con una abundancia inagotable, nada parece alcanzar. El niño se puede transformar en un acreedor de por vida en un insatisfecho permanente manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres.

- **El vínculo que hace referencia a un hijo deudor y padres acreedores (Núñez, 2008):**

El lugar de deudor también lo puede ocupar el niño simultáneamente o alternativamente. El niño suele sentir que ha defraudado a sus padres a los que vive como insatisfechos y desilusionados con él, siente que está lejos de ser el deseado a causa de su discapacidad. Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador en cuanto al rendimiento y eficacia.

A continuación se pueden nombrar ciertos indicadores de riesgo de la familia como grupo, que van a incidir en el modo de abordar la problemática de la persona con habilidad diferente discapacidad que tenga la familia Núñez (2008):

- Los duelos mal elaborados en la historia previa de miembros de la pareja o en la historia de la familia nuclear.
- La existencia de conflictos previos en la pareja.
- Falta de espacio asignado al hijo en el entramado relacional de la pareja desde el momento de la concepción.
- El exceso de expectativas deseos e ilusiones depositados en el hijo
- Dificultades socio económicas (desempleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social).
- Otros miembros de la familia con la misma discapacidad el factor genético con su incidencia psicológica.
- Imposibilidad de recurrir a sostenes internos aun cuando estos estén presentes.
- Inmigración, familias que dejan su lugar de residencia y pasan a un centro urbano en busca de asistencia especializada para el hijo.
- Falta de cohesión familiar.
- Ausencia de creencias morales y religiosas
- Se suman otras situaciones de crisis bancarrota económica, enfermedad o fallecimiento de familiares cercanos, separación de los padres.
- Embarazo de madre soltera.
- Negar y evitar la situación de crisis ante el diagnostico “aquí no ha pasado nada”.
- Dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos, culpa rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza.
- Una vez recibido el diagnostico, se prolonga por mucho tiempo el inicio de los tratamientos específicos.
- Exceso de consultas médicas cambio permanentes de tratamientos profesionales e instituciones en busca de la “cura mágica”.
- A familia no le hace lugar al niño discapacitado quien es segregado delegado al cuidado de otros familiares, amigos, institución.

- El niño con habilidad diferente y su tratamiento ocupan un lugar central en la trama vincular. Los demás miembros de la familia renuncian a necesidades propias. escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre. Predominio del deber sobre el placer.
- Aislamiento y soledad en relación con el afuera por temor a inspirar lastima, rechazo, miedo a recibir críticas y burlas de los demás, vergüenza de exponerse a la mirada de los otros.

2.2.4.5. Desarrollo familiar y crisis frente al nacimiento de un hijo con Discapacidad.

2.2.4.5.1. Trayectoria familiar

La trayectoria familiar puede ser entendida como “secuencias en la vida de una persona, el camino que recorre una persona atravesando las diversas etapas de la vida”. Entendiendo que la familia, como los individuos también tienen un ciclo vital: nace, crece, se reproduce y muere y en este ciclo vital hay como en los individuos, momentos de crisis que ponen en prueba la salud y el equilibrio del grupo familiar. Son muchos los autores que nos hablan del ciclo vital familiar, en general se plantea que el desarrollo de la familia transcurre en cuatro etapas principales que siguen una progresión de complejidad creciente, organizadas entorno al crecimiento de los hijos: la formación de pareja, la familia con hijos pequeños, la familia con hijos en edad escolar o adolescente, la familia con hijos adultos. Jay Haley en su texto “Terapia no convencional”, habla del ciclo vital de las familias y menciona : el periodo de galanteo, el nacimiento de los hijos y su trato con ellos, el matrimonio y sus consecuencias, el destete de los padres, el retiro de la vida activa y la vejez. Es posible entonces de una forma general poder nombrar las siguientes etapas dentro del desarrollo familiar:

1) La Formación del matrimonio.
2) El Nacimiento de los hijos.
3) La Escolaridad de los mismos.
4) La Adolescencia de los hijos.
5) Salida de los hijos del hogar “Nido vacío”.
6) Ancianidad o vejez.

2.2.4.5.2. Crisis en el Sistema Familiar.

En la transición que media entre estas etapas se van produciendo normalmente las denominadas "crisis evolutivas". Pero también pueden producirse otras crisis, que pueden ser denominadas accidentales o inesperadas. Dentro de estas últimas se encuentra el caso de la aparición en la familia de un miembro con habilidades diferentes, sea congénita o adquirida. El término crisis será utilizado, no como una expresión catastrófica sino "como el significado de un momento crucial, de importancia, un punto crítico, una situación que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento o desequilibrio familiar (Haley "Terapia no convencional, el ciclo vital de las familias").

Quinteros (2009), en su texto "Trabajo Social y Procesos familiares" aborda el tema de las crisis tomando a la familia desde un enfoque sistémico donde las crisis implican la posibilidad de cambiar y adaptarse a diferentes situaciones. La autora menciona sobre las crisis que atraviesa la familia definiendo a la misma desde una visión sistémica dónde un cambio en uno de los miembros produce cambios en todo el sistema como totalidad, las crisis a las cuales se pueden enfrentar las familias tienen que ver con crisis de desajuste, de desvalimiento, estructurales y vitales, la familia deberá generar mecanismos de adaptación que le permitan continuar con el funcionamiento familiar. Asimismo menciona las siguientes crisis que atraviesan las familias:

- **Crisis de desajuste o desgracias inesperadas:**

  Hace referencia a la presencia de eventos traumáticos imprevistos que afectan al sistema familia, no es previsible ni ocurrió nunca antes, tampoco es probable que vuelva a ocurrir. Las desgracias inesperadas tienen tanta posibilidad de ocurrir en familias sanas como en aquellas que sufren todo tipo de disfunciones. El peligro de las desgracias inesperadas reside en la búsqueda de culpables: el esfuerzo por encontrar algo que alguien podría haber hecho para evitar la crisis. Las situaciones imprevisibles que pueden precipitar una crisis de desajuste son

  - Muerte de algún miembro de la familia.
  - Calamidades económicas entre ellas quiebras, despido laboral
  - Desastres naturales, incendios terremotos, inundaciones
  - Procesos de ruptura en los casos de separación, divorcio, abandono del hogar.

- **Crisis de desvalimiento:**

Ocurre en las familias en que alguno de sus miembros son disfuncionales y dependientes. La persona dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención, papel que por lo general cumplen niños, ancianos e inválidos. El cuidado puede agotar los recursos de la familia necesitando ayuda de personas externas ya sean profesionales, amigos, instituciones. La crisis de desvalimiento más grave tiene lugar cuando la ayuda que se necesita es muy especializada o difícil de reemplazar.

- **Crisis estructurales:**

Son aquellas crisis concurrentes en las que se repiten constantemente viejas crisis familiares, casi todos los sistemas familiares con una estructura disfuncional padecen crisis de este tipo. Los sistemas familiares a este tipo de crisis son: familias violentas, familias con miembros con tendencias suicidas, familias con miembros fármaco dependientes, adictos al alcohol, drogas, familias donde algún miembro sufre enfermedades psicosomáticas, adolescentes o mayores con conductas delictivas.

- **Crisis vitales, de maduración o de desarrollo.**

Son universales previsibles normales superables y no pueden prevenirse. Las crisis del desarrollo normal comprenden las etapas propias del ciclo vital familiar, formación de la pareja, nacimiento de los hijos, escolaridad, adolescencia, independencia de los hijos, etc. Algunos de estos cambios evolutivos son sutiles y graduales otros abruptos y dramáticos. Algunos determinados por las diversas etapas biológicas otros por condicionamientos de la sociedad. El sistema familiar debe generar mecanismos de adaptación internos y externos que le permita adaptarse a estas transiciones normales e inevitables en el funcionamiento familiar. Los problemas surgen cuando una parte de la familia trata de impedir la crisis en lugar de definirla y acomodarse a ella. La familia en estos periodos de crisis genera sus propios mecanismos de supervivencia toda la dinámica del sistema se dirige o conduce a encontrar alternativas viables que les permitan adaptarse recuperando así su armonía entendida la crisis de esta manera, podemos decir que la familia vive en un cambio permanente. La llegada de un miembro con habilidades diferentes puede provocar dentro de este sistema relacional, una situación de crisis,

entendiendo a la misma como: “un periodo de desequilibrio, en personas que enfrentan circunstancias peligrosas, que constituyen para el sujeto un problema importante, que por el momento no puede evitar, ni resolver, con los recursos acostumbrados”. **Según Núñez (2008),** se entiende por crisis lo que representa para las familias hacerle frente a las mismas, dónde se pone a prueba la madurez y el fortalecimiento de las familias y la capacidad de respuesta de los miembros del grupo a los cambios que se producen. Enfrentar estas crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento como el peligro de disfunciones o desviaciones en sus miembros. A partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se desencadena una crisis al interior de la familia.

2.2.4.5.3. Sentimientos que vive la familia ante la noticia del hijo con discapacidad.

Elizabeth kubler (2011), en su libro Reacciones Emocionales de los Padres con un hijo con discapacidad. Psicología y Psicopedagogía. Menciona los sentimientos que inundan a la familia ante la noticia de la discapacidad en alguno de sus miembros y rescata como los más significantes frente a esta problemática los siguientes:

- **La negación:** donde se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, no es verdad, es una equivocación.

- **La agresión:** Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizá este sentimiento provenga de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.

- **La negociación:** Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

❖ **La depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión.

❖ **La aceptación:** Que puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Con relación a estos sentimientos y ante el diagnóstico de la discapacidad del niño, Blanca Núñez menciona que el momento más intenso de crisis que viven los padres es, la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia, caracteriza esta etapa como un momento de profundo "duelo" por el hijo sano que no está. Al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo por el hijo que no nació para lograr conectarse con su hijo real. El término "proceso de duelo" la autora lo toma de la Teoría psicoanalista de Freud describiendo con él, un proceso intrapsiquica de una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada. En este caso es la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida por lo tanto el duelo compromete a toda la familia. Con respecto a esta situación se presentan cuatro fases del duelo frente a la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con habilidades diferentes el cual debe afrontarlos Núñez (2008), "Familia y discapacidad".

- **Fase de embotamiento de la sensibilidad:**

Acontece en los momentos inmediatamente posteriores a la confirmación diagnóstica y puede durar desde algunas horas hasta semanas, para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad que a veces se interrumpe de episodios de bronca rabia y aflicción intensas. Se encuentran todos los miembros de la familia como en estado de shock, aturdimiento y confusión.

- **Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida**

Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir aunque sea de manera episódica la realidad de la situación que están atravesando pero acompañada de actitudes de descreimiento. Hay un sentimiento de

incredulidad ante el diagnostico e intentos de revertir lo irreversible es como un si veo lo que está pasando pero acompañado de no puede ser no me puede estar sucediendo esto a mí, es una equivocación, se va a curar. "La desmentida" es utilizada por los padres como medio de defensa y de no ver la realidad es un sí, pero no. hay un registro por momentos de la realidad del hijo pero inmediatamente es desmentido Núñez (2008), "Familia y discapacidad". Por lo cual los padres comienzan a deambular por los diferentes médicos en busca del error en el diagnóstico. Puede surgir la indiferencia como si el hijo no hubiera nacido, no les pertenece no se parece a nadie. También puede surgir una vivencia de extrañamiento, ante este hijo inesperado pues algo que es familiar se torna extraño. Aparece continuamente la sensación de que todo va a arreglarse. En esta fase "la búsqueda de lo perdido aparece en manifestaciones de rabia que pueden volverse contra Dios que les fallo, contra el destino, contra el hijo que los frustro, contra el otro miembro de la pareja contra sí mismos o contra aquellos que los asistieron (profesionales). Por ello muchas veces se intentan salidas mágicas a través de curanderos o respuestas mágicas acompañada de la rabia y la bronca aparece la culpa, a sí mismos, al otro conyugue a los profesionales o hasta el mismo hijo la situación puede ser vivida como castigo. En la base de todos estos sentimientos se encuentra la profunda tristeza por la pérdida del hijo sano. La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repentino, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud, son rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida.

- **Fase de desesperanza y desorganización:**

En la cual las respuestas de los padres se vuelven inapropiadas, empieza a aparecer como respuesta emocional, el sentimiento de que nada puede hacerse y se cae en la depresión, apatía, sentimientos de vacío. Falta de voluntad y fuerzas para seguir adelante, se destruyen las ilusiones e ideales depositados en el hijo.

- **Fase es la de reorganización:**

Cuando el duelo sigue un curso favorable, hay un momento en cada familia en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido. Se llega a un lento reconocimiento y aceptación de la situación. Los padres comienzan a

encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, aceptando al hijo con sus limitaciones “tal cual es” y no “tal cual se deseaba que fuera”. Aceptando al hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas en espera de oportunidades para desplegarse. Cuando se produce esta aceptación el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como niño y no como el problema. Es decir la familia logra incorporar al niño a la vida del grupo rearmando una nueva organización en la que se le da a este hijo un lugar que no será el más importante pero tampoco subvalorado ni marginado. Esta fase de reorganización lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares: la atención especial del niño en cuanto a cuidados físicos traslados a los servicios donde reciba tratamiento, etc. Es importante mencionar que el duelo no se elabora de una vez y para siempre sino ante una nueva situación de crecimiento del niño se reactualiza el dolor. La identidad que tenía la familia antes de este acontecimiento requiere de cambios y ajustes afirmando los valores positivos, los lazos afectivos y aquellos aspectos del sistema que pueden permanecer intactos.

Existen factores significantes que de alguna manera, van a incidir en la elaboración de la crisis que atraviesa la familia, entre ellos se pueden mencionar según Núñez (2008), “Familia y discapacidad”.

- La historia de vida de la familia es decir cuáles son sus creencias, visión del mundo traída desde sus respectivas familias de origen por cada integrante de la pareja.
- El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real, cuanto mayor hayan sido las expectativas deseos e ilusiones proyectados en el hijo, más difícil será la aceptación de la deficiencia.
- Como es significada la discapacidad, la carga de ideales deseos y fantasías puestos en el hijo, las creencias familiares en torno a la problemática de salud, enfermedad, las diversas significaciones de la discapacidad para las familias van a determinar las características del proceso de duelo que se afronte.
- Las características particulares de la organización familiar, es decir cómo responde la familia ante las situaciones de cambio, con flexibilidad o rigidez.

- La flexibilidad de un sistema familiar va a permitir la diversidad de interacciones, intercambio de opiniones, búsqueda de nuevos sentidos respuestas y soluciones ante las dificultades que se presentan.
- En cambio la rigidez familiar se manifiesta en el estancamiento la repetición de viejos e ineficaces parámetros de respuesta que dificultan la búsqueda de nuevas salidas creativas.
- El predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza que no implican la negación de la situación en la que se vive, sino la habilidad de poner el acento en los aspectos positivos de la situación que se afronta minimizando el lado negativo o aquello que falta.
- El sentido del humor también permite a la familia colocarse por encima de la situación problemática perdiendo la connotación dramática.
- La capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar son características que contribuyen al afrontamiento de la situación.
- Otra característica familiar fortalecedora, son las actitudes de los miembros de la familia de confirmarse, alentarse, reconocerse estimularse, en lo que cada uno está haciendo dejando de lado el reproche, la queja, la recriminación y el abandono de los miembros más quebrados.
- La posibilidad de la familia de comunicar los sentimientos, ya que tiene un impacto negativo sobre la salud de la familia no expresar los sentimientos, nuestra cultura censura la libre y abierta expresión de los sentimientos y empuja a ocultar alguno de ellos, por ejemplo el miedo, la vergüenza el enojo, el dolor, nos enseñan que las lágrimas son un signo de debilidad y que por eso hay que ocultarlas, sin embargo el llanto es una respuesta natural y humana ante el dolor podemos creer que contener las lágrimas y ocultar el dolor es un signo de fortaleza pero en realidad las personas que no pueden expresar el dolor, el miedo o la tristeza son las que pueden desmoronarse luego más fácilmente.
- Los padres con un miembro con discapacidad suelen esforzarse en ocultar sus emociones como enojo, depresión, tristeza. Y se esfuerzan en mostrarse en todos momentos joviales animados y contentos como si no estuviera pasando nada, es saludable y de gran ayuda para todos los miembros del grupo familiar,

el que estos se permitan expresar sus sentimientos, pues al compartirlos se alivia el temor y la culpa.

- La posibilidad de la familia de contar con redes sociales permite encontrar ayuda apoyo y contención lo que implica que la familia no se sienta mal mostrándose frente a los otros como “necesitados” y no estar dominados por la desconfianza, el temor, el rechazo, la burla o la lastima. Cuando estas redes sociales se reducen por determinadas razones suele quedar la familia en mayor estado de vulnerabilidad.
- El nivel social y económico de las familias, también es un factor importante, ya que las familias de clase baja se enfrentan a la crisis con mayor resignación de sometimiento a los dictámenes de dios o del destino como prueba que deben afrontar. Las familias de clase media o alta tienen procesos de duelo más complejos.
- Las creencias religiosas para la familia suelen ser un apoyo importante.
- Las características de la discapacidad también influye en el modo de elaborar la crisis. La interacción entre la familia y el equipo de profesionales que atienden a la persona con discapacidad.
- La crianza del hijo necesariamente va a producir un reajuste importante de la pareja: En cuanto a la redistribución de roles, las necesidades del bebé van a requerir tal vez la presencia más estable de uno de los conyugues, la mujer probablemente deba renunciar a incorporarse al mundo laboral y el cuidado del niño ocupe un núcleo central en su vida. Así el cuidado de ese bebe puede convertirse en una fuente de frustración. También es probable que se generen celos por este cuidado en el otro conyugue el cual puede mantener su mundo extra familiar. Resolver todo ese montón de conflictos haciendo frente a esas emociones que se generan sin duda no es tarea fácil.

2.2.4.6. Desarrollo de la familia con uno de sus miembros con Discapacidad.

Núñez (2008), plantea que todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo y también respecto a la función materna y paterna fantaseadas: hay un hijo real y una puesta en práctica de esas funciones, el nacimiento del hijo requiere una disponibilidad afectiva de los padres para ofrecer sostén, contención y satisfacción de las necesidades del niño. Este momento evolutivo del desarrollo familiar sufrirá

un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad ya que a la crisis evolutiva normal se le agrega la crisis accidental con sus características de imprevisibilidad. En muchos casos esta situación puede funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la pareja, pero también puede suceder lo contrario el hijo con habilidad diferente puede funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo sobre todo en aquellos casos que la pareja tiene buenas bases de constitución. Se entretejen en la familia un abanico de expectativas en torno al hijo que se espera, se produce una brecha muy grande con el hijo deseado y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real mayor será también el esfuerzo y trabajo que demandará la familia. Se requerirá que los padres puedan procesar esta diferencia con el hijo esperado a fin de llegar a vincularse con el hijo real. Todo grupo familiar independientemente de la discapacidad en uno de sus miembros debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y suelen ser más difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con habilidades diferentes. Luego de considerar el proceso emocional que vive la familia ante la llegada del bebé, y su posterior diagnóstico se pueden destacar las siguientes etapas Arilla (2013), “Familia y discapacidad intelectual”

- **La familia con niños en edad escolar:**

Este periodo de por sí, genera una crisis en la familia, en el caso de los niños con discapacidad, la incorporación al mundo escolar puede ser una liberación. El contacto con profesionales, la incorporación de nuevos apoyos para el niño y su familia puede ser un gran descanso para esta. Pero esto es así en los tiempos recientes ya que hace algún tiempo atrás este periodo se vivió de una manera muy dolorosa. La integración de estos niños en la escuela por ejemplo no tenía los medios de ahora y por lo general se culpabilizaba a los padres de las dificultades de su hijo. Por otro lado en el imaginario social aun suele considerarse la discapacidad como algo rechazable y defectuoso generando episodios de rechazo y discriminación del niño y su familia, hace un tiempo atrás la respuesta a estos episodios era la descolarización de estos niños y el ocultamiento de los mismos en las casas. En esta etapa pueden producirse conflictos con el sistema escolar que por lo general vendrán determinados por las

diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que las familias y el sistema escolar tienen del niño. Con lo cual una adecuada comunicación entre ambos sistemas escolar y familiar en esta fase va a resultar fundamental. En esta fase se van a potenciar los primeros pasos de la autonomía del niño con las consiguientes tensiones entre los padres, el sistema escolar y la familia extensa tendrán una visión distinta de cómo proceder en la educación del niño. La integración el niño a la escuela genera dudas, incertidumbres y rechazos por parte de los padres quienes se encuentran en una disyuntiva al momento de evaluar la elección entre una escuela especial o una escuela común. La propuesta de integración a la escolaridad común suele acompañarse de varios temores: entre ellos se pueden describir, que el hijo no va a recibir toda la atención especializada que necesita, puede resultar discriminado y rechazado por los otros niños o los adultos, se va a sentir desvalorizado al comprobar todos los recursos que tienen sus compañeros de los cuales quizá el carece. Por el contrario ante la propuesta de concurrencia a la escuela especial la familia teme que el medio no sea lo suficiente estimulante para las potencialidades del niño que sus contactos queden reducidos a compañeros con iguales o peores limitaciones que estos funcionen como modelos de imitación que lo atrasen en su desarrollo. Los padres ante esta encrucijada escolar no cuentan con la experiencia que aporta a toda persona su propia historia escolar. Les resulta difícil imaginar cómo es la dinámica en una escuela especial o como es la adaptación curricular en una escuela común el camino que desean emprender los padres deberán tomarlo acompañados por los profesionales. Los padres requieren ser sostenidos a fin de que su función paterna quede limitada a cumplir solamente el rol de “reeducadores” y puedan asumir otras funciones esenciales en este periodo para el crecimiento afectivo de su hijo Señalan también los autores que es necesario alentar a los padres para recuperar los espacios de recreación y tiempo libre compartidos en familia. Un punto importante para estas familias en este momento lo constituye el posible internamiento del niño ya que se trata de una decisión muy traumática que movilizara de nuevo ese torrente de emociones y sensaciones de diversa índole que vivió la familia cuando recibió la noticia de la discapacidad de su hijo movilizando nuevamente el complejo emocional.

- **En la etapa de la familia con hijos adolescentes:**

Es posible que el internamiento del hijo se haga en esta fase ya que es frecuente que la primera escolaridad se realice en el medio habitual y que la última fase de la escolarización requiera de algún centro especializado, en este caso la separación en estas familias no es fácil, pero la independencia que consigue el discapacitado va a ser vivida por todos como un valor importante. Cabe rescatar que en todo momento el objetivo del internamiento es temporal tendiendo a la reincorporación al medio siempre que sea posible.

- **La adolescencia.**

Esta etapa se caracteriza por un proceso de emancipación que se acompaña de una ambivalencia que abarca a padres y a hijos entre la necesidad de desprendimiento y la de seguir ligados. Este adolescente tiene que dejar el medio sobre protector que caracterizo su infancia para asomar su cabeza hacia el mundo externo preparado para personas “normales”, en el cual tiene que abrirse un lugar. Es frecuente que en la adolescencia aparezcan dificultades de interacción social y la autoestima y bienestar se resientan. La persona con habilidades diferentes puede verse rechazada, lo cual no facilita la integración. Como consecuencia es posible que la vida de la persona con alguna discapacidad se desarrolle en un círculo cerrado entre la familia y el centro de rehabilitación, poniendo barreras hacia el exterior. Surgen miedos al rechazo, a la mirada de los otros, a la crítica, burla u otras expresiones de lastima. A su vez los padres ante la adolescencia de su hijo también tienen temores que hacen referencia al desprendimiento y a la incursión de un mundo vivido como amenazante. En este momento también los padres se dan cuenta que muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue todavía ahí rompiendo la ilusión paterna de la reparación total del daño. La desorientación inseguridad y dudas sobre cómo actuar ante las manifestaciones de conducta del hijo adolescente son otras formas de reacción de los padres. En esta etapa se reactualiza la crisis que se produjo durante el diagnostico, ya que vuelve a la escena el problema de la discapacidad pero en este caso movilizada por las inquietudes del adolescente que hace una nueva toma de conciencia de su condición de discapacitado, ¿por qué no puedo ser como los demás? ¿Estoy enfermo?

- **Edad adulta:**

La familia con hijos habilidades diferentes en la edad adulta o lo que algunos autores denominan “la emancipación congelada”, en esta fase las familias de las personas que poseen alguna discapacidad encuentran truncadas gran parte de las tareas que otras familias deben afrontar en este momento. El desarrollo normal de los hijos tiende a que los mismos logren su independencia, un desprendimiento, para formar su propio hogar pero en las familias con un hijo con discapacidad este proceso se congela, necesitando los hijos mayor dependencia y cuidados por parte de sus padres. La integración social y laboral no es fácil para estas personas y la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe producirse en esta etapa pues la carencia de servicios de adultos y de ofrecimientos laborales determina que muchos adultos con discapacidad, una vez terminada la concurrencia a los servicios a los que asistieron siendo niños y adolescentes permanezcan en casa en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad. Suele ser una época de gran crisis en la familia que a menudo se resuelve renunciando a que el discapacitado se independice quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir. Frente a este acontecimiento, la reorganización familiar no es necesaria y el ciclo vital se estanca durante mucho tiempo. Los padres no deben afrontar ningún “nido vacío”. Por otro lado, los padres cada vez más mayores y el hijo con cada vez más necesidades generan en la familia extensa y en la red social sentimientos de compasión, que van a colaborar en este proceso de estancamiento, al sentirse reconocida y confirmada la familia en ellos. Los hermanos por otra parte “los grandes olvidados” han podido distanciarse de la familia en fases anteriores, comienzan a tener mayores preocupaciones y responsabilidades ante la vejez, enfermedad o muerte de los padres, en esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida de la persona con discapacidad.

- **La siguiente etapa la constituye la familia de la persona con habilidad diferente ante la enfermedad y muerte de los padres:**

Si la discapacidad en una familia aporta un elemento importante como lo es el duelo por las pérdidas que provoca, la situación se complica todavía más en esta fase. La muerte de cada uno de los padres deja al otro con una carga que suele dificultar la elaboración del duelo. Por otro lado la persona con habilidades diferentes va a

tener dificultades para asumir la muerte de su familiar pudiendo tal vez reaccionar con cierta agresividad hacia el otro padre. Superando esto el padre que sobreviva y su hijo con discapacidad, van a crear un vínculo “simbiótico” que los puede alejar del entorno social todavía más encerrándose en sí mismos. Surgen entonces con toda la fuerza, los miedos ante la pérdida del otro padre y sobre todo por el futuro del discapacitado sin sus padres. El internamiento ya no rehabilitador como en fases anteriores, sino asistencial aparece como una posibilidad y con un gran dolor. Si las fases anteriores se han desarrollado hacia esa situación de congelación y simbiosis de las que hablábamos antes, va a ser muy difícil que la familia extensa se posicione adecuadamente y apoye el proceso, por lo que el internamiento será en muchas ocasiones inevitable

2.2.5. FAMILIA, DISCAPACIDAD E INSTITUCIÓN EDUCATIVA[8]

Partiendo de los principios sociológicos y psicológicos que subyacen al aprendizaje, la familia como grupo de personas emparentadas entre sí, como núcleo primario en el cual el niño llega al mundo, donde establece sus vínculos afectivos y en el que despertará a cuanto lo rodea, es el grupo social que va a tener más trascendencia en su desarrollo y equilibrio, durante toda la vida. La institución educativa, como participante en estos procesos, ofrece unas pautas educativas, que trabajadas conjuntamente, les permitirán ir adquiriendo madurez, facilitando la reflexión y valoración de las situaciones en las que ha de vivir, comprendiendo el mundo, a los demás, las normas, así como del papel personal que se debe desempeñar. Algunos autores[9] señalan que la situación general en la relación familia-escuela no es satisfactoria. Las escuelas, por lo general, no están interesadas por los padres que toman demasiada iniciativa y que les importa en exceso, por lo que los padres viven con incertidumbre las expectativas que las escuelas tienen sobre su papel en la relación y cooperación. Estos no se encuentran en una situación de igualdad en la cooperación de la familia-escuela, sino que sienten que los docentes tienen el poder. Esto sea acentúa en el caso de los padres inmigrantes, quienes en general sienten incertidumbre ante la situación, teniendo carencias en las relaciones y conocimientos de los otros padres, participando menos en los encuentros en la escuela.

8 Cifuentes y otros (2006).
9 Nova (2000-2002), Vílchez (2004) en Jensen, K. y otros (2007). Familia y Escuela.

Por esto, a la institución educativa le corresponde encontrar la manera de hacer partícipe a las familias de la vida escolar de sus hijos e hijas y lograr su intervención activa, en decir una implicación mental y actitudinal, voluntaria y responsable en el proceso educativo. La educación de los niños y niñas es responsabilidad, principalmente, de las familias, mientras que la institución educativa brinda apoyo, soporte y la complementa en su función educativa, pero nunca puede sustituirla. El trabajo cooperativo familia-institución educativa implica entonces, que estos dos agentes trabajen conjuntamente, para lograr el mismo fin, que es atender las necesidades educativas especiales de los estudiantes asociados a discapacidad. El éxito de la sociedad familia-institución educativa, requiere de mutua colaboración, apoyo y participación de cada uno de los miembros de la familia y de la institución educativa. Para que la relación familia- institución educativa sea lo más enriquecedora posible, la actitud de los profesionales docentes y no docentes ha de ser abierta, acogedora.

Componentes del trabajo cooperativo familia-institución educativa:

- **LA COMUNICACIÓN**

Se ha destacado la importancia de la comunicación, la cual fundamentalmente permite conocerse mejor unos a otros (sus intereses, necesidades…) y en consecuencia, mejora la convivencia. Otro ámbito donde es muy importante la comunicación es en el escolar, es decir la comunicación familia-escuela. Esto se comprende así ya que en ambas (familia y escuela) tratan de educar a los niños y niñas. Es importante involucrar a las familias, en la medida de lo posible, en el proceso educativo de sus hijos o hijas, favoreciendo el dialogo sobre aspectos relevantes de la vida escolar de ellos (como los resultados académicos, posibles dificultades de aprendizaje, interacción entre sus compañeros, entre otros), el dialogo de los docentes y tutores con las familias, para promover la colaboración en las actividades organizadas por la institución educativa. Así pues, los docentes no solo deberán tener una comunicación constante y fluida con las familias, sino que además deberán estar atentos a cuestiones como las siguientes para agilizar el contacto con ellas: comportamiento inadecuado en el aula, dificultades de aprendizaje o repentinas bajadas de rendimiento académico.

En definitiva se ha de estar muy atentos al rendimiento y conducta escolar de los estudiantes, establecer un contacto periódico con las familias, mostrar una mentalidad positiva, colaborativa y de dialogo, ya que lo fundamental es favorecer el desarrollo integral de sus hijos o hijas.

- **EL COMPROMISO**

Fuerza relativa de identificación e involucramiento de un individuo con una organización, por lo tanto, no debe tomarse como una obligación, sino asumir por convicción y a su vez, necesita la perseverancia y la responsabilidad, siendo esta ultima un valor individual que lleva la persona actual. Esto implica que los agentes educativos deben responder y cumplir con lo que les compete y de la manera en que puedan contribuir que se produzca. Se ha detectado la importancia de la comunicación, la cual fundamentalmente permite conocerse mejor unos a otros (sus intereses, necesidades…), en consecuencia, mejora la convivencia. Otro ámbito donde se debe entender muy importante la comunicación es en el ámbito escolar, es decir la comunicación familia-escuela. Esto se comprende así ya que ambas (familia y escuela) tratan de educar a los niños y niñas.

Es importante implicar a las familias, en medida de lo posible, en el proceso educativo de sus hijos o hijas, favoreciendo el diálogo sobre aspectos relevantes de la vida descolar de ellos (como los resultados académicos, posibles dificultades de aprendizaje, interacción entre sus compañeros, entre otros), el dialogo de los docentes y tutores con las familias, para promover la colaboración en las actividades organizadas por la institución educativa.

En ese sentido como menciona **Elías (2005)**[10] el abordaje de la familia debe basarse en los cuatro pilares fundamentales: Aprender a conocer, Aprender a ser, Aprender a hacer y Aprender a vivir en comunidad.

- **Aprender a conocer:**

Es necesario poner en contacto a los niños y niñas con los conocimientos entretejidos por la historia y la cultura, que se organizan en contenidos curriculares y se aprende en la institución educativa.

10 Elías (2005). Estrategias de Trabajo con Familia y Comunidad

Pero también, con el mundo que le rodea por medio de sus relaciones con el entorno, la familia, los iguales y los medios de comunicación, ayudándoles a analizar esta realidad a través de estrategias de aprendizaje constructivo.

La familia transmite conocimientos que entran dentro del ámbito de la historia familiar y le confiere una serie de características diferenciales fruto de las experiencias de las generaciones anteriores.

En este sentido, es importante, crear en el hogar intercambios y comunicaciones sobre la historia de los abuelos, tíos abuelos, así como anécdotas y sucesos acaecidos en la biografía familiar, que permitan al niño tomar conciencia de su procedencia y conocer su filiación y le ayuden a tomar conciencia de su identidad personal, familiar y social.

Así, el niño, niña estructura un tiempo y un espacio tanto en el ámbito personal como histórico, que le ayudan a tomar conciencia de sí mismo como sujeto individual y social. La construcción del concepto de sí mismo de un sujeto gira alrededor de estos dos ejes: tiempo y espacio.

- **Aprender a ser:**

Para ello los niños y niñas han de Aprender a ser desde dos vertientes:

1. Social: como miembro de un grupo social, de una cultura, que podemos relacionar con “aprender a conocer”.

2. Individual: como ser único y diferente, descubriendo su interioridad, sus posibilidades y limitaciones, su realidad personal inmersa en una realidad social, en la que desarrolla su proyecto vital.

Para aprender a ser el mismo, él niño descubre sus peculiaridades y su ser así mismo en la diferenciación con los miembros de su familia. La identidad personalidad la adquiere en este doble proceso de descubrimiento de sí mismo y diferenciación del otro. De allí la importancia de sus primeros contactos familiares para potenciar la realidad de sus ser individual y personal. El niño aprende a ser sintiéndose querido, valorado, descubriendo que es digno de ser amado.

- **Aprender a hacer:**

El niño, niña aprende a desarrollar habilidades y destrezas, observando, experimentado y descubriendo todos los objetos que encuentra a su alrededor. Aprende a hacer con sus más próximos, en la realidad cotidiana del hogar y de la escuela, cuando se le permite manipular, asociar y establecer relaciones entre diferentes elementos, estamos permitiendo que aprenda a hacer. La creatividad como capacidad creadora, propicia abrirse hacia nuevas fronteras, se fomenta estimulando al niño a investigar, describir, explorar, experimentar y en esta tarea, puede participar familia y escuela, por medio de estrategias innovadoras del trabajo común.

- **Aprender a vivir en comunidad:**

Favorecer una educación para la vida comunitaria desde el ámbito familiar, es fundamental para que el niño, niña aprenda a ejercitar la participación, la cooperación, el diálogo y la toma de decisiones consensuadas y compartir los conocimientos y la vida, de forma que luego sea capaz de transferir estos aprendizajes a otros contextos sociales.

Constituye un verdadero reto educar para: aprender a ser y aprender a vivir en comunidad. Estos pilares, para que realmente sirvan al diseño de una educación para el futuro han de ser objetivos de la familia y la institución educativa, plasmados en un proyecto común, como mencionábamos anteriormente donde se plantea un tipo de educación que quieren dar y el tipo de hombre que quieren formar, a partir de una toma de decisiones consensuadas.

De ahí surge la necesidad de una formación específica en este nuevo campo de trabajo pedagógico, el familiar, para que cualquier intervención que se intente llevar a cabo tenga en cuenta la visión global de su contexto. De la coordinación y armonía entre familia e institución educativa va a depender el desarrollo de personalidades sanas y equilibradas, cuya conducta influirá en posteriores interacciones sociales y convivencia en grupo, que crearán un nuevo estilo de vida. En definitiva es esencial que padres y profesores se pongan de acuerdo sobre cómo hacer efectiva la participación de la familia en la escuela, para que su relación sea de ayuda mutua y enfrentar los desafíos que les presente la educación de un hijo o hija con discapacidad que repercutirá positivamente en su formación.

La escuela, para realizar un plan de trabajo con las familias de su comunidad debe tener en cuenta:

- Sensibilizar a los padres acerca de las necesidades psico-sociales de los integrantes de la familia (incluyendo al hijo o hija con discapacidad) en los diversos momentos del desarrollo).
- Construir un espacio de reflexión de padres y futuros padres entorno a su papel en la familia a partir de las diversas características que esta tenga.
- Trabajar desde casos reales, las diferentes problemáticas que afectan actualmente a las familias y su propio hijo en particular.
- Desarrollar diversas estrategias para brindar a los integrantes de la familia la información necesaria.
- Promover y fortalecer relaciones más sanas y positivas, tanto al interior de la familia, como con su entorno social.
- Generar un espacio para el análisis de las relaciones familiares a partir de los estilos vinculares entre la misma.
- Las prioridades con relación de la temática dependerán en general de la etapa evolutiva que se encuentre atravesando el hijo, o las situaciones propias de la familia y de las características de ella.

¿Por qué es importante la familia en el desarrollo y aprendizaje de sus hijos con Discapacidad?

- Porque la familia afronta las situaciones y problemas que tienen sus integrantes en todos los momentos de la vida.
- Hace que los hijos e hijas se sientan queridos y valorados, expresándoles respeto, cariño y afecto, realizando actividades en conjunto, reconociendo, aceptando sus cualidades o defectos y no criticándolos en público.
- Escucha, conversa, se comunica con ellos, no sólo hablando, sino a través de los gestos, de los ojos, de los silencios, de los movimientos, del tono de la voz.
- Los apoya en su desarrollo afectivo, en la formación de valores, en el desarrollo del pensamiento y de habilidades para relacionarse con otras personas.

- Mantiene comunicación constante con la escuela, para poder avanzar en el trabajo y objetivos del proceso educativo, siendo el hogar la principal fuente de información y conocimientos, que ayuda a los educadores a tener una visión más completa de sus hijos e hijas.
- Se informa de las diversas opciones educativas y laborales que se ofertan a niños, niñas y jóvenes con discapacidad para contribuir a una mejor orientación de sus hijos e hijas.

Los niños y niñas con discapacidad tienen tres opciones educativas:

- **Establecimientos de Educación Regular:** Escuelas y Liceos que desarrollan Proyectos de Integración Escolar.
- **Escuelas Especiales:** Ofrecen servicios educativos para las alumnas y alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad intelectual, visual, auditiva, motora; con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación y dificultades de la comunicación oral.
- **Aulas y Escuelas Hospitalarias:** Ofrecen educación compensatoria a alumnos y alumnas del sistema regular y especial, que por distintas patologías, deben permanecer en centros hospitalarios o en tratamiento ambulatorio durante un período determinado.

¿Qué es un Proyecto de Integración Escolar?

Un Proyecto de Integración Escolar es una estrategia o medio que dispone el Sistema Educacional para llevar a la práctica la incorporación de un niño, niña o joven con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad a la educación regular.

Para los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales significa aprender de y junto a otros, tener las mismas oportunidades de participar en el currículum básico con el resto de sus compañeros e interactuar en el contexto escolar y social que les corresponde. Para el resto de sus compañeros también ofrece ventajas ya que compartir el aula con distintas personas es una experiencia de aprendizaje enriquecedora que ayuda a conocer y valorar las diferencias individuales.

2.2.6. El CASP

2.2.6.1. ¿Qué es el CASP?

El Centro Ann Sullivan del Perú (CASP) es una organización sin fines de lucro, no gubernamental situada en Lima, Perú, que es reconocida por ser un centro educativo modelo de investigación y demostración dedicado a enseñar a personas con habilidades diferentes (el término se usa para destacar las habilidades antes que las limitaciones de los estudiantes), sus familias y profesionales en Perú y en todo el mundo. CASP acepta a estudiantes, sin tener en cuenta la edad, incluyendo a muchos que con frecuencia no han logrado avances con otros procedimientos educativos y tratamiento, y también a familias y profesionales que vienen de todo el mundo a aprender el enfoque educativo utilizado en el CASP.

El siguiente poema fue escrito por la profesora que nos inspira, enseña y asesora desde 1985… la persona que nos ayudó a crear el CASP, un programa internacional con base en el Perú, que fue desarrollado e implementado por profesionales peruanos para personas con habilidades diferentes.

"Soy una persona con habilidades diferentes"

Soy una persona

Una persona con sueños

Una persona con metas por lograr

Una persona que quiere tener éxito en el trabajo elegido

Una persona que quiere amar y ser amada

Una persona que quiere ser aceptada y tener amigos

Una persona que quiere ser valorada por las contribuciones que hago

Una persona que quiere oportunidades…

Para ser independiente, productivo y feliz en la vida. También soy una persona con habilidades diferentes…

Una persona que desea las mismas cosas que tú en la vida

No quiero depender de nadie

No quiero que tomen decisiones por mí

No quiero que me compadezcan o traten diferente.

...Sólo quiero que me den oportunidades para aprender

...y demostrar lo que puedo hacer.

Judith M. LeBlanc, Ph.D., Universidad de Kansas, Mayo, 1997

(Presentado en Conferencia Inaugural: Simposio Internacional sobre Autismo, Cancún, México)

Estas pocas palabras dicen todo lo que las personas con discapacidad quisieran comunicar en este milenio. Piden calidad de vida igual a la de todos los demás. Piden libertad para tomar decisiones por ellos mismos, educación para que pueden aprender a ser independientes, productivos y felices en vida. Piden ser aceptados por lo que ellos pueden hacer. Es esencia ellos piden ser tratados como cualquier otra persona y ser incluidos en todos los aspectos de la vida (el hogar, la escuela, la comunidad y el trabajo). Se requiere cambios en las actitudes y expectativas de los profesionales, los padres y la comunidad para satisfacer este pedido. Se requiere cambios en las prácticas educativas. Requiere de política de puertas abiertas para incluir a las personas con habilidades diferentes en cada aspecto de la vida en comunidad. Esto podría parecer simple, pero al traducirlo en tratamiento y programas educativos que garanticen que las personas con habilidades diferentes tengan la educación y las oportunidades que ellos merecen de forma que puedan desempeñarse en su nivel óptimo, se vuelve complejo. También requiere cambios grandes en actitudes y expectativas por parte de la sociedad a fin de que las personas con habilidades diferentes tengan las mismas oportunidades como cualquier persona para demostrar cómo ellos puede tomar su lugar como miembros valorados de sus familias, comunidades, y sociedad.

Las familias y los profesionales que trabajan y se capacitan en el CASP están satisfaciendo las metas de sus hijos y estudiantes no obstante las muchas penurias que todos enfrentan a lo largo de la vida porque tienen familiares, estudiantes o amigos con habilidades diferentes. Ellos forman un equipo que cree en sus amigos con habilidades diferentes y juntos han tenido éxito en enseñarles creativamente a

ser independientes y productivos. Además ellos son felices y son incluidos en todas las actividades de la vida diaria.

CASP se dedica a mejorar las vidas de las personas con habilidades diferentes en el Perú y en todo el mundo. Proporciona programas educativos durante el tiempo de vida a cerca de 400 estudiantes (en el departamento de Lima) de todas las edades y desde su nacimiento hasta su madurez. La atmósfera familiar cordial, amigable y de cooperación del CASP que forma la base de los programas educativos es notada de inmediato por quienes vienen a visitarnos o para aprender. Unas de las creencias del CASP es que todo estudiante puede aprender y si no lo hace es porque el procedimiento utilizado no está enseñando al estudiante en forma efectiva. Además de la dedicación, el personal debe ser persistente y lo suficientemente paciente para seguir intentado otros procedimientos hasta conseguir que los estudiantes aprendan. El enfoque de enseñanza experimental permite a los profesores diseñar otros procedimientos de enseñanza si el que están utilizando no produce los resultados deseados. Seguir de manera persistente el lema del centro de “Hacer posible lo imposible” dio por resultado la creación del programa único del CASP de un paso a la vez.

2.2.6.2. Historia del CASP

La Dra. Liliana Mayo fundó CASP en el Perú en 1979 para ocho estudiantes con habilidades diferentes con ayuda de sus padres y colegas. Ella estableció el centro debido a que no había instituciones en el Perú para personas con retardo severo y profundo, autismo y problemas conductuales. Lo llamó Ann Sullivan en honor de la profesora de la internacionalmente conocida Hellen Keller quien era ciega y sorda.

Cuando el Centro se inauguró en 1979, ocupó el primer piso y el garaje de la casa de los padres de la Dra. Mayo y atendió a ocho niños con “habilidades diferentes” (término que prefiere el CASP para las personas a quienes se refiere generalmente como discapacitadas). Debido a que el número de familias que buscaban matricularse en el CASP crecía rápidamente, el Centro se trasladó en 1985 a un ter- reno más grande donado por el gobierno peruano, donde se construyó aulas de madera prefabricada con donaciones privadas y ayuda voluntaria. Para poder satisfacer la creciente demanda de educación y ser- vicios, el CASP se ha transformado gradualmente con el paso de los años en un edificio de tres pisos,

que es la primera construcción totalmente accesible en el Perú que se hizo posible gracias a la generosidad de donaciones de organizaciones privadas nacional e internacional.

CASP comenzó con ocho y ahora atiende a cerca de 400 estudiantes/trabajadores, el 21% de los cuales trabaja actualmente en empleos reales, y el 17% está incluido en escuelas regulares. El resto está aprendiendo habilidades sociales y otras que son necesarias para que ellos estén también en esos programas. La Escuela de Familias del CASP es el único programa educativo conocido para educar familias y sigue también el Curriculum Funcional/Natural.

2.2.6.3. Características del Enfoque CASP

El Curriculum Funcional/Natural y la Escuela de Familias representan la organización de los programas educativos del CASP. Estos programas únicos ofrecen nuevos avances en la educación de las personas con habilidades diferentes y podrían hacer lo mismo en la educación de cada uno.

- **El Curriculum Funcional / Natural.**

Fue creado en base a lo que Judith M. LeBlanc, Ph.D., de la Universidad de Kansas, enseñaba al personal. Ella trabaja voluntariamente con el CASP desde 1981. Los especialistas implementaron sugerencias en los procedimientos, y siguiendo el enfoque experimental en la enseñanza, la Dra. LeBlanc y el personal determinaron qué tuvo éxito y qué no. Lo que resultó en éxito se incluyó en el Curriculum y los procedimientos educativos. El personal aporta ahora la mayor parte de sugerencias para los cambios y este proceso continúa cada año.

El objetivo general del Curriculum Funcional/Natural es enseñar conocimiento y habilidades que pueden ser usadas y ser útiles para el estudiante durante su tiempo de vida en su psicología de aprendizaje experimental. Para lograr este objetivo enseñamos la generalización de las conductas aprendidas a través de los ambientes, profesores, y materiales en vez de enseñar siempre en el mismo ambiente educativo. El Curriculum se basa en las palabras de su nombre, es decir, el término funcional significa algo que es útil o que sirve a una función específica y la palabra natural significa situaciones, arreglos, o acontecimientos que ocurren típicamente en un ambiente particular. En CASP la palabra funcional se refiere por

tanto a los objetivos educativos que se eligen para el estudiante. Se pone énfasis en los objetivos de enseñanza que son útiles para el estudiante hoy o que serán útiles en su vida futura. Lo que significa que los objetivos incluyen solamente esas cosas que los estudiantes puedan utilizar de inmediato de acuerdo a su edad cronológica. Por ejemplo, por lo general no se enseña el color como un ejercicio académico sino cuando el estudiante necesita discriminar colores para realizar una tarea o un trabajo. Esto asegura que lo que se aprende se practicará en ambientes naturales como se aprendió. La palabra natural se refiere a arreglos en el ambiente y procedimientos de enseñanza de forma que la situación de enseñanza simule, tan de cerca como sea posible, eventos que ocurren de manera natural en el mundo real. CASP los utiliza para describir el "quién, qué, cuándo, dónde y cómo" en la implementación de los procedimientos educativos. En consecuencia lo que es natural puede diferir de acuerdo al ambiente cultural y físico y las variables de organización que son natura- les para el mundo en el cual los estudiantes viven. De esta manera, el enfoque del CASP se puede utilizar para todas las personas, en los países y en todas las maneras de vida sin tener en cuenta de cualesquier limitación que uno pudiera tener.

- **La Escuela de familias.**

Iniciada por la Dra. Liliana Mayo en 1979, crece y se amplía en contenido a través de los años. Las familias participan como miembros del equipo con los profesio nales en el proceso educativo de sus hijos. Cada uno aprende del otro y de este modo las familias también contribuyen al mejoramiento continuo de los procedimientos y la organización de CASP. La participación de la familia en la educación de sus hijos es vital para el uso generalizado por parte de la persona de las habilidades aprendidas en todos los ambientes. Todas las familias participan en este programa de educación continua tanto tiempo como ellas mantengan su asociación con el Centro, que en algunos casos dura todo el tiempo de vida del estudiante. Las familias firman contratos para participar en la educación de su familiar inscrito en el CASP, y ésta se centra en la enseñanza de información general con respecto a las personas con habilidades diferentes, información específica con respecto a cómo enseñar e incluir a sus hijos en el hogar y la comunidad, y maneras de mantenerse motivados ellos mismos y sus hijos. Se pone énfasis en que las familias mantengan altas expectativas por sus hijos. Se invita a

padres y profesionales del área de Lima o a quienes visitan el CASP asistir a las reuniones de Escuela de Familias que se celebran dos veces al mes.

- **Trátame como una persona.**

La mejor educación se da en el contexto de respetar y tratar a los estudiantes de la misma manera que usted quisiera ser respetado y tratado. En CASP esto se traduce simplemente en: "Trátame como una persona." Por tanto no se recomiendan procedimientos restrictivos en el proceso de enseñanza. Si esta filosofía guisase la forma en que todos en el mundo viven, la calidad de vida de las personas con habilidades diferentes mejoraría, y la sociedad sería recompensada con personas que llegan a ser productivas antes que dependiente.

- La frase **"personas con habilidades diferentes".**

Para educar a todas las personas que entran en contacto con personas con limitaciones, el CASP creó y utiliza la frase "personas con habilidades diferentes" en vez de los términos "discapacitado, deficiente, incapacitado, limitado, disfuncional, minusválido, etc.". (Este término no es una substitución recomendada para indicadores médicos y de investigación con poblaciones.) Se utiliza para centrarse en las habilidades de una persona antes que en sus limitaciones… que incidentalmente todos tenemos. Cómo describimos a las personas influye fuertemente en nuestro pensamiento y actitud sobre ellos y de este modo cómo la sociedad responde a ellos.

2.2.6.4. Creencias del CASP.

Los procedimientos y los enfoques de enseñanza usados en los programas del CASP se basan en creencias fundamentales que reflejan cómo el personal, los familiares, y los estudiantes trabajan juntos para lograr sus objetivos comunes. Si creemos que todas las personas en el mundo tienen derecho a ser educadas para tener éxito en la vida, entonces las personas con habilidades diferentes merecen estas oportunidades educativas.

• Creemos que todas las personas quieren ser independientes, productivas y felices y se les debería proporcionar por lo tanto la educación y las oportunidades para lograr esta meta a fin de que pueden ser incluidas con éxito en todas las actividades de la sociedad.

• Creemos que todas las personas deben ser incluidas en el hogar, la escuela, la comunidad y en el lugar de trabajo.

• Creemos que los padres y las familias, si aprenden las habilidades que ellos necesitan, pueden ser maestros muy eficaces de sus niños.

• Creemos que los padres y los profesionales deben trabajar como socios en la educación de las personas con habilidades diferentes, aprendiendo cada uno del otro y valorando las contribuciones de los demás.

• Creemos que todas las personas deben ser educada con planes individualizados que se centren en sus habilidades e intereses de modo que ellos puedan tener éxito y ser felices en la vida.

• Creemos que la educación debe centrarse en el reforzamiento de las cosas que los estudiantes hacen bien antes que en lo que no pueden hacer.

• Creemos que todas las personas pueden aprender si podemos encontrar los procedimientos correctos para enseñarles.

• Creemos que cada persona en el ambiente de los niños debe demostrarles que creemos en ellos y que esperamos que hagan lo mejor que puedan con nuestra ayuda. Debemos ayudarles a saber que pueden tener éxito.

• Creemos que todas las personas deben ser tratadas como nos gustaría ser tratados… con amabilidad, respeto y amor, en la casa, la escuela, la comunidad y en el trabajo.

• Creemos que los ambientes educativos y los hogares deben ser ambientes felices en los cuales todos puedan aprender y divertirse.

• Y creemos que las personas con habilidades diferentes tiene los mismos sueños y metas que cualquier persona y que todos en el mundo quieren ser independientes, productivos y felices.

2.2.6.5. Expectativas y oportunidades.

Las altas expectativas de padres y profesores son esencia- les para mantener la motivación de seguir intentando. Las expectativas, sin embargo, deben ir acom pañadas de un buen programa educativo y enfoques positivos para trabajar con estudiantes con habilidades diferentes. Creemos en lo que los estudiantes pueden hacer, también sabemos que pueden hacer más de lo que pensamos que pueden, y creemos que ellos tendrán éxito… si se les motiva y refuerza por lo que ellos hacen. A medida que ellos dominan nuevas habilidades, elevamos las expectativas y ellos siempre las satisfacen si tenemos suficiente paciencia para aceptar su velocidad para aprender. Por tanto sabemos que ellos pueden hacer frente a los desafíos de la vida como cualquier persona si los educamos. Constantemente hacemos recordar a nosotros mismos, a nuestras familias y miembros de la comunidad, que todas las personas con habilidades diferentes pueden aprender suficientes habilidades sociales, académicas y laborales para convertirse en miembros contribuyentes y valorados de la sociedad. Centrarse en las habilidades antes que en la conducta inusual y disruptiva.

En lugar de implementar programas de tratamiento para cambiar las conductas disruptivas, CASP se centra en enseñar habilidades y conductas apropiadas a las personas que exhiben esta conducta. Esto da lugar a un incremento de niveles de habilidad y a la disminución de la conducta disruptiva. Cuando los estudiantes aprenden, se les premia por el buen trabajo, y aprenden en consecuencia que no necesitan involucrarse en conductas inadecuadas para obtener atención.

Las personas que tienen problemas especiales poseen también habilidades especiales. ¿Por qué entonces se les describe frecuentemente en términos de su conducta disruptiva o inusual? Un niño que es perseverante en sus tareas puede tener éxito en empleos automatizados, repetitivos y a veces aburridos que otros hallan poco interesantes. Los que son muy sociales pueden aprender a saludar a las personas y servirles de guía en restaurantes o almacenes.

Los especialistas del CASP siguen dos procedimientos si la conducta del estudiante es disruptiva en el aula o durante la actividad de aprendizaje en casa. Primero, se redirige al estudiante hacia una actividad apropiada y luego se le elogia cuando se involucra en ella. Segundo, porque los estudiantes se involucran

generalmente en conductas disruptivas para obtener la atención de sus profesores o padres, por tanto a estos adultos se les enseña a prestar atención a otros niños en la familia o en el aula, elogiándolos por hacer lo que se les pide e ignorando al estudiante que se involucra en la conducta inadecuada, a lo que se conoce como control instruccional indirecto. Es decir, el elogio que se da al estudiante que realiza lo solicitado, se puede convertir también en instrucción para el estudiante disruptivo, a quién de este modo no se da atención directa. Si se le presta atención directa, la conducta disruptiva sólo aumentará a fin que el estudiante pueda recibir más atención. Inicialmente, toma a estos procedimientos más tiempo disminuir la conducta disruptiva que si se usa reforzadores primarios, fichas y/o tiempo fuera del salón de clase para ese propósito. Sin embargo, a largo plazo, toma menos tiempo porque el cambio en la conducta del estudiante está bajo el control de los reforzadores naturales del ambiente. Por tanto, ya no es necesario continuar con el uso de reforzadores que no se encuentran en el ambiente natural. Por otro lado, los estudiantes a quienes se refuerza con alimentos y fichas no trabajarán en ausencia de éstos y volverán a sus conductas disruptivas anteriores, a menos que las familias y/o los profesores disminuyan gradualmente el uso de estos reforzadores que toman mucho tiempo y son difíciles de aplicar. Se debe recordar sin embargo, que las personas adultas deben ser primero amigos de los estudiantes para que su alabanza sea efectiva.

2.2.7. CURRICULUM FUNCIONAL / NATURAL

Las Filosofías, objetivos y procedimientos utilizados en un Curriculum Funcional / Natural se basan en dos palabras: Funcional y Natural

2.2.7.1. ¿Qué es el Curriculum Funcional / Natural?

Todo el Curriculum Funcional / Natural del CASP, se basa en dos; Funcional y Natural

2.2.7.2. ¿Qué es Funcional?

Funcional es algo que es útil; en el Curriculum del CASP, se refiere a objetivos o habilidades que se enseñan a los estudiantes. Nuestra meta es enseñar aquellos objetivos que los estudiantes puedan usar hoy y serán útiles para su éxito en el futuro. En el CASP, estas habilidades vinen a ssr los objetivos individuales para los

estudiantes a medida que avanzan en su aprendizaje, y estos objetivos son elegidos de acuerdo a la realidad de su familia y comunidad.

Habilidades funcionales son:

1. Habilidades que los estudiantes usan hoy y en el futuro.

2. Objetivos individuales de los estudiantes elegidos de acuerdo a la realidad de la familia y la comunidad de los estudiantes.

2.2.7.3. ¿Qué es Natural?

Natural significa situaciones, ambientes o eventos que ocurren generalmente en el hogar y la comunidad del estudiante. Natural se refiere a la ubicación, tiempo y actividades en las que ocurre el aprendizaje. De este modo, incluye procedimientos que el profesional que la profesional emplea, la organización del ambiente de enseñanza, y los planes donde el aprendizaje tendrá lugar. Las habilidades deberían enseñarse en los ambientes y momento en que esas habilidades se utilizan en la vida diaria. De esta manera los planes de enseñanza y los procedimientos, deberían tener como resultado que los estudiantes utilicen sus habilidades a la misma hora, en el mismo lugar y en la misma forma que otras personas en su comunidad.

Natural se refiere también al uso de consecuencias naturales positivas para la conducta, se utiliza de esa manera el elogio y los incentivos en vez de comestibles o sobornos para motivar a los estudiantes a aprender. El ambiente del aprendizaje reproduce tan rigurosamente como sea posible, los eventos positivos que ocurren naturalmente en la vida diaria de cada estudiante y su familia.

En resumen Natural es:

1. Natural significa situaciones, ambientes y eventos que ocurren en el hogar y la comunidad del estudiante.

2. se refiere a la ubicación, tiempo, y actividades en las que ocurre el aprendizaje.

3. En el Curriculum del CASP, natural se refiere a:

a) Procedimientos que los profesionales emplean para enseñar.
b) Organización del ambiente de enseñanza.

c) Planes de actividades donde la enseñanza tiene lugar.

4. Las habilidades deberían enseñarse en el momento y lugar donde las habilidades aprendidas ocurrirán naturalmente.

5. los planes de enseñanza y procedimientos deberían tener como resultado que lo estudiantes utilicen sus habilidades a la misma hora, en el mismo lugar y en la misma forma que otras personas en su comunidad.

2.2.8. ACTITUDES

2.2.8.1. Definición:

Una definición clásica de actitud es la establecida por Allport, que la consideraba "un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones" (Allport, 1935, en Martín-Baró, 1988). Esta definición plantea ya algunas características centrales de la actitud (Vallerand, 1994): a) es un constructo o variable no observable directamente; b) implica una organización, es decir, una relación entre aspectos cognitivos, afectivos y conativos; c) tiene un papel motivacional de impulsión y orientación a la acción - aunque no se debe confundir con ella y también influencia la percepción y el pensamiento; d) es aprendida; e) es perdurable; y, f) tiene un componente de evaluación o afectividad simple de agrado-desagrado. Además, otros dos aspectos que se suelen integrar en los fenómenos actitudinales son: a) su carácter definitorio de la identidad del sujeto; y, b) el ser juicios evaluativos, sumarios accesibles y archivados en la memoria a largo plazo (Zimbardo y Leippe, 1991).

2.2.8.2. La concepción tripartita de las actitudes.

Las actitudes constan de tres componentes: cognitivo, afectivo y conductual

- **Componente cognitivo**

Incluye los pensamientos y creencias de la persona acerca del objeto de actitud.

- **Componente afectivo**

Agrupa los sentimientos y emociones asociados al objeto de actitud.

- **Componente conductual**

Recoge las intenciones o disposiciones a la acción así como los comportamientos dirigidos hacia el objeto de actitud.

2.2.8.3. Teorías Clásicas de la Formación de las Actitudes

Las teorías clásicas de la formación de las actitudes postularon que éstas se aprendían de la misma forma que otras respuestas aprendidas. Se consideraba que las respuestas actitudinales se reforzaban por procesos de condicionamiento clásico e instrumental.

- **El Condicionamiento Clásico de las Actitudes**

El condicionamiento clásico plantea que un estímulo neutral no capaz de elicitar una determinada respuesta, adquiere esta capacidad gracias a la asociación de éste, de forma repetida, con un estímulo que provoca dicha respuesta. Diferentes autores han considerado que la formación de las actitudes podía darse por un proceso de condicionamiento clásico y que éstas podían afectar a posteriores respuestas comportamentales. Staats y Staats (1958) presentando a estudiantes el nombre de ciertas nacionalidades acompañadas por adjetivos positivos, negativos o neutros, encontraron que aquellas que habían sido apareadas con adjetivos positivos se evaluaban más favorablemente que las apareadas con adjetivos negativos. Según el condicionamiento clásico, la respuesta actitudinal es debida a la mera asociación entre el estímulo condicionado y el incondicionado. Sin embargo, esta aproximación ha sido criticada ya que no llega a explicar los procesos que median entre la asociación de las respuestas evaluativas con los estímulos incondicionados. Igualmente, algunos investigadores (Insko y Oakes, 1966) criticaron dicha conceptualización aduciendo una explicación en términos de características de la demanda. Es decir, se sugirió que los sujetos se daban cuenta de la relación existente entre los nombres de las nacionalidades y las palabras evaluativas y respondían según a las expectativas del experimentador. Sin embargo, dicha crítica también ha sido refutada por otra serie de autores (Krosnick, Betz, Jussim y Lynn, 1992) que demostraron a través de una serie de experimentos que los resultados en la formación actitudinal no podían ser explicados en los términos anteriormente citados. En definitiva, las investigaciones desde la perspectiva del condicionamiento clásico sugieren que nuestras actitudes

pueden ser ‘teñidas’ sin querer por el contexto en que un objeto se ha experimentado, siendo un proceso bastante funcional cuando la relación entre el estímulo y el contexto es estable (Stroebe y Jonas, 1996).

- **El Condicionamiento Instrumental de las Actitudes**

Según el paradigma del condicionamiento instrumental una respuesta que forma parte del repertorio comportamental del sujeto puede ser reforzada. Así, aquellas respuestas que vengan acompañadas de consecuencias positivas para el sujeto tenderán a ser repetidas en mayor medida que aquellas que eliciten consecuencias negativas (Stroebe y Jonas, 1996). Un estudio clásico es el de Verplanck (1955) que encontró que el refuerzo verbal a través del reconocimiento diferencial de las opiniones de los sujetos producía una mayor frecuencia de declaraciones de opinión cuando éstas eran reforzadas positivamente. Igualmente, otra serie de autores (Hildum y Brown, 1965; Insko, 1965) demostraron que las actitudes podían modificarse a través del refuerzo diferencial. Por ejemplo, Insko (1965) entrevistó a una serie estudiantes acerca de un tema de interés. A la mitad de ellos se les reforzó a través de respuestas verbales actitudinales favorables y a la otra mitad con respuestas actitudinales desfavorables. Posteriormente, se pasó a los sujetos un cuestionario para valorar su actitud acerca del asunto fruto de la entrevista y se encontró que, una semana más tarde, los grupos -reforzados diferencialmente- diferían en su actitud. Sin embargo, aunque se acepta que el refuerzo verbal puede suscitar un cambio de actitud, una crítica que se establece a este paradigma es que no llega a explicar si estos efectos se dan automáticamente o si, por el contrario, existen diferentes procesos cognitivos que median la relación. En este sentido, Cialdini e Insko (1969) plantean que el refuerzo verbal presenta dos funciones: a) es un indicador de la posición actitudinal del entrevistador; y, b) establece una relación entrevistador-entrevistado.

2.2.8.4. La Medición de las Actitudes: Tipos de Medidas

Entre los diversos procedimientos existentes para medir las actitudes se pueden destacar los auto-informes, la observación de conductas, las reacciones ante estímulos estructurados, el rendimiento objetivo del sujeto y las respuestas fisiológicas. Sin embargo, las medidas dominantes son los autoinformes y, dentro de éstas, cabe señalar las siguientes escalas:

1) La escala de Thurstone. Ésta suele estar formada por unas 20 afirmaciones que intentan representar la dimensión actitudinal a intervalos iguales.

2) La escala de Guttman. Aunque su elaboración es sencilla, suele ser de uso y utilidad limitada. Con ella se busca obtener una escala con un orden explícito. Así, esta escala se basa en el porcentaje de aceptación de una respuesta de tipo A hasta E.

3) La escala de Likert. A diferencia de la escala Thurstone, la escala de Likert no presupone que haya un intervalo igual entre los niveles de respuesta. Sencillamente se pide a los sujetos que indiquen su grado de acuerdo-desacuerdo con una serie de afirmaciones que abarcan todo el espectro de la actitud -p. e., en una escala de 5 puntos, donde 1 es total desacuerdo y 5 total acuerdo-. Estas escalas presuponen que cada afirmación de la escala es una función lineal de la misma dimensión actitudinal, es decir, que todos los ítems que componen la escala deberán estar correlacionados entre sí y que existirá una correlación positiva entre cada ítem y la puntuación total de la escala (Perloff, 1993). Por ello, se suman todas las puntuaciones de cada afirmación para formar la puntuación total.

4) El diferencial Semántico. El diferencial semántico de Osgood se ha aplicado a la medición de la dimensión afectiva o evaluativa de la actitud. Éste consiste en una serie de escalas bipolares que vienen definidas por diferentes adjetivos antónimos (Clemente y Fernández, 1992).

2.2.8.5. Funciones de las Actitudes y Metodología

Clásicamente se ha planteado que las actitudes cumplen funciones, es decir, llenan necesidades psicológicas. En este sentido, se han identificado cinco funciones -tal y como se ha expuesto en el capítulo introductorio sobre el objeto de la Psicología Social- (Katz, 1960; Lippa, 1994; Oskamp, 1991; Perloff, 1993; Pratkanis y Greenwald, 1989; Stahlberg y Frey, 1990; Igartua, 1996):

a) Función de conocimiento. Mediante las actitudes los sujetos ordenan y categorizan el mundo de manera coherente, satisfaciendo así la necesidad de tener una imagen clara y significativa del mundo. Las actitudes ayudan al sujeto a

ordenar, entender y asimilar las informaciones que pueden resultar complejas, ambiguas e impredecibles;

b) Función instrumental. Las actitudes permiten maximizar las recompensas y minimizar los castigos, satisfaciendo una necesidad hedónica. Así, las actitudes ayudan a las personas a lograr objetivos deseados y evitar aquellos que no se desean.

c) Función ego-defensiva. La actitud permite afrontar las emociones negativas hacia sí mismo, externalizando ciertos atributos o denegándolos. Las actitudes ayudan a proteger la autoestima y a evitar los conflictos internos -inseguridad, ansiedad, culpa.

d) Función valórico-expresiva o de expresión de valores. Las actitudes permiten expresar valores importantes para la identidad o el auto-concepto. Las personas a través de sus actitudes pueden expresar tendencias, ideales y sistemas normativos.

e) Función de adaptación o ajuste social. Las actitudes permiten integrarse en ciertos grupos y recibir aprobación social. Las actitudes pueden ayudar a cimentar las relaciones con las personas o grupos que se consideran importantes, es decir, permiten al sujeto estar adaptado a su entorno social -ser bien vistos, aceptados, etc.

2.2.8.6. Estructura de las Actitudes: Los Modelos sobre la Actitud

- **Modelos Tridimensional, Bidimensional y Unidimensional**

Según el modelo tridimensional toda actitud incluye tres componentes: a) el cognitivo; b) el afectivo; y, c) el conativo-conductual (McGuire, 1968, 1985; Breckler, 1984; Judd y Johnson, 1984; Chaiken y Stangor, 1987). El componente cognitivo se refiere a la forma como es percibido el objeto actitudinal (McGuire, 1968), es decir, al conjunto de creencias y opiniones que el sujeto posee sobre el objeto de actitud y a la información que se tiene sobre el mismo (Hollander, 1978). El componente afectivo podría definirse como los ‘sentimientos de agrado o desagrado hacia el objeto’ (McGuire, 1968). El componente conativo hace referencia a las tendencias, disposiciones o intenciones conductuales ante el objeto de actitud (Rosenberg, 1960; Breckler, 1984).

- **Modelos Unidimensionales Clásicos y Actuales**

El Modelo Socio-cognitivo:

Según las concepciones inspiradas en las teorías de la cognición social, la actitud es la categorización del objeto sobre una dimensión evaluativa almacenada en la memoria a largo plazo. La actitud es un esquema o estructura de conocimiento que se forma por asociación y cuya activación se rige por las redes y nodos de la memoria. La actitud es un conjunto estructurado de creencias, respuestas afectivas, intenciones de conducta y conductas recordadas en torno a un nodo afectivo-evaluativo. Algunas de estas estructuras son unipolares ya que poseen sólo creencias, respuestas afectivas, etc. favorables ante el objeto actitudinal -p. e., la actitud ante los deportes-. Otras estructuras memorísticas son bipolares, en particular cuando se trata de actitudes con carga simbólica y asociadas a polémicas públicas -p. e., una persona con una actitud favorable hacia el aborto, probablemente tendrá en su estructura de conocimiento tanto creencias positivas como negativas ante el aborto.

El Modelo de la Acción Razonada:

La perspectiva del Modelo de la Acción Razonada (Ajzen y Fishbein, 1980) postula una concepción unidimensional de la actitud, como fenómeno afectivo, pero determinada por las creencias sobre el objeto. Este modelo aplica la lógica de la utilidad o del valor esperado (véase gráfico 1) tomando en cuenta los atributos positivos y negativos que se hayan asociados a la conducta. Así, la Teoría de la Acción Razonada afirma que la conducta está influenciada por la intención de conducta, y ésta a su vez está influenciada por la actitud y la norma subjetiva. Se supone que la persona toma decisiones en función de cómo valora los resultados de su comportamiento y de las expectativas que tiene sobre ese comportamiento con respecto a lograr dichos resultados. Además de esta racionalidad instrumental, el modelo integra la racionalidad cultural o normativa mediante una medida de la opinión favorable/desfavorable de los otros significativos ante la conducta específica y sobre la motivación para seguir esta opinión (Boyd y Wandersman, 1991).

El Modelo de la Acción Planificada

Con el fin de paliar las deficiencias explicativas del Modelo de la Acción Razonada en cuanto a la diferenciación entre conducta controlable y/o conducta como objetivo, Ajzen (1988) amplió este modelo agregando un componente de percepción de controlabilidad de la conducta (véase gráfico 2). Así, el Modelo de la Acción Planificada intenta predecir tanto conductas voluntarias como aquellas que no están bajo el control exhaustivo de uno mismo. Se ha postulado que la percepción de control de la conducta a realizar es un elemento central en su predicción.

2.3. Definiciones Conceptuales:

2.3.1. PROGRAMA "FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS"

Programa (término derivado del latín *programma* que, a su vez, tiene su origen en un vocablo griego) posee múltiples acepciones. Puede ser entendido como el anticipo de lo que se planea realizar en algún ámbito o circunstancia; el temario que se ofrece para un discurso; la presentación y organización de las materias de un cierto curso o asignatura; y la descripción de las características o etapas en que se organizan determinados actos o espectáculos artísticos.

El Programa **"fortaleciendo mis roles paternos",** es realizado en base a la información recopilada de los diversos talleres para padres de hijos con habilidades que realiza el CASP (Centro Ann Sullivan del Perú).

2.3.2. ACTITUDES

Una definición clásica de actitud es la establecida por Allport, que la consideraba "un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones" (Allport, 1935, en Martín-Baró, 1988). Esta definición plantea ya algunas características centrales de la actitud (Vallerand, 1994): a) es un constructo o variable no observable directamente; b) implica una organización, es decir, una relación entre aspectos cognitivos, afectivos y conativos; c) tiene un papel motivacional de impulsión y orientación a la acción -aunque no se debe confundir con ella- y también influencia la percepción y el pensamiento; d) es aprendida; e) es perdurable; y, f) tiene un componente de

evaluación o afectividad simple de agrado-desagrado. Además, otros dos aspectos que se suelen integrar en los fenómenos actitudinales son: a) su carácter definitorio de la identidad del sujeto; y, b) el ser juicios evaluativos, sumarios accesibles y archivados en la memoria a largo plazo (Zimbardo y Leippe, 1991).

La presente Investigación se orientó al cambio de actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes en relación a las siguientes actitudes:

- Tratarlos como a cualquier otra persona.
- Aceptarlos y quererlos.
- Concentrarte en sus habilidades.
- Tratarlos de acuerdo a su edad.
- Enseñarles y dejarles a ser independientes.

2.4. Sistemas de variables:

VARIABLES	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
-Variable independiente: **PROGRAMA "FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS"**	**CAPACITACIÓN E INFORMACIÓN** **(FORTALECIMIENTO DE ROLES)**	El conjunto de actividades del programa está orientado al desarrollo de 6 seis sesiones que consistirán en 1. Charlas informativas 2. Dinámicas de grupos 3. Talleres vivenciales 4. Sociodrama. 5. Otros Así mismo se va a desarrollar los siguientes temas: •Tratarlos como a cualquier persona otra persona •Aceptarlos y quererlos •Concentrarse en sus habilidades	• Tratarlos como a cualquier persona otra persona

		•Tratarlos de acuerdo a su edad •Enseñarles y dejarles a ser independientes	• Aceptarlos y quererlos
	SENSIBILIZACION **(CAMBIO DE ACTITUDES)**	El conjunto de actividades del programa está orientado al desarrollo de 6 seis sesiones que consistirán en 6. Charlas informativas 7. Dinámicas de grupos 8. Talleres vivenciales 9. Sociodrama. 10. Otros Así mismo se va a desarrollar los siguientes temas: •Tratarlos como a cualquier persona otra persona •Aceptarlos y quererlos •Concentrarte en sus habilidades •Tratarlos de acuerdo a su edad •Enseñarles y dejarles a ser independientes	• Concentrarse en sus habilidades • Tratarlos de acuerdo a su edad • Enseñarles y dejarles a ser independientes.
	• Tratarlos como a cualquier persona otra persona	Consiste en que las Familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes fortalezcan y cambien sus actitudes que tienen sobre sus hijos con habilidades diferentes, en cuanto a los siguientes indicadores:	• Respuestas a los ítems (1 al 5) del CUESTIONARIO DE EVALUACION-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú)

-Variable dependiente: **ACTITUDES DE LAS FAMILIAS (PADRES) DE HIJOS CON HABILIDADES DIFERENTES**	• Aceptarlos y quererlos • Concentrarte en sus habilidades • Tratarlos de acuerdo a su edad • Enseñarles y dejarles a ser indepen dientes.	• Tratarlos como cualquier otra persona, • Aceptarlos y Quererlos, • Concentrarte en sus habilidades, • Tratarlos de acuerdo a su edad y • Enseñarles y dejarles a ser Independientes. Para el logro de la Independencia, Productividad y Felicidad de sus hijos con habilidades diferentes. Esto Mediante el programa **"FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS",** el cual consiste en 5 talleres desarrollados en 6 sesiones.	• Respuestas a los ítems (6 al 9) del CUESTIONARIO DE EVALUACION-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú). • Respuestas a los ítems (10 al 13) del CUESTIONARIO DE EVALUACION-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú) • Respuestas a los ítems (14 al 16) del CUESTIONARIO DE EVALUACION-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú) • Respuestas a los ítems (17 al 19) del CUESTIONARIO DE EVALUACION-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú)

2.5. Definiciones operacionales

2.4.1. Programa "FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS"

El Programa **“fortaleciendo mis roles paternos”,** es un conjunto de actividades que consistió en capacitar, informar y sensibilizar en aspectos relacionados al trato, aceptación, inclusión e integración familiar y desarrollo de habilidades personales, sociales, comunicacionales y ocupacionales a padres, madres y/u otro miembro de la familia para el fortalecimiento de sus roles; así mismo para el cambio de las cinco actitudes: “**Tratarlos como cualquier otra persona, Aceptarlos y quererlos, Concentrarte es sus habilidades, Tratarlos de acuerdo a su edad, Enseñarles y Dejarles a ser independientes”**, que tienen hacia sus hijos con habilidades diferentes. El programa se ejecutó en 5 talleres desarrolladas en 6 sesiones, con una duración máxima de 2 horas por cada sesión, desarrolladas a través de talleres y técnicas participativas (Dinámicas grupales, exposición de videos, Role Playing, lluvia de ideas, sociodrama, y exposición). El objetivo general del programa es capacitar, informar y sensibilizar a las familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes para el fortalecimiento de sus roles y el cambio de actitudes hacia sus hijos con habilidades diferentes, para el logro de su independencia, productividad y felicidad en el medio social en el cual se desenvuelven. Considero importante para el desarrollo del programa la perspectiva del **Centro Ansullivan del Perú (CASP).** El Programa **“Fortaleciendo mis roles paternos”,** se realizó en base a la información recopilada de los diversos talleres para padres de hijos con habilidades que ejecuta el CASP (Centro Ann Sullivan del Perú), ya que según el **CASP,** las personas con ciertas discapacidades intelectuales, sensoriales y físicas son considerados **“personas con habilidades diferentes”** y no como personas con discapacidad o personas con necesidades educativas especiales como lo mencionan algunos autores y tomando la perspectiva de dicho Centro, en la investigación realizada se toma la concepción de “habilidades diferentes”, y no la de discapacidad. Es por ello, que la presente investigación se desarrolló en base a la perspectiva del CASP.

Así que el CASP, describe a todas las personas, incluyendo a las que presentan algún tipo de limitación, como “personas con habilidades diferentes”, en vez de personas con discapacidades, como retardo mental, autismo, discapacidad física, etc. Todos somos personas con habilidades diferentes. Esta frase nos recuerda que debemos centrarnos en las habilidades de los estudiantes antes que en sus limitaciones. **Le Blanc, J (2002).**

La metodología del programa incluye lo siguiente:

TÉCNICAS PARTICIPATIVAS: Conjunto de técnicas que se realiza con la finalidad de animar, motivar a la participación de un grupo determinado. Analizar un determinado proceso o fenómeno, fomentar la toma de consciencia.

- **EXPOSICIÓN:** Son actividades orientada a socializar un tema en grupo.
- **LLUVIA DE IDEAS:** La lluvia de ideas es una técnica en la que un grupo de personas en conjunto, crean ideas. Esto es casi siempre más productivo que cada persona pensando por sí sola. Para ello se selecciona un problema o tema, definiéndolo de tal forma que todos lo entiendan. Se pide ideas por turno, sugiriendo una idea por persona, dando como norma de que no existen ideas buenas ni malas, sino que es importante la aportación de las mismas. Se debe generar confianza al grupo, aunque en algunos momentos puede creerse que son ideas disparatadas. Priorizar las mejores ideas. Los participantes evalúan la importancia de cada aportación de acuerdo a los comentarios del grupo, pero tomando en cuenta el problema definido al inicio de la sesión.
- **EXPOSICIÓN DE AUDIO Y VIDEO:** Son medios que se utiliza para desarrollar un tema ya sea (tv, equipo de sonido, reproductor de DVD, etc.).
- **ROLE PLAYING:** Esta técnica es también conocida como dramatizaciones o simulaciones, consiste en que dos o más personas representan una situación o caso concreto de la vida real, actuando según el papel que se les ha asignado y de tal forma que se haga más vivido y auténtico. La utilización de este tipo de técnicas grupales requiere ciertas habilidades y un alto grado de madurez en el grupo.
- **SOCIODRAMA:** El Sociodrama se refiere a la dramatización de una situación de la vida cotidiana mediante la representación de la situación por voluntarios del grupo. Éstos representarán a los personajes. El actuar la escena de vida permite colocarse en la situación, experimentar sentimientos, darse cuenta y comprender. Al resto del grupo le permite aprender, comprender observando y además analizar lo ocurrido.

2.4.2. ACTTUDES DE LAS FAMILIAS DE HIJOS CON HABILIDADES DIFERENTES:

Consiste en que padres, madres y/u otro miembro de la familia de hijos con habilidades diferentes fortalezcan y cambien sus actitudes que tienen sobre sus hijos con habilidades diferentes, mediante el programa" fortaleciendo mis roles paternos", el cual consiste en 6 sesiones, para que las familias en especial los padres fortalezcan y cambien sus actitudes a través de la información que obtengan de las sesiones del programa en cuanto a los 5 indicadores que son:

1. Tratarlos como cualquier otra persona,

2. Aceptarlos y quererlos,

3. Concentrarte en sus habilidades,

4. Tratarlos de acuerdo a su edad

5. Enseñarles y dejarles a ser independientes.

- Esto para el logro de la Independencia, Productividad Y Felicidad de sus hijos con habilidades diferentes.

Asimismo se utilizó el Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú, para evaluar a padres, madres y/u otro miembro de la familia de hijos con habilidades diferentes

2.6. HIPÓTESIS:

H_i: Existen diferencias significativas entre el **Pre test y el Pos test**, en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS, ante la aplicación del programa **"Fortaleciendo mis roles paternos".**

H_0: No existen diferencias significativas entre el **Pre test y el Pos test,** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del

centro ASPADIS, ante la aplicación del programa **“Fortaleciendo mis roles paternos”.**

CAPÍTULO III:

MARCO METODOLÓGICO

3.1. NIVEL, TIPO Y MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

3.1.1. NIVEL DE INVESTIGACION:

- **EXPLICATIVO:**

Busca cambiar una determinada realidad a través de la aplicación de programas. En este caso se pretende evaluar el efecto del programa **“Fortaleciendo mis roles paternos”,** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes.

3.1.2. TIPO DE INVESTIGACION

- **TECNOLÓGICA:**

La investigación tecnológica responde a problemas técnicos, está orientada a demostrar la validez de ciertas técnicas bajo las cuales se aplican principios científicos que demuestran su eficacia en la modificación o trasformación de un hecho o fenómeno. (Sánchez Carlessi H. y Reyes Meza C.2006).

En el presente trabajo se validó la efectividad del Programa **“Fortaleciendo mis roles paternos”**

3.1.3. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN:

- **EXPERIMENTAL.**

Consiste en organizar deliberadamente condiciones, de acuerdo con un plan previo, con el fin de investigar las posibles relaciones causa-efecto exponiendo a uno o más grupos experimentales a la acción de una variable experimental y contrastando sus resultados. Hacen uso del método experimental los diseños de investigación pre-experimental, cuasi-experimental y experimental propiamente

dicho (Campbell y Stanley 1966 citado por Hernández, R. Fernández, C. y Baptista, P. 2010).

3.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN:

- **NOMBRE:**

Diseño Pre experimental de un solo grupo con Pre y Pos test

- **ESQUEMA SIMBÓLICO Y LEYENDA:**

$$O_1 \quad X \quad O_2$$

En donde:

X: Aplicación del Programa **"Fortaleciendo mis roles paternos"**

O_1: Medición del Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú) en las actitudes de las familias de hijos con habilidades diferentes antes de la aplicación del programa en el Pre-test.

O_2: Medición del Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú) en las actitudes de las familias de hijos con habilidades diferentes después de la aplicación del programa en el Pos-test.

3.3. ÁMBITO DE INVESTIGACIÓN:

El presente estudio se llevará a cabo en el Perú, departamento de Huánuco, Provincia y Distrito de Huánuco, en la Asociación Nacional de Padres y Familiares de Hijos con Discapacidad (ASPADIS).

El Perú es un País situado en el lado occidental de América del Sur, cuyo territorio colinda con el Océano Pacífico por el oeste y limita por el noroeste con Ecuador, por el noreste con Colombia, por el este con Brasil, por el sureste con Bolivia y por el sur con Chile. Posee una compleja geografía dominada principalmente por las elevaciones de la Cordillera de los Andes y las corrientes del Pacífico, que le configura climas y paisajes tan ampliamente variados como la costa desértica, la puna de los altos Andes o la selva tropical de la cuenca amazónica, ambientes todos que configuran al país como un territorio de gran variedad de recursos

naturales. Cuenta con una población de 28 220 764 habitantes (INEI, 2007); asimismo el Perú Comprende 24 departamentos, entre ellos el de Huánuco, que a su vez se divide en provincias y distritos. Departamento de Huánuco está ubicado geográficamente en la parte del Centro Oriental del Perú, entre la Cordillera Occidental y la cuenca hidrográfica del Río Pachitea. Limita por el norte con los departamentos de: La Libertad, San Martín, Loreto y Ucayali; por el este con el departamento de Ucayali; por el sur con el departamento de Pasco y por el oeste con los departamentos de Lima y Ancash.

- **Extensión**: Es de 36,938 km2 y Huánuco como provincia tiene 4 091 km2.

- **Clima:** Variado por los diversos pisos altitudinales, según los estudios del Dr. Javier Pulgar Vidal, Huánuco se caracteriza por un clima primaveral, abarca dos regiones: La selva y la Sierra; el clima es templado cuyo temperatura promedio anual es de los 20°C.

- **Hidrografía**: Tres son los ríos que asocian el levantamiento andino, ellos son de Oeste a Este, el Marañón, el Huallaga y el Pachitea.

- **División política:** El departamento de Huánuco se divide en once **(**11**)** provincia las cuales son: Huánuco, Ambo, Dos de Mayo, Huacaybamba, Huamalies, Lauricocha, Leoncio Prado, Marañón, Puerto Inca y Yarowilca; tiene 71 distritos.

- **Demografía:** Según el INEI, los resultados del último censo 2007, la población actual en Huánuco es de 730.871 habitantes con 19,8 habitantes / km2.

- **Economía:** El producto bruto interno del departamento, que recibe el 30.04 % de los habitantes del Perú, representaba, en 2001, el 1.6 % del PBI nacional. El sector que más aporta al PBI de Huánuco es el de servicios, con un 65.1 %, seguido por la agricultura, con el 21.9 %. Los sectores de la minería y construcción se reparten el magro 13 % restantes (www.región huanuco.gob.pe) recuperado el 13-05-11.

3.3.1. ASPADIS: Es una Asociación Nacional de Padres y Familiares de Niños y Jóvenes con Discapacidad, está integrado por un grupo de madres, padres y familiares de personas con discapacidad que han decidido conformar una organización representativa de ámbito nacional contando con filiales o sucursales en 23 departamentos del Perú. El cual tiene por objetivo:

- Ser caja de resonancia de la problemática de las personas con discapacidad, especialmente niños, niñas, jóvenes.
- Ser instancia de interlocución ante instituciones públicas y no públicas del país y del extranjero.
- La no discriminación
- La inclusión tanto familiar, escolar y social.
- Mejorar y dignificar la vida de las personas con discapacidad; potenciando acciones conjuntas con instituciones similares de carácter nacional y con entidades públicas y privadas.

¿QUÉ OFRECEN?

- Ayudarte a formar un grupo de ayuda de Padre a Padre.
- Orientarte en como poder lograr servicios para tu hijo con discapacidad.
- Ponerte en contacto con otros padres que también tienen hijos con discapacidad a fin de que intercambien experiencias e información.
- Darte documentos que puedan orientarte en cómo educar a tu hijo.
- Asesoría para que puedas integrarte al gran movimiento de ASPADIS y nos ayudes a trabajar por los niños y jóvenes con discapacidad.
- Asesorarte en que conozcas los derechos de tu hijo
- Ligarte al movimiento internacional de personas con discapacidad
- Asesorarte en como eliminar o superar las barreras físicas y sociales que limitan el desarrollo de las personas con discapacidad

3.4. POBLACIÓN Y MUESTRA

3.4.1. POBLACION: La población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (Hernández S, Fernández C.C, Baptista L.P. 2006)**.** En la investigación la población estuvo conformada por 21 personas entre padres y madres de familia de la Asociación Nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la ciudad de Huánuco, que cumplen los criterios de inclusión.

CUADRO N° 1

Distribución de la población:

N°	SEXO	EDAD	NIVEL DE INSTRUCCION
01	F	66	Superior / Enfermera
02	M	62	Secundaria
03	F	40	Superior/Profesora de inicial
04	F	48	Superior incompleto
05	F	47	Secundaria
06	F	35	Superior
07	F	52	Secundaria
08	F	56	Secundaria
09	F	59	Superior/Profesor
10	M	49	Superior
11	F	60	Secundaria
12	F	75	Primaria
13	F	58	Superior
14	M	51	Superior / Abogado
15	F	32	Superior
16	F	48	Primaria
17	F	53	Secundaria
18	M	47	Primaria
19	F	76	Superior/Profesora
20	M	49	Superior /Economista
21	M	64	Secundaria
TOTAL			21 Personas

Fuente: Registro de Familias del Centro ASPADIS, cede Huánuco

Elaboración: Propia

3.4.2. MUESTRA:

La muestra es un subconjunto de la población de interés (sobre el cual se recolectaran datos y que tienen que definirse o delimitarse de antemano con precisión) este deberá ser representativo de la población. (Hernández S, Fernández C.C, Baptista L.P. 2006)

- **Tipo de muestreo: Intencional**

Es el tipo de muestreo donde se busca deliberadamente los elementos de la muestra porque nos parece que pueden facilitarnos una información más valida, el investigador selecciona de modo directo los elementos de la muestra que desea que participen en su estudio (Latorre, Rincón y Arnal, 2003). En nuestra investigación es un Subconjunto de la población que cumplían con los siguientes criterios de inclusión:

- **Tamaño de la muestra:** 10 personas entre padres, madres y/o otros miembros de la familia que cumplen con los criterios de inclusión y la muestra intencional.

CUADRO N° 2

Distribución de la muestra

N°	SEXO	EDAD	NIVEL DE INSTRUCCIÓN
01	F	66	Superior / Enfermera
02	F	40	Superior/Profesora de inicial
03	F	48	Superior incompleto
04	F	47	Secundaria
05	F	56	Secundaria
06	F	59	Superior/Profesor
07	F	60	Secundaria
08	F	48	Primaria
09	F	76	Superior/Profesora
10	M	49	Superior /Economista
TOTAL			10 Personas

Fuente: Registro de Familias del Centro ASPADIS, cede Huánuco

Elaboración: Propia

3.4.3. Criterios de Inclusión:

- Padres que pertenecieron a la asociación nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la ciudad de Huánuco
- Madres que pertenecieron a la asociación nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la ciudad de Huánuco.
- Otros miembros de la familia que pertenecieron a la asociación nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la ciudad de Huánuco.
- Padres que residieron en la provincia de Huánuco.
- Madres que residieron en la provincia de Huánuco.
- Otros miembros de la familia que residieron en la provincia de Huánuco.
- Padres cuyas edades oscilaron entre los 35 y 76 años de edad
- Madres cuyas edades oscilaron entre los 35 y 76 años de edad.
- Otros miembros de la familia cuyas edades oscilaron entre los 35 y 76 años de edad
- Padres cuyo nivel de instrucción oscilaron entre primaria y superior (profesional)
- Madres cuyo nivel de instrucción oscilaron entre primaria y superior (profesional)
- Otros miembros de la familia cuyo nivel de instrucción oscilaron entre primaria y superior (profesional).

3.4.4. Criterios de Exclusión:

- Padres que no pertenecieron a la asociación nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la ciudad de Huánuco.
- Madres que no pertenecieron a la asociación nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la ciudad de Huánuco.
- Otros miembros de la familia que no pertenecieron a la asociación nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la ciudad de Huánuco.
- Padres que no residieron en la provincia de Huánuco.
- Madres que residieron en la provincia de Huánuco.
- Otros miembros de la familia que no residieron en la provincia de Huánuco.
- Padres cuyas edades no oscilaron entre los 35 y 76 años de edad
- Madres cuyas edades no oscilaron entre los 35 y 76 años de edad.
- Otros miembros de la familia cuyas edades no oscilaron entre los 35 y 76 años de edad
- Padres cuyo nivel de instrucción no oscilaron entre primaria y superior (profesional)
- Madres cuyo nivel de instrucción no oscilaron entre primaria y superior (profesional)
- Otros miembros de la familia cuyo nivel de instrucción no oscilan entre primaria y superior (profesional).

3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS y PROCESAMIENTO:

MÉTODOS		TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	Observación indirecta	Fichaje	✓ Fichas bibliográficas. ✓ Fichas mixtas. ✓ Fichas Textuales ✓ Fichas de resumen.
	Medición	Psicometría	Cuestionario de Evaluación – Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú)
PROCEDIMIENTO DE LA RECOLECCION DE INFORMACION	Experimental	1. Técnicas participativas: ✓ Dinámica de grupos ✓ Exposiciones ✓ lluvia de Ideas 2. Técnicas de actuación: ✓ Role Playing. ✓ Sociodrama ✓ Modelamiento 3. Técnicas auditivas y visuales: ✓ Exposición de audio y video 4. Técnicas de animación: ✓ Dinámicas de grupo	Programa “FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS”

PROCESAMIENTO DE DATOS	**Análisis estadístico**	**Análisis estadístico descriptivo**	**Medidas de tendencia central y de dispersión**
	Análisis estadístico	**Análisis estadístico inferencial**	**Prueba de t de Student para datos pareados**

3.5.1. Descripción del instrumento:

El Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ansullivan del Perú), pretende analizar el conocimiento (actitudes) que tienen las familias en especial los padres, en cuanto al trato, cuidado y educación de su hijo(a) con habilidades diferentes, mediante una serie de preguntas con opción de tres alternativas a escoger, siendo una la respuesta. El instrumento, consta de 19 ítems (preguntas) separados en 5 indicadores que son: Tratarlos como a cualquier otra persona, Aceptarlos y quererlos, Concentrarte en sus habilidades, Tratarlos de acuerdo a su edad, Enseñarles y dejarles a ser independientes.

El Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ansullivan del Perú, se utilizó como instrumento de evaluación en el Pre-test y Pos-test en la presente investigación **Efecto de un programa "Fortaleciendo mis roles paternos" en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco 2016,** para la comparación de los resultados antes y después de la aplicación del Programa.

3.5.2. Validez y confiabilidad del instrumento

Para explorar las actitudes de las Familias (Padres) de Hijos con Habilidades diferentes se utilizó el Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú). Este Cuestionario fue adaptada y validada en Huánuco, mediante el Criterio de jueces y/o expertos, (cuatro psicólogos con grado de Magister y experiencia en el trabajo de personas con habilidades diferentes), el cual validaron el instrumento, obteniendo un nivel de concordancia (IV de 0.9), siendo un coeficiente bueno, alto; esto a través de la fórmula del coeficiente de validez de Aiken (V). Se detalla a continuación los Jueces que formaron parte de la adaptación y validación del Instrumento:

- Dra. Lilia Lucy Campos Cornejo.
- Mg. Mercedes Barrueta Santillán.
- Mg. Marisa Gómez Ramírez.
- Mg. Andrea Salazar Rojas.

3.6. PROCEDIMIENTOS DE LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN:

- ☞ Selección de la muestra
- ☞ Elaboración del programa **"FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS"**
- ☞ Adaptación del Cuestionario de Evaluación (validez y confiabilidad).
- ☞ Coordinación administrativa con la Asociación Nacional de padres y familiares de hijos con discapacidad (ASPADIS) de la cuidad de Huánuco.
- ☞ Aplicación del Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú en las Actitudes de las Familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes del Centro ASPADIS en el Pre-test.
- ☞ Aplicación del Programa **"FORTALECIENDO MIS ROLES PATERNOS"** en las Actitudes de las Familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.
- ☞ Aplicación del Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú en las actitudes de las Familias (Padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS en el Pos-test
- ☞ Calificación, interpretación y análisis de datos
- ☞ Comparar los resultados del Pre y Post test.
- ☞ Elaboración del informe final.

CAPÍTULO IV:

RESULTADOS

4.1. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

De la evaluación realizada con el Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú) en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS de la ciudad de Huánuco; se obtuvo los resultados que a continuación se detallan:

En la **Tabla N°1**, se muestran los resultados del Pre-test y Pos-test, en el cual el promedio del Pre-test es de 10.1 y en el Pos-test es de 18.2; apreciando que existe una diferencia significativa de 8.1, observando que hay un incremento del promedio del Pos-test en relación al Pre-test; luego se indica a continuación el gráfico siguiente, presentando una interpretación de lo relevante en ese gráfico.

TABLA N° 1

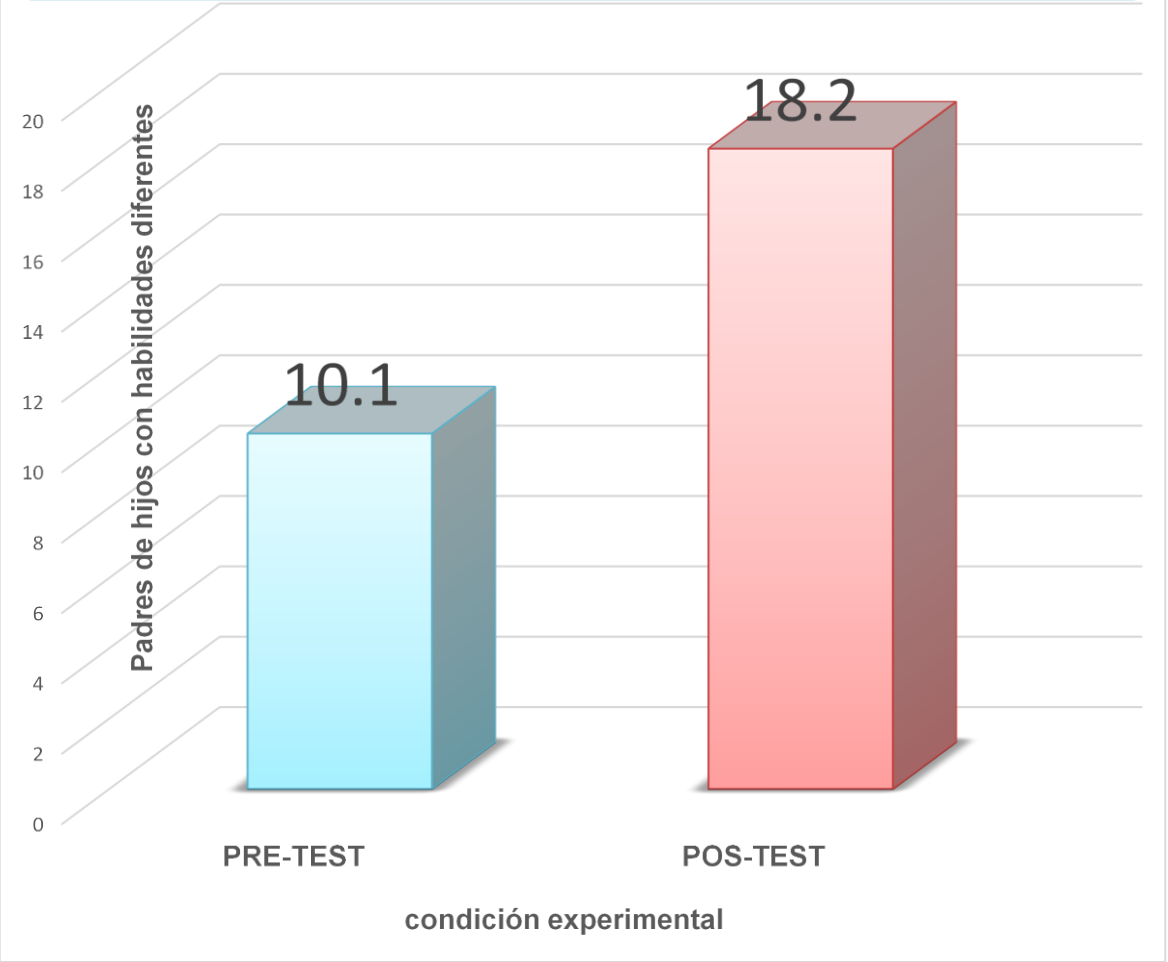
Resultados de las evaluaciones en el Pre-test y Pos-test a las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco, 2016.

CONDICIÓN EXPERIMENTAL		
SUJETOS	**PRE – TEST**	**POS – TEST**
S1	15	19
S2	16	19
S3	14	19
S4	14	19
S5	15	19
S6	8	19
S7	9	19
S8	7	19
S9	5	15
S10	8	15
$\bar{X}$	**10.1**	**18.2**
S	**3.8**	**1.6**
S^2	**14.09**	**2.56**

Podemos ver en el **Gráfico N°1**, que el promedio en el Pre-test es de 10.1 y en el Pos test el promedio se incrementó en un 18.2, evidenciando la efectividad del programa “fortaleciendo mis roles paternos”.

GRÁFICO N° 1

Resultados de las evaluaciones en el Pre-test y Pos-test a las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco, 2016.



FUENTE: Administración del Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú). Huánuco Perú, 2016

En la siguiente **Tabla N°2**, se observan los promedios de las actitudes, en el Pre-test y Pos-test, apreciando un incremento de las cinco actitudes en el Pos-test en relación al Pre-test; luego se indica a continuación el gráfico siguiente, presentando una interpretación de lo relevante o resaltante en ese gráfico.

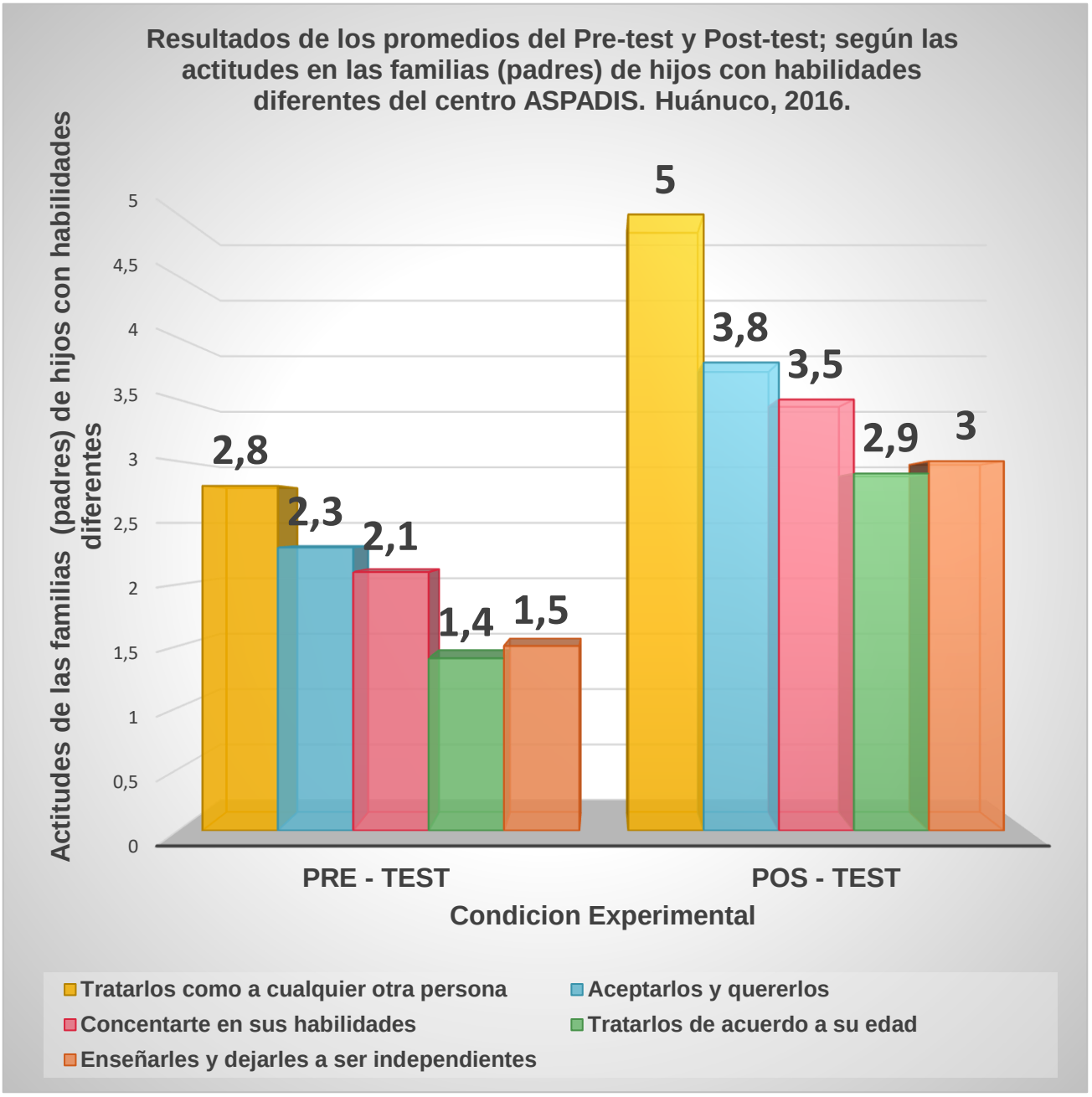
TABLA N° 2

Resultados de los promedios del Pre-test y Post-test; según las actitudes en las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco, 2016.

CONDICIÓN EXPERIMENTAL / ACTITUDES	PRE – TEST	POS – TEST
1. Tratarlos como a cualquier otra persona.	2.8	5
2. Aceptarlos y quererlos.	2.3	3.8
3. Concentrarte en sus habilidades.	2.1	3.5
4. Tratarlos de acuerdo a su edad.	1.4	2.9
5. Enseñarles y dejarles a ser independientes.	1.5	3
$\sum$	10.1	18.2
S	3.8	1.6
S^2	14.09	2.56

Podemos ver en el **Grafico N° 2**, que los resultados de los promedios de las actitudes, se incrementaron en el Pos-test con respecto al Pre-test, siendo la actitud "Tratarlos como a cualquier otra persona" de mayor promedio y el de menor promedio pertenece a la actitud "Tratarlos de acuerdo a su edad", esto en relación al Pos-test.

GRÁFICO N° 2



FUENTE: Administración del Cuestionario de Evaluación-Adaptado del CASP (Centro Ann Sullivan del Perú). Huánuco Perú, 2016.

4.2. VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS

DOCIMACIÓN DE HIPÓTESIS

A continuación se demuestra los procedimientos estadísticos llevados a cabo a fin de determinar si se aceptan o se rechazan las hipótesis. Las hipótesis formuladas se contrastan utilizando la prueba estadística de T- Student, por ser una variable cuantitativa y medida en la escala de razón. Además como se va comparar el promedio de puntajes; la prueba T-Student es la más indicada para la cual se considera un nivel de significación de 0.05. Se tiene la hipótesis formulada:

HIPÓTESIS.

- **H_I:** Existen diferencias significativas entre el Pre test y el Pos test, en las Actitudes de las Familias (Padres) de Hijos con Habilidades Diferentes del Centro Aspadis, ante la aplicación del Programa “Fortaleciendo mis Roles Paternos”.

- **H_0:** No existen diferencias significativas entre el Pre test y el Pos test, en las Actitudes de las Familias (Padres) de Hijos con Habilidades Diferentes del Centro Aspadis, ante la aplicación del Programa “Fortaleciendo mis Roles Paternos”.

ESTADÍSTICA DE PRUEBA. Se utiliza la T de Student para la diferencia de medias de datos apareados.

$$t = \frac{d - ud}{\frac{sd}{\sqrt{n}}}$$

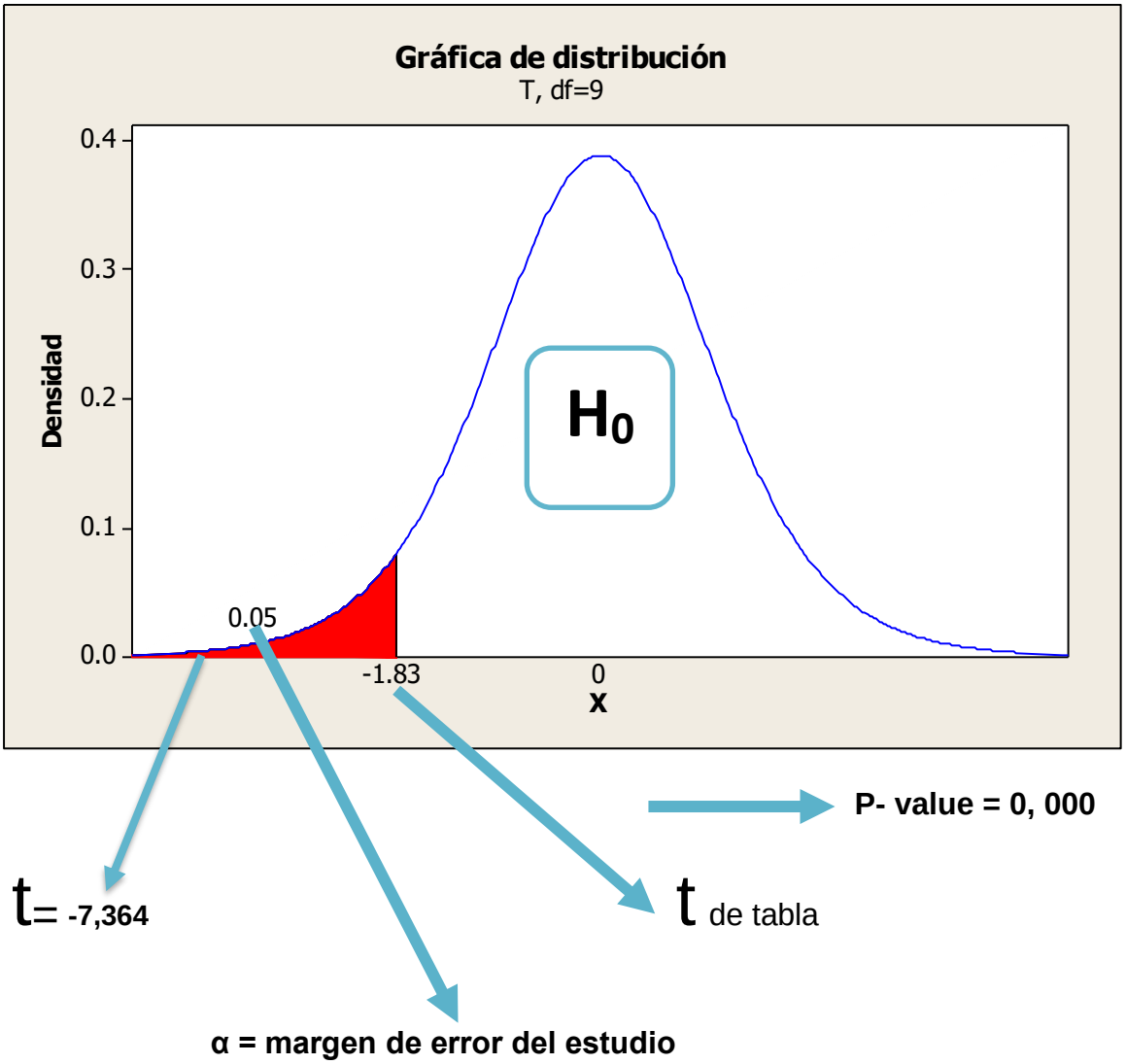
- **Hallando la T DE STUDENT:**

Correlaciones de muestras relacionadas				
		N	Correlación	Sig.
Par 1	Pre test y Pos test	10	,480	,161

Estadísticos de muestras relacionadas					
		Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Par 1	Pre test	10,1000	10	3,95671	1,25122
	Pos test	18,2000	10	1,68655	,53333

Prueba de muestras relacionadas									
		Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
		Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
					Inferior	Superior			
Par 1	Pre test Y Pos test	-8,10000	3,47851	1,10000	-10,58837	-5,61163	-7,364	9	,000

- **CAMPANA DE GAUS**



Siendo el valor de **"t" = - 7, 4** menor que el valor de la **"t" de tabla = - 1, 83;** se **rechaza la hipótesis nula;** por lo tanto aceptamos **la hipótesis alterna,** demostrando la efectividad del programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco, 2016.

4.3. DISCUSION DE RESULTADOS

Hay un reconocimiento creciente de que muchas familias afrontan efectiva y positivamente las demandas adicionales experimentadas en la crianza de un niño con habilidades diferentes. La presente investigación se relaciona con el estudio reportado por **Saad (2000),** donde menciona que los padres ponen énfasis en modificar los entornos donde viven sus hijos para que sean más comprensivos, más ricos en oportunidades y, en suma, más inclusivos. Asimismo los padres establecen compromisos orientados al fortalecimiento personal, a la promoción de oportunidades de autodeterminación de sus hijos, a fortalecer las redes de padres y a promover la defensa de sus derechos propios y de sus hijos. También mostró que cuando los padres se fortalecen promueven acciones concretas a favor de sus hijos, de sus oportunidades de desarrollo y de su propio facultamiento como padres. Dicha autora evaluó el impacto de un taller de orientación dirigido a 28 padres en: a) los compromisos y las acciones que reportan contraer para promover la autodeterminación de sus hijos, las oportunidades de desarrollo y su propio facultamiento y b) el empleo de una perspectiva contextual de la discapacidad al solucionar problemas que se vinculan a los derechos, servicios y actitudes sociales. La evaluación de las participaciones indicó que el taller es un buen promotor del facultamiento, de las herramientas implicadas en la defensa de los derechos y en la adopción de una perspectiva ecológico/ contextual. Es evidente que la dinámica generada a lo largo de las sesiones incide en las habilidades de los padres para ser defensores de los derechos de sus hijos y para actuar a favor de una política social justa y equitativa. Ante ello **Córdoba, Verdugo y Gómez (2006),** también concuerdan con la presente investigación al señalar que las familias sienten gran necesidad de recursos, ya que han de modificar sus pautas de crianza y sus actividades cotidianas en función de las necesidades de atención que requiere su hijo. Así, enseñar habilidades como vestirse, comer, o cruzar un semáforo, o también realizar una simple gestión, un recado, o tener que cumplir un horario en el trabajo, son problemas, a veces casi insuperables. Esta sobrecarga hace difícil afrontar obligaciones y responsabilidades cotidianas.

La presente investigación también tiene resultados similares a los encontrados por **Valentín, P (2010),** quién en Argentina aplicó un Programa de Escuela de Familias del Centro “Ann Sullivan del Perú” CASP, en el cual se preparó a los

padres de personas con Trastornos del Espectro Autista en una serie de estrategias que les permitía incluir a sus hijos en el grupo familiar y social, complementando los programas de Tratamiento Cognitivo Conductual intensivo domiciliario. En él se compararon el estado de los padres de dos personas con habilidades diferentes de 8 y 27 años al inicio de la aplicación del programa y los cambios obtenidos hasta el presente. Los resultados se midieron y se obtuvieron con la entrevista, observación y el registro de habilidades para padres. La evaluación de los resultados sugiere la necesidad de adaptar y aplicar programas de esta naturaleza como parte de la planificación del tratamiento de la persona con Trastorno del espectro Autista; ya que muestran que los padres pueden cambiar sus actitudes de manera positiva con respecto a la discapacidad de sus hijos.

En el programa de **Harrold, Lutzker, Campbell y Touchette (1992),** con niños con retardo mental además de un entrenamiento en técnicas para afrontar el comportamiento del niño, se trabajó alrededor de la realización de actividades conjuntas entre la madre y su hijo, participando cuatro parejas de madres y sus hijos, cuyo funcionamiento intelectual oscilaba entre leve y moderado. Los resultados mostraron que el programa mejoró las interacciones en dichas parejas. **Schultz y otros (1993),** llevaron a cabo un programa con quince parejas de padres de niños también con retardo mental, comparando su efectividad con respecto a un grupo control de treinta y nueve parejas. Encontraron efectos positivos emocionales, comportamentales y actitudinales en los padres del grupo experimental, sin diferencia alguna entre los géneros; estos dos estudios señalados también coinciden con los hallazgos de la investigación realizada**. (César A. Rey A.2006)**

El programa de instrucción de **Hanzlik (1989),** diseñado para madres de niños con parálisis cerebral, tuvo como objetivo mejorar la calidad de las interacciones, tanto verbales como no verbales, entre dichas madres y sus hijos. Al comparar un grupo experimental con un grupo control de madres y sus hijos que sólo recibieron terapia ocupacional, encontró que el programa sirvió para modificar significativamente las interacciones no verbales de las parejas de madres y niños de dicho grupo; a diferencia de este estudio que trabajó solo con madres que también tuvo resultados positivos, la investigación trabajó con padres y madres en su conjunto.

En el programa de **Anderson y otros (1987)** se entrenó a los padres de unos niños autistas en técnicas conductuales de enseñanza de comportamientos. La mayoría de los niños que participaron en este programa mostraron avances en el lenguaje, la conducta de auto cuidado y en su desarrollo social y académico; obteniendo resultados parecidos al presente estudio.

Para explicar los resultados de la efectividad del Programa “Fortaleciendo mis roles paternos” en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes; se puede precisar que se han llevado a cabo varias revisiones de la literatura que indican que el enfoque de entrenamiento a familias y sobre todo a padres es efectivo y puede ser bastante beneficioso para los propios padres y sus hijos. **Williams, Williams y McLauhlin (1991),** por ejemplo, en una revisión de las aproximaciones terapéuticas utilizadas para tratar los problemas de comportamiento infantil, encontraron que el entrenamiento de padres no sólo es efectivo con dichas dificultades, sino que puede prevenir la aparición de problemas de conducta infantil más serios. Algo similar señalaron **Graziano y Diament (1992),** quienes examinaron ciento cincuenta y cinco estudios empíricos sobre la efectividad del entrenamiento de padres y concluyeron que dicho enfoque tiene efectos positivos en la calidad de vida de los padres y sus hijos; ésta revisión mostró también que los padres se benefician con el modelo, debido a que adquieren más conocimiento sobre su rol paterno, así como más habilidades para manejar apropiadamente el comportamiento de sus hijos, adquiriendo actitudes positivas en relación con la crianza de los mismos.

Por su parte **Flores y otros(2009),** señalan que los programas de intervenciones específicas tienen la posibilidad de lograr cambios hacia actitudes positivas, ya que la modificación y cambio es más factible cuando no se potencia el lado negativo y lastimero de la discapacidad, sino el lado positivo de ajuste y las posibilidades de las personas con discapacidad. Dichos autores señalan la clara necesidad de programas de cambio de actitudes como método para implementar acciones concretas y continuadas encaminadas a conseguir la plena integración de las personas con discapacidad. Afirman que estos programas obtienen, en general, buenos resultados y su ejecución no es compleja, permitiendo modificar las concepciones negativas y erróneas acerca de la diversidad y la diferencia. El contacto con personas con discapacidad, no

facilita un cambio de actitudes; la mejora va asociada a un mayor conocimiento de la discapacidad **(Navas, Torregrosa y Mula, 2004; Nikolaraizi et al. 2005).**

El éxito de la aplicación del Programa **"Fortaleciendo mis roles paternos" en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes,** también está asociado a que el programa tiene como base el **Curriculum Funcional / Natural, del Centro Ann Sullivan del Perú-CASP**, que a su vez tiene como fundamento filosófico el análisis conductual aplicado e incluye el cambio de actitud de las personas, planes educativos individuales, el desarrollo y aplicación de procedimientos positivos para la enseñanza de conductas y habilidades así como para la reducción de conductas inapropiadas, la capacitación a la familia, registros de aprendizaje y evaluación de lo que se enseña.

Por su parte **Cunningham (2000)** señala que para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales y agencias y a desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos. También tienen que desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo, a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento. El hecho de que muchas familias afronten bien los problemas es un testimonio de compromiso con el niño, de su adaptabilidad y de su coraje. Necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos y conocer los recursos disponibles. Todas las familias en las que hay un niño con discapacidad necesitan información y orientación precisas y prácticas. Es esencial una información que les ayude a comprender la conducta del niño y la suya propia. La mayoría de ellas necesitarán algún tipo de apoyo en diferentes momentos. Y muchas necesitan ayuda utilitaria, que deberá ser fácil y rápidamente accesible. Las familias precisan tener acceso a unos servicios regulares, flexibles y competentes. **(Down España 2002).**

Así que el CASP (Centro Ann Sullivan del Perú) menciona que el Rol de los profesionales es enseñar a los padres cómo ellos pueden ser los maestros más efectivos para sus hijos, tanto que los profesionales representan solo el 30% de los esfuerzos que se necesitan para enseñar a sus hijos. Los padres, por otro lado, representan el 70%; por lo tanto la participación de la familia en la educación de sus hijos es vital para el uso generalizado por parte de la persona y de las habilidades aprendidas en todos los ambientes y es de suma importancia enseñar a las familias a aceptar, querer e incluir a sus hijos en el hogar y la comunidad, así como también a tratarlos como cualquier otra persona, enseñarles y dejarles a ser independientes, productivos y felices en la vida. La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de sus hijos, y juegan un rol primordial desde su edad temprana; son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos del niño con discapacidad. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y la generalización de los aprendizajes hechos por su hijo tienen más posibilidades de producirse. Y así lo avalan numerosas investigaciones (**Byrne, Cunninghan y Sloper,1988; Crnic,1990; Dunst, 1990; Sloper, 1991; entre otros).** El/la niño/a no aprende sólo en la escuela; las experiencias en el hogar, con sus padres y hermanos y aquellas que tiene con sus amigos van a ejercer una enorme influencia sobre su aprendizaje. El/la niño/a va a beneficiarse de numerosas actividades de desarrollo que se llevan a cabo en casa. Así, el desarrollo de su autonomía personal, de su capacidad comunicativa, de su socialización, etc., va a estar influenciada, de un modo decisivo, por la labor de la familia. **(Daw, España 2002).** Los padres de personas con habilidades diferentes son una importante fuerza que promueve cambios sociales a favor de los derechos, la inclusión y la autodeterminación. La atención a padres ha ahondado más en brindar apoyos a los procesos emocionales que los acompañan a lo largo de las etapas del ciclo de la vida **(Latapi, 1997; Ingalls, 1982);** a facilitar la transformación de constructos personales para hacer frente a

las situaciones que implica vivir con un hijo con discapacidad **(Cunningham y Davies, 1994);** a analizar las estrategias de acomodación y afrontamiento que permiten lidiar con el estrés y con la desmoralización **(Shea y Bauer, 1998 y Verdugo, 1998)** y a hacerlos conscientes de los entornos empobrecidos y de la carencia de procesos de participación guiada que afectan el desarrollo de sus hijos **(Giné, 1995).**

Los padres de personas con Habilidades diferentes requieren de orientación e información para mejorar la calidad de vida de sus hijos, de ellos mismos y de sus familias. Los programas actuales se orientan a promover el facultamiento a padres sobre la base de las nuevas perspectivas basadas en una visión ecológica contextual que asume que la discapacidad es flexible, dinámica y que fluctúa en función de las oportunidades que los entornos de desarrollo les proveen.

Por tales motivos mencionados anteriormente se realizó la presente investigación, en el cual se trabajó directamente con los padres de hijos con habilidades mediante un programa "Fortaleciendo mis roles paternos" que consistió en talleres a través de sesiones en el cual se sensibilizó, capacitó y se brindó información a los padres para el fortalecimiento y cambio de actitudes frente a sus hijos, en : **Tratarlos como a cualquier otra persona, Aceptarlos y Quererlos, concentrarte en sus habilidades, Tratarlos de acuerdo a su edad y Enseñarles y dejarles a ser independientes.** Teniendo efectividad en los resultados obtenidos para el logro de su independencia, productividad y felicidad en la vida de sus hijos con habilidades diferentes.

Asimismo es importante resaltar las limitaciones que he tenido en cuanto a los antecedentes y marco teórico para la elaboración de dicha investigación y que son pocas las investigaciones nacionales que trabajan con programas para padres de hijos con habilidades diferentes y no encontrando a nivel regional ninguna investigación relacionada o parecida.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

De acuerdo a la observación y comparación de los resultados obtenidos, según la condición experimental; se concluye que:

- Se demostró que la aplicación del Programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** ha sido efectiva puesto que existen diferencias significativas en los resultados de la evaluación del **Pre-test (10.1) y Pos-test (18.2), estableciéndose una diferencia de 8.1, a favor del Pos test,** en las de actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS. Huánuco, 2016.

- En la primera actitud; "**Tratarlos como a cualquier otra persona",** se produjo un incremento en la media del **2.8 en el pre-test a un 5 en el pos-test,** donde se observa un incremento en el **pos-test**; demostrando la efectividad del programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.

- En la segunda actitud; "**Aceptarlos y quererlos",** cabe notar la diferencia de medias del **2.3 en el pre-test a un 3.8 con respecto al pos-test,** donde se observa un incremento en el **pos-test**; demostrando la efectividad del programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.

- En la tercera actitud; **" Concentrarte en sus habilidades",** se obtuvo un incremento de medias; del **2.1 en el pre-test a un 3,5 con respecto al pos-test,** donde se observa un incremento en el **pos-test**; demostrando la efectividad del programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.

- En la cuarta actitud; **“Tratarlos de acuerdo a su edad**”, se observa una diferencias de medias; **de un 1.4 en el pre-test a un 3.5 en el post-test**, donde se observa un incremento en el **pos-test**; demostrando la efectividad del programa **“fortaleciendo mis roles paternos”** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.

- En la quinta actitud; **“Enseñarles y dejarles a ser independientes”,** las puntuaciones de las medias oscilan en un **1.5 con respecto al pre-test y en un 3 en el pos-test,** donde se observa un incremento en el **pos-test**; demostrando la efectividad del programa **“fortaleciendo mis roles paternos”** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes del centro ASPADIS.

- Los resultados de los promedios de las cinco actitudes se incrementaron en el **Pos-test con respecto al Pre-test,** siendo la primera actitud **“Tratarlos como a cualquier otra persona”** de mayor promedio y el de menor promedio pertenece a la cuarta actitud **“Tratarlos de acuerdo a su edad”,** esto en relación al **Pos-test.**

- Los resultados obtenidos al concluir el programa **“fortaleciendo mis roles paternos”,** demostraron que los participantes fortalecieron sus roles y cambiaron sus actitudes frente a sus hijos con habilidades diferentes en cuanto a los cinco actitudes: tratarlos como a cualquier otra persona, aceptarlos y quererlos, concentrarse en sus habilidades, tratarlos de acuerdo a su edad, y enseñarles y dejarles a ser independientes.
- De acuerdo a los resultados obtenidos en la T de Sudent: **$t_0 = -1.83$, ($p>0.05$);** entonces se obtiene **($\alpha>$p-value);** lo que evidencia diferencias estadísticamente significativas entre las medias del Pre test y Pos test, por lo tanto se **rechaza la Hipótesis nula (H0)** y se **acepta la Hipótesis alterna (Hi);** Entonces se demuestra la efectividad del programa **“fortaleciendo mis roles paternos”,** en las actitudes de las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes.

- Los resultados obtenidos en la investigación, nos demuestran que una adecuada orientación a través de la capacitación, información y sensibilización; permite a las familias (padres) de hijos con habilidades diferentes; fortalecer sus roles y cambiar sus actitudes frente a sus hijos con habilidades diferentes, para el logro de su Independencia, Productividad y Felicidad en el medio social en el cual se desenvuelven.

5.2. RECOMENDACIONES:

LAS FAMILIAS DEL CENTRO ASPADIS

- Fomentar el programa **"fortaleciendo mis roles paternos"** en los demás miembros de su familia, amistades, conocidos, vecinos, etc., a través del efecto multiplicador.

A LAS AUTORIDADES DEL GOBIERNO REGIONAL

- Apoyar en la viabilización y ejecución de los proyectos en programas sociales de nuestra región, en especial aquellas que tengan que ver con Programas para familias de hijos con habilidades diferentes. Financiando proyectos en programas sociales y apoyo del estado con presupuestos para la ejecución.

- Incluir en el plan de trabajo de la gestión municipal, programas para familias de hijos con habilidades diferentes, incentivando la participación de padres, madres y/u otro miembro de la familia, con la finalidad de que sigan fortaleciendo sus capacidades en cuanto al trato, cuidado y educación de sus hijos con habilidades diferentes.

A LA UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VAL DIZAN

- Establecer convenios con las I.E. Estatales y Particulares para el desarrollo del internado de los alumnos de la facultad de Psicología con la finalidad de que estos adquieran conocimientos en todo lo relacionado a programas para familias de hijos con habilidades diferentes.

- Realizar alianzas estratégicas con entidades comprometidas con el trabajo con personas con habilidades diferentes, a fin de seguir capacitando a las familias.

- Que la Dirección Universitaria de investigación y la Dirección de Proyección Social y Extensión Universitaria, a través de docentes y alumnos organicen eventos de difusión de programas para trabajar con personas con habilidades diferentes, dirigidas a familias, padres y la sociedad en general.

- Brindar apoyo a los estudiantes que impulsan investigaciones sobre la problemática, de interés social y crear un fondo económico que ayuden a lograr los objetivos de la investigación.

A LA COMUNIDAD CIENTIFICA

- Implementar y ejecutar Proyectos de investigación en temas relacionado con habilidades diferentes y programa para familias de hijos con habilidades diferentes.

- Realizar una réplica de dicho proyecto a muestras mayores; ya que mi persona la ejecutó con una muestra de 10 sujetos, esto podría ayudar a obtener una mayor validez del programa.

A LA FACULTAD DE PSICOLOGIA

- Ejecutar un convenio con el CASP (Centre Ann Sullivan del Perú), para la realización de las prácticas preprofesionales en dicha institución en procura de adquirir conocimientos en todo lo relacionado a habilidades diferentes.

- Motivar a los estudiantes, que realicen investigaciones sobre esta área para contribuir con tecnología valida en programas para padres de hijos con habilidades diferentes.

- Fomentar charlas de sensibilización y capacitación a través de docentes y alumnos en temas relacionados a habilidades diferentes y programas para familias de hijos con habilidades diferentes.

- Promover una formación académica multidisciplinaria-holística de capacidades en los estudiantes de nuestra facultad, ya que para la intervención actual de las problemáticas sociales se requiere de una intervención integral.

- Integrar dentro de las políticas sociales, acciones conjuntas e interdisciplinarias a fin de optimizar programas orientados a familias de hijos con habilidades diferentes e incrementar el fortalecimiento de capacidades y roles en las diversas familias.

- Que se ejecuten Jornadas de Investigación Psicológica en docentes y alumnos, con la finalidad de que estos divulguen los resultados de las investigaciones realizadas, en procura de motivar a realizar investigaciones posteriores.

- Que se organice y ejecute una Feria de Internado, a fin de que los internos expongan sus experiencias de las prácticas preprofesionales realizadas en los diversos centros.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcón, R. (1991). Métodos y diseños de investigación del comportamiento. Lima.

- Hernández, R.; Fernández,C.; Baptista,P. (1998). Metodología de la investigación.México: Ed Mac. Graw-Hill. Universidad Peruana Cayetano Heredia, Fondo Editorial.

- LeBlanc. J, Mayo. L, Omaya. R (2002). Manual de Video. Curso “Tratame como a cualquier Otra persona”, 2da Edición del Video Educativo.Centro Ann Sullivan del Perú-CASP.

- Gil, R (2010). Reconstrucciones en la Familia ante el reto de la discapacidad. Tesis para optar el Titulo de Licenciada en Trabajo Social.

- Ackerman, N. W. (1982). Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Buenos Aires: Editorial Paidos.

- Ruiz, C. (1986). Escuela para padres en Educación Especial. Lima - Perú: Ministerio de Educación, Dir. Gen. de Educación Inicial Especial.

- Sotil, A. (1987). Desarrollo social y personal de un grupo de jóvenes con Retardo mental a través de un programa integral de capacitación laboral. Lima - Perú: Tesis para optar el grado de Doctor en Letra especialidad Psicología U.N.M.S.M.

- Paucar, C. (1990). Actitudes maternas frente a sus hijos con Retardo mental que asisten al Centro de Educación Estatal # 01. Lima - Perú: Tesis para optar el título de Licenciado en Psicología U.P.S.M.P.

- Siegel, S. y Castellan N. (1995). Estadística no paramétrica: Aplicada a las ciencias de la conducta. México: Ed. Trillas.

- Arnaiz, S (199) Integracion, segregación e inclusión. Murcia, España: Servicio de Publicaciones de la Universidad.

- Ammerman, R. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II Jornadas CientÌficas de Investigación sobre personas con discapacidad. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.

- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). Trabajar con los padres. Marcos de colaboración, M.E.C., Siglo XXI, Madrid.

- Freixa, M. (1997). La integración de la escuela en la comunidad. El papel de la familia. En A. Sánchez Palomino y J. A. Torres (Coords.) Educación Especial I, Madrid: Pirámide, pp. 207-220, Madrid.

- Freixa, M. (1999). Participación de los hermanos en la dinámica familiar, Minusval, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 34-35. Madrid.

- García, N. (1999). Problemas y demandas de las familias, en Minusval, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp.12-17. Madrid.

- Gómez, E. (1999). Las familias con niños discapacitados, en Minusval, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 10-11, Madrid.

- Stephen, K.(1978). Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar, Madrid, Inserso.

- Cunconnann, R. y Brotherson, M. (1996). Advocacy in Disability Policy: Parents and Consumers as Advocate. Mental Retardation. 34(6), 325-358. Cunningham, C. y Davies, H. (1994). Trabajar con padres: marcos de colaboración. México: Siglo XXI.

- (Giné, G. C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebe. Siglo Cero. Vol. 26 (1), pags. 26-30.

- Ingalls, R. (1982). Retraso mental: La nueva perspectiva. México: Manual Moderno.

- Latapí, A. (1997). Impacto emocional en los padres de un niño co discapacidad. Psicología Iberoamericana. México: Universidad Iberoamericana. 1 (3)p. 5-11.

- Saad, D. E. (2000). Programa de Facultamiento a Padres para Promover la Autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual. México: Facultad de Psicología. UNAM. Tesis de Maestría.

- Shea T. M. y Bauer, A.M. (1998) Special Education: A social system perspective. MadisonWI: Brown Benchmark.

- Verdugo A.M. (1998). Estrés familiar: metodologías de intervención. Siglo Cero. Vol 25 (1). Pags. 37-45.

- Valentin, P (2010). Los padres como educadores - marcando la diferencia. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

- Harrold, m., Lutzker, j. r., Campbell, r. b. & Touchette, p. e. (1992). Inproving parent-child interactions for families of children with developmental disabilities. Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatric, 32 (2), 89-100.

- Schultz, c. l., Schultz, n. c., bruce, e. j., Smyrnios, k. x. et. al. (1993). Psychoeducational support for parents of children with intellectual disability: An outcome study. International Journal of Disability, Development and Education, 40 (3), 205-216.

ANEXOS