

UNIVERSIDAD
CASA GRANDE



Facultad de
Ecología Humana,
Educación y Desarrollo

UNIVERSIDAD CASA GRANDE

FACULTAD DE ECOLOGÍA HUMANA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

Interpretaciones de los padres de familia con hijos con discapacidad inscritos en el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” hacia la propuesta de inclusión y enfoque centrado en la familia.

Autor.-

Alexandra Josefina Avilés Burga

Claudia Patricia Uribe

DOCENTE INVESTIGADOR

Marcela Frugone

CO-INVESTIGADOR

Trabajo final para la obtención del Título Licenciado en Ciencias de la Educación Inicial, con mención en Educación Especial.

Guayaquil, Enero del 2015

ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| Agradecimientos | 3 |
| Resumen | 4 |
| Abstract | 5 |
| Antecedentes | 6 |
| Glosario conceptual | 14 |
| Familia | 14 |
| Familia y discapacidad | 15 |
| Calidad de vida familiar | 16 |
| Enfoque centrado en la familia | 18 |
| Inclusión | 20 |
| Discapacidad | 22 |
| Metodología | 24 |
| Objetivos | 24 |
| Enfoque y Diseño Metodológico | 25 |
| Operacionalización de la variables | 26 |
| Muestra | 28 |
| Proceso de reclutamiento | 28 |
| Técnicas e instrumentos de recogida de datos | 30 |
| Análisis de datos | 33 |
| Plan de trabajo | 35 |
| Resultados | 36 |
| Discusión de los resultados | 45 |
| Limitaciones del estudio | 47 |
| Conclusiones y recomendaciones | 48 |
| Referencia bibliográfica | 50 |
| Anexos | 54 |

Agradecimientos

Agradezco a Dios por otorgarme la fuerza y perseverancia para llevar a cabo las investigaciones e intervenciones necesarias para el estudio que llevé a cabo. A mi familia quien estuvo apoyándome en cada etapa del proyecto y entendiendo algunas noches de desvelo.

A mis tutoras Claudia Patricia Uribe y Marcela Frugone, quienes me ayudaron constantemente a desarrollar este proyecto que desde sus inicios me hizo crecer tanto personal como profesionalmente. Gracias a sus pautas y guías pude transformar cada retroalimentación en fortaleza para culminar este proyecto.

También deseo expresar mis agradecimientos a las madres que colaboraron en los talleres que realizamos, por participar en las diferentes actividades propuestas. Siendo ejemplo de lucha y de resiliencia en cada dificultad presentada en sus vidas.

Finalmente expreso mis más grandes agradecimientos a mis compañeras de grupo, que con cada reunión desarrollamos diferentes vías para poder mejorar cada vez más nuestro estudio y el conocer las diferentes perspectivas nos hizo discernir algunas decisiones de estudio. Cada puerta abierta hicieron posible que este documento exista.

Resumen

El siguiente estudio describe las interpretaciones de los contenidos del curso sobre inclusión y enfoque centrado en la familia que realizaron los padres de familia de personas con discapacidad que participaron y terminaron el curso de inclusión de Aprendamos, “Todos somos iguales, todos somos diferentes”. Se utilizó un diseño descriptivo, transversal, no experimental en el que se tomó como muestra total a 207 personas que acabaron el curso.

Como instrumento se aplicó un cuestionario dividido en cinco secciones que recogía información acerca de su valoración del curso. Como estudio de análisis se consideró específicamente a los 56 padres de familia que tienen un familiar con discapacidad. Los resultados mostraron que muchos de los padres tienen expectativas altas y buenas concepciones sobre sus hijos. Los consideran seres capaces de lograr actividades que les sirva de apoyo para desenvolverse solos en su entorno. Además se encontró que si bien los padres tienen que atravesar por momentos difíciles de adaptación y reorganización del sistema familiar son capaces de superar esta etapa con ayuda de redes de apoyo, ya sea profesionales, apoyo espiritual, o de terceras personas que influyan positivamente en la vida de cada madre y padre de familia.

Palabras clave: Enfoque centrado en la familia, Inclusión, discapacidad.

Abstract

The following study describes the interpretations of the course content about inclusion and family centered approach, performed by the parents of disabled people who participated and completed the inclusion course “Aprendamos: todos somos iguales, todos somos diferentes (Learning: Everyone is equal, everyone is different)”. A descriptive, transversal, non experimental design was applied, to a sample of 207 people who completed the course.

As instrument, it was applied a questionnaire divided into five sections that gathered information about their course rate. As an analyzing study the 56 parents who have a relative with a disability were specifically considered. The results showed that many parents have high expectations and good ideas about their children. They consider them being able to accomplish activities that support their ability to cope alone in their environment. It was also found that while parents have to go through difficult times adaptation and reorganization of the family system, they are able to overcome this stage using support networks, whether professional, spiritual, or third parties that positively affect the life of every mother and father.

Antecedentes

A través de los años la sociedad ha desarrollado diversas concepciones sobre discapacidad. Históricamente se la planteó como una causa de marginación y discriminación y se desarrolló una perspectiva individual y médica para su atención. Actualmente se propone una concepción social de la discapacidad. Esto implica que las capacidades, oportunidades o limitaciones que impone el entorno determinarán la discapacidad y no la condición de la persona en sí misma.

Actualmente la concepción ha evolucionado, ya que ahora no se lo considera como un impedimento; en estos tiempos se la reconoce como “la interacción entre las condiciones de salud y los factores contextuales: factores ambientales y personales” (OMS, 2011, p. 5). Es decir que la discapacidad mantiene un vínculo cercano con el entorno y la sociedad es la que brinda oportunidades o pone barreras para que las personas con discapacidad puedan desenvolverse.

Es importante saber cuál es el porcentaje de discapacidad presente a nivel mundial y específicamente más en nuestro país para en base a ellos crear planes de acción y programas que favorezcan a este grupo de personas. En el Ecuador se han realizado distintos registros acerca del porcentaje de discapacidad que existe, según un estudio elaborado en el año 2001 por el INEC se presentó un 4.7% de discapacidad dentro de la población ecuatoriana, más tarde en el 2010 el INEC presenta un informe de censo donde aparece un 5.6% de discapacidad en el Ecuador.

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

A nivel mundial se han publicado varias convenciones que favorecen a las personas con algún tipo de discapacidad, como es el caso de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad en el 2006 y una versión más actualizada de la misma en el año 2014. A nivel nacional, el país ha firmado múltiples convenios de apoyo a las personas con discapacidad los cuales se han puntualizado en políticas que permiten un proceso de inclusión efectivo, así como la Ley Orgánica de Discapacidades, la Constitución del Ecuador, la Ley Especial sobre Discapacidades y el Plan Nacional del Buen Vivir.

A nivel del gobierno local, existe actualmente la Mesa Cantonal de Concertación de la Discapacidad que funciona como un espacio de participación ciudadana constituida por organizaciones, federaciones y asociaciones de desarrollo social que están comprometidas en la prestación de servicios hacia las personas con discapacidad del cantón de Guayaquil, que tiene como fin promover una mejor calidad de vida en inclusión para las personas que presentan una discapacidad.

Dentro de estos esfuerzos es importante mencionar lo complejo que son los procesos de inclusión y que hay que trabajar en varios aspectos para que funcione efectivamente dentro de una sociedad. Un ejemplo claro de estos esfuerzos para trabajar en la inclusión es el curso de inclusión que lanzó al aire Aprendamos en el mes de diciembre del año 2013 y concluyó en febrero del presente año. El curso promovió la sensibilización ciudadana en torno a la inclusión de las personas con discapacidad y estuvo dirigido de manera especial para las personas que tienen algún familiar con discapacidad.

Tendencias o estudios de investigación

En la revisión académica utilizando como fuente de búsqueda Google Scholar y EBSCO no se descubrieron estudios acerca de la apreciación de programas televisivos o estudios similares. A pesar de esto se demuestra el interés por conocer acerca del Enfoque Centrado en la Familia, y su importancia dentro del contexto de la discapacidad. Tema en el cual se basará nuestro estudio de análisis. A continuación se detallan dos estudios que tratan el tema de las familias con hijos con discapacidad.

En un estudio realizado por Suriá (2014) se analiza el empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad, donde la autora indica que cuando una pareja descubre que tiene un hijo con discapacidad los sentimientos que van a desarrollarse son los de angustia, negación, ansiedad, entre otros problemas emocionales. El apoyo que se le brinde a estas familias es fundamental para que ellos sean capaces de “enfrentarse a nuevas situaciones y a cambios en sus roles, que pasan desde ser cuidadores, enfermeros e incluso a veces, médicos.” (Suriá, 2014, p.83).

Como indica Suriá (2014) en su estudio del análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad indica que el término “empoderamiento” hace referencia a tener que dominar cualquier tipo de situación que les sea impotente. Lo que permitirá controlar su propia vida usando y reconociendo las fortalezas y recursos de cada familia. Esto se hace posible cuando los padres adoptan una nueva disposición de su situación y la forma en la que enfrentan los momentos de estrés, con apoyo de factores externos (profesional) que sirvan de guía para los padres de familia.

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

Encontramos dentro de esta misma línea un estudio elaborado por Huiracocha que se realizó en el año 2013 en la ciudad de Cuenca, con el fin de explorar los sentimientos y reacciones de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down (SD) por medio de un grupo focal y de entrevistas. El estudio determinó que todavía existen actitudes negativas ante las personas que tienen SD. Además, las entrevistas brindaron información acerca de las formas de adaptación de los padres de familia.

Según Huiracocha, et al. (2013) autores de este estudio, los sentimientos que relucen cuando una familia tiene un hijo con SD son de negación, frustración e inadaptación; atravesando por una serie de emociones y reacciones hasta llegar a una etapa en la que aceptan y asumen todos los efectos que conlleva tener un hijo con discapacidad. En este sentido se encuentra buscar atenciones de cuidado y de salud que ayude en el progreso y desarrollo de sus hijos.

Por esta razón es importante el apoyo que exista desde todos los entornos en los que se desenvuelve la familia, como indican los autores de este estudio “Cuando las familias han venido cumpliendo con sus funciones adecuadamente y reciben todos los apoyos...logran adaptarse positivamente, transforman sus creencias y expectativas hacia la oportunidad de aprender otra forma de vivir” (Huiracocha, et al. 2013, p.50).

Programa Aprendamos

Aprendamos es el primer programa de educación a distancia por televisión, el cual surge en el año 2003 como un proyecto social impulsado por la M.I. Municipalidad de Guayaquil para atender a las necesidades del sector urbano popular que se enfrenta a situaciones de

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

pobreza, desempleo, exclusión y acceso limitado al conocimiento. Del mismo modo uno de los propósitos del programa es mejorar las condiciones de la calidad de vida y democratizar el acceso a la información. Aprendamos es pionero en el Ecuador con un programa educativo a distancia transmitido por televisión. El cual nace con el compromiso de fomentar la educación para el cambio y la inclusión social, “sumándose al propósito de mejorar la calidad de vida y aportar al desarrollo de seres autónomos, críticos y capaces de aportar a los cambios sociales” (Macías y Zenck, 2013 p. 9). Dirigido principalmente a la población que vive en sectores urbanos de la ciudad con el fin de que tengan acceso a “un programa de calidad en su propia casa, gratuito, que rescate su dignidad, su autoestima y lo invitara a superarse” (Macías y Zenck, 2013, p.22).

Aprendamos usa como dispositivo principal el programa de televisión el cual dirige cada uno de los cursos que salen al aire. Utiliza también otros recursos de apoyo como el libro donde se establece la información y la teoría más importante del curso; el centro tutorial donde los participantes pueden acudir en el caso de que se presente alguna duda o para aclarar temas no comprendidos.

Se realizaron estudios en comunidades de sectores populares de la ciudad, donde las personas señalaban que querían conocer sobre temas que los ayude a salir adelante y les brinde una oportunidad para superarse. De allí surge el nombre “Aprendamos; una oportunidad para superarnos”. Posteriormente a estos estudios se lanzó al aire programas que trataban temas como el Desarrollo de la Pequeña Empresa, Ventas y Atención al Cliente, Computación e Internet para Todos, Curso Introdutorio al Idioma Inglés. No solo produjeron programas que los ayude en el ámbito laboral sino también consideraron temas sociales como

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

el Desarrollo Integral Infantil, Ciudadanía: Una Oportunidad Para Todos, Familias con Hijos Adolescentes, Cuidados Especiales para Adultos Mayores y Personas Vulnerables.

Después de este recuento de los programas que ha transmitido Aprendamos, se aprecia la importancia que han dedicado a tratar temas que ayuden a la comunidad. A considerar a la familia como un pilar fundamental para salir adelante, como medio de apoyo para incentivar la educación y desarrollo de sus hijos. También se ha utilizado este programa de educación a distancia para fomentar una educación dirigida a la familia, Macías y Zenck (2013) determinaron que “los aprendizajes más importantes se relacionaron con el establecimiento de acuerdos con su familia, vecinos y autoridades” de esta manera podían conseguir tener una vida llena de armonía. Se han realizado diferentes acomodaciones en los cursos de Aprendamos, en los que se evidencien un mejor esquema del proceso de enseñanza – aprendizaje el cual desarrolle desempeños y capacidades vinculadas a la cotidianidad familiar.

Dentro de las últimas producciones de Aprendamos, se encuentra el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” el cual surge para seguir construyendo una sociedad más inclusiva, dirigida especialmente a los padres que tienen algún familiar con discapacidad, que viven en situación de pobreza y por lo tanto tienen difícil acceso a información importante para sus vidas.

El curso cuenta con 20 capítulos televisivos con una duración de 30 minutos cada uno, transmitido por las señales de canales abiertos del Ecuador. El curso se caracteriza por ser del género de documental, donde se presentan las historias y testimonios de 15 familias residentes en Guayaquil que tienen una persona con discapacidad. Se pudo conocer a estas familias

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

dentro de sus actividades cotidianas, permitiendo así entender cómo viven su situación de manera inclusiva, y cómo se enfrentan siempre de forma positiva ante las diferentes adversidades, en busca de apoyos en la sociedad para poder salir adelante.

Por medio de estos testimonios de vida y el seguir de cerca las experiencias de estas familias, permite darle un significado al programa intentando conectarse con el participante. El curso de inclusión trata algunos contenidos como diversidad, inclusión, discapacidad, sentimientos, esperanza, inteligencia emocional, calidad de vida, barrios inclusivos, inclusión educativa y laboral, y cómo llegar a una sociedad más inclusiva.

Una de las razones y aspiraciones más importante que tenía este curso es poder otorgarle a los padres de familia la oportunidad de que puedan expresar todas sus emociones y reconocer el “asombroso hecho de que pese a todas las trágicas y abrumadoras circunstancias de sus vidas, encuentran la fuerza para invitar calladamente a que un cierto tipo de calmada cotidianidad se introduzca a su lado” (Gilbert y Cueto, 2013, p.6).

El curso de inclusión quiso intentar equilibrar las relaciones entre los padres y profesionales, una relación indispensable que tiene que existir en el desarrollo de la persona con discapacidad. El curso busca “motivarlos a que estructuren en sus prácticas profesionales instancias para escuchar constantemente a los padres” (Gilbert y Cueto, 2013, p.6). De esta manera se toma en cuenta todas sus expectativas y aspiraciones sobre su hijo con discapacidad y para los futuros planes de intervención que se realicen a favor de él.

Cada programa iba conectado con un capítulo del libro el cual contenía 13 capítulos

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

explicativos, evaluando al final los aprendizajes obtenidos.

Dentro de la presente investigación se analizaron las interpretaciones de los contenidos del curso sobre inclusión y enfoque centrado en la familia que realizan los padres de familia de personas con discapacidad que participaron y terminaron el curso. Con el cual conoceremos sus ideas, puntos de vista y el significado que le dieron a algunos de los temas impartidos.

Justificación de la investigación

El programa Aprendamos se caracteriza por ser un producto de acción social el cual nace con la ayuda de la M.I. Municipalidad de Guayaquil, en donde se elaboran cursos de diferentes contenidos que ayudan a la sociedad más vulnerable de la ciudad las cuales tienen difícil acceso a información importante para sus vidas debido a sus condiciones de pobreza.

Por esta razón es importante conocer las apreciaciones que surgieron del curso de inclusión por parte de los participantes que tienen alguna persona con discapacidad dentro de su familia en aspectos como inclusión y el enfoque centrado en la familia, conceptos que se explicarán posteriormente.

El presente estudio sirve de interés a la M.I. Municipalidad de Guayaquil, la organización ejecutora del programa Aprendamos, instituciones educativas y entidades que trabajan a favor de los derechos de las personas con discapacidad.

Glosario conceptual

En este apartado se encuentran conceptos fundamentales como: Familia, Enfoque centrado en familia, calidad de vida familiar, inclusión, discapacidad e interpretaciones. Conceptos esenciales que ayudan a orientar el tema de investigación.

Familia

Históricamente, hasta la actualidad, uno de los factores fundamentales de una sociedad es la familia. Como afirma Parada (2010), la familia es el núcleo y el origen del aprendizaje donde se transmitirán costumbres, comportamientos y valores del ser humano, los cuales van a variar de acuerdo a la cultura, raza y entorno. La familia tiene a cargo varias funciones para realizar, entre esas se encuentran satisfacer las necesidades básicas de los miembros de la familia, es decir, brindar alimentación, salud, seguridad y afecto.

De acuerdo con la teoría de los sistemas, se define a la familia como “un sistema conformado por un conjunto de unidades, que se caracterizan por ser organizadas e interdependientes, ligadas entre sí por reglas de comportamiento” (Henao, et al. 2007, p.236). El modelo propuesto presenta constantes cambios debido a las interacciones que existen entre los subsistemas, no solo entre ellos, sino también en los intercambios que tienen con los factores externos.

Así mismo, otra teoría complementaria, es la que propone Urie Bronfenbrenner, la teoría ecológica del desarrollo humano, donde el individuo en desarrollo se encuentra delimitado por sistemas que influyen entre sí. Giné, et al. (2008) explican que es importante reconocer que no solo se toma en cuenta lo que sucede en cada entorno, sino también las relaciones que se desarrollan entre los sistemas en que el individuo en desarrollo participa. Siendo la familia

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

el entorno con mayor influencia para el individuo.

Es así como la familia representa un sistema complejo, que se encuentra en “interacción continua con otros sistemas, un sistema en constante evolución y con diversas e importantes funciones en relación al desarrollo de los hijos” (Muñoz, 2005, p.150). Para poder entender mejor el papel que cumple en el desarrollo de las personas, se debe reconocer las dimensiones que existen dentro del contexto familiar y que influyen directamente en el desarrollo de cada individuo.

Familia y discapacidad

Cuando los padres reciben la noticia del nacimiento de su hijo con discapacidad surgen sentimientos de “culpabilidad, frustración, miedo a la opinión de los demás, incertidumbre sobre cómo cuidar al niño o niña” (Huiracocha, et al. 2013, p.50). Los padres atraviesan por diferentes etapas, al principio se encuentran impactados con la noticia, pasando a una fase de negación de la realidad. Huiracocha, et al. (2013) indican que se necesita establecer redes de apoyo con la familia, amigos, profesionales, para llegar a comprender y asimilar la situación que ahora viven y tienen que enfrentar.

Las familias con hijos con discapacidad van a atravesar por momentos cargados de estrés, no solo al momento del diagnóstico, sino a lo largo de todo el ciclo vital familiar. “la escolarización, la adolescencia, el tránsito a la vida adulta, el acceso al mundo del trabajo, por lo que requiere de mayor orientación, información y apoyo en estas etapas de transición” (Nuñez, 2005, p.4).

Los padres progresivamente van aceptando su nueva realidad y adoptan una actitud

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

resiliente en la toma de decisiones, buscan atención en la salud y educación, para brindarles una mejor calidad de vida a su hijo con discapacidad. Posteriormente, la actitud de los padres se transforma, “los padres experimentan cambios en el modo de ver a sus hijos, a sí mismos y al mundo, encontrando en sus hijos con SD un amplio abanico de cualidades” (Huiracocha, et al. 2013, p. 55).

Se debe analizar cada uno de los sistemas en los que se desarrolla la persona con discapacidad para intervenir adecuadamente a favor de él, y así “mejorar las prácticas de apoyo y la evaluación e intervención con la finalidad de ayudar, apoyar y fomentar una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad.” (Verdugo, 2008, p.12). De esta manera las personas que tienen hijos con discapacidad intervendrán de una manera global y completa en el tratamiento de su hijo, ya no solo enfocada en él y en su discapacidad, sino también en los otros factores que ayudarán a que él pueda superarse.

Cabe resaltar que las crisis que atraviesan los padres que tienen hijos con discapacidad, va a afectar en cada integrante de la familia. Es así como Carrete (2012) explica que las familias que tienen una persona con discapacidad corren el riesgo de desarrollar problemas psicosociales. Esto solo dependerá de las capacidades de la familia para poder reconocer sus recursos, herramientas y medios que ayudarán a que se puedan adaptar a las adversidades de la situación de discapacidad.

Calidad de Vida Familiar

La calidad de vida familiar (CdVF) es un término que surge alrededor del año 1990 con el fin de encontrar las condiciones que determinan la calidad de vida de una familia, desde distintos ámbitos o aspectos. No existe un único modelo de CdVF ya que cada familia es

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

única y se ve influenciada por valores, creencias, costumbres y expectativas propias, por lo que la forma en que la perciban va a ser diferente, es por esto que existen algunas escalas que sirven para medir el nivel de calidad de vida que cada familia tiene (Brown, 2010; Giné, et al 2013; González del Yerro, et al, 2013).

La forma como inicialmente se valoraba la CdVF era por medio de entrevistas para obtener datos cualitativos, pero esta técnica implicaba mucho tiempo y de profesionales que puedan analizar correctamente la información que las familias les brindaban. Giné, et al (2013), proponen la escala de calidad de vida familiar (CdVF-E). Mayores y menores de 18 años en la que se analiza la CdVF desde distintas dimensiones: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia e inclusión y participación social.

La calidad de vida familiar está compuesta por aspectos objetivos y subjetivos; los objetivos son aquellos aspectos que pueden ser observables como el nivel educativo, social y económico, lugar en el que vive, servicios que usan, etc. Por otro lado los aspectos subjetivos se refieren a todos los antecedentes de una familia, sus características, creencias y valores y la importancia que cada familia le atribuye a estos aspectos (Giné, et al 2013; Giné, et al, 2011).

El concepto de CdVF relacionado con en el ámbito de la discapacidad ayuda a los profesionales en esta área a crear programas y planes de intervención que ayuden a fortalecer la calidad de vida de las familias y a guiar las dimensiones que aún no se han logrado desarrollar (Samuel, Rillotta, y Brown, 2012; González del Yerro, et al, 2013).

Con el surgimiento de este reciente enfoque se ha obtenido mucho éxito en el trabajo con

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

la familia y realización de planes de apoyo para cubrir las necesidades que son esenciales para el bienestar de una familia, es por esto que la CdVF debe primero ser analizada dentro de una familia y posteriormente diseñar un plan de intervención en base a los resultados, que ayuden significativamente a la familia. (Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu, 2010; Zuna, Turnbull y Summers, 2009).

Schalock, y Verdugo (2007) sostienen que entre las ventajas que el sistema familiar consigue al desarrollar una óptima CdVF, se encuentra que aquellas personas que se comprometen a trabajar con este enfoque llegan a comprender el verdadero significado de las fortalezas que tiene su propia familia, son ellos mismos quienes van a autoevaluarse para poder analizar qué tan desarrollado se encuentra su calidad de vida, o los aspectos en los que se debe trabajar, lo que llevará a establecer pautas y compromisos para mejorar el desarrollo de ésta.

Enfoque Centrado en la Familia

En los últimos años se han desarrollado distintos métodos y enfoques para atender a la discapacidad. Cerca del año 1980 el concepto de enfoque centrado en la familia surge por primera vez, cambiando de manera radical el centro de atención, ya no sólo en las personas con discapacidad sino en la familia primordialmente. (Epley, Summers, y Turnbull, 2010).

El enfoque centrado en la familia (ECF) considera todos los entornos en los que la persona con discapacidad se desenvuelve, ya que si uno se encuentra alterado entonces influirá negativamente en el desarrollo de la persona. Es por esto que el objetivo general del ECF es capacitar a las familias para que puedan reconocer sus fortalezas y puedan tomar decisiones que beneficien a la persona con discapacidad y mejore la calidad de vida de todos los

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

miembros de la familia (Leal, 2012; Peralta, y Arellano, 2010).

El enfoque centrado en la familia propone tres claves fundamentales: (a) considerar las fortalezas antes que las debilidades, (b) promover la toma de decisiones y sentimientos de control sobre sus vidas y (c) finalmente, desarrollar relaciones colaborativas entre los padres y las familias (Espe-Sherwindt, 2008).

El enfoque centrado en la familia brinda oportunidades para que la familia sea quien identifique sus propias fortalezas con ayuda del profesional. Este enfoque ayuda a que la familia analice el entorno en el que se desenvuelve y reconozca todas las fortalezas y recursos que posee para crear un plan de intervención en base a las capacidades de sus miembros. En ocasiones resulta complicado encontrar los aspectos positivos que tiene cada familia y se vuelve más fácil encontrar las debilidades de cada una. Por esta razón el profesional debe emplear técnicas para ayudar a la familia a encontrar todas sus fortalezas (Leal, 2012; Espe-Sherwindt, 2008).

La toma de decisiones es una de las claves más importantes del enfoque centrado en la familia. Los profesionales son los encargados de brindar toda la información necesaria a los padres para que ellos puedan desarrollar conocimientos que les permitan tomar decisiones fundamentadas y coherentes con las necesidades del niño. El profesional debe de darle la oportunidad a la familia para que sean sus integrantes quienes resuelvan los problemas que se les presenten en el camino y sientan que son ellos mismos quienes tienen el control y manejo de sus vidas (Leal, 2012; Dunst, Trivette, y Hamby, 2008; Espe-Sherwindt, 2008).

El trabajo entre la familia y el profesional debe de ser equitativo, ambas partes deben de

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

trabajar unidas, es por esto que todos tienen que conocer la misma información para poder planificar, plantear objetivos, y llegar a acuerdos. Desde el inicio del proceso, la familia y el profesional tienen una participación activa, y la relación que mantienen es de mutuo apoyo. El profesional tiene la tarea de guiar este proceso y llegar al objetivo final el cual es poder satisfacer las necesidades del niño con discapacidad y su familia (Leal, 2012; Peralta, Arellano, 2010; Epley, et al, 2010).

Giné, C. et al. (2009) indican que el trabajo centrado en la familia se lo considera como una filosofía caracterizada por creencias y valores en la que los profesionales son los encargados de resaltar y desarrollar las capacidades de la familia. El ECF fortalece las relaciones entre todos los miembros de la familia, se vuelven más autosuficientes e independientes en la toma de decisiones.

Inclusión

La inclusión se concibe como el conjunto de prácticas que se basan en la idea de que las personas deben sentirse cómodas dentro de un grupo, sin que estas puedan ser excluidas por motivos de raza, edad, género, sexo, lugar de origen, etnia, o cualquier otra característica cultural o física. Se entiende a la inclusión social como el “acceso y la participación plena de las personas con discapacidad, independientemente de las limitaciones que puedan tener, en todos los ámbitos sociales de la vida (educativo, laboral, político, económico, cultural) en los entornos más normalizados posible” (Villa, 2006).

De acuerdo a lo establecido por Unesco, “El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades tanto en entornos formales como no formales” (UNESCO, 2005). La inclusión procura que desde los años de formación las personas

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

entiendan la diversidad existente en la sociedad y hagan posible la convivencia pacífica para todos.

La inclusión es un proceso de constante esfuerzo, que se construye con la participación de diferentes actores. Dependerá del trabajo conjunto de varias entidades, tanto gubernamentales como no gubernamentales, de manera que exista un involucramiento eficaz de los medios disponibles en la sociedad para que la inclusión sea una realidad. Se deben aplicar políticas de bienestar de manera que se pueda ayudar a las personas que se hallan en una “situación de vulnerabilidad social o precariedad, ya sea por un proceso de expulsión o por la obstaculización del acceso a determinados recursos” (Subirats, Alfama y Obradors, 2008, p. 134).

La inclusión no solo implica que se refleje en derechos políticos, se la reconoce en un sentido más amplio y como un espacio lleno de oportunidades. “La inclusión social implica que la sociedad no solamente trabaja mediante una valoración igualitaria de los distintos grupos, sino mediante una participación activa en la que los distintos grupos, en respuesta a sus derechos, realizan una contribución positiva a la sociedad” (Villa, 2006, p.91).

La inclusión busca la participación y éxito de todas las personas dentro de una sociedad, es deber de los ciudadanos fomentar una “sociedad inclusiva que aprecia y reconoce las aportaciones a la sociedad de todos los individuos, y que incorpora la diversidad de manera natural” (Verdugo, 2008, p.11). De esta manera se eliminará las barreras que impiden el cumplimiento de las políticas y derechos establecidos a favor de las personas con discapacidad.

Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la discapacidad como un término general que cubre las deficiencias, limitaciones y las restricciones de la participación de las personas dentro de una sociedad. La discapacidad representa un obstáculo para el obrar de cierta manera, así como un condicionamiento a la participación en situaciones vitales. “Es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (OMS, 2011).

En los años 80 el término “discapacidad” era considerado como parte del modelo médico y rehabilitador, los profesionales veían a la discapacidad como una enfermedad o condición de salud de una persona. De acuerdo a la realidad biológica de cada individuo, se realizaba un tratamiento médico en el cual se tomaban medidas curativas y rehabilitadoras, todo a nivel individual. Pero es en la década del 90 en el que nace el modelo social el cual desplaza a la discapacidad al entorno social, ya no solo se enfoca en un tratamiento personal. (Padilla, A. 2010; Seoane, J., 2011).

La discapacidad es una construcción social, y la respuesta debe provenir de intervenciones en el entorno que remuevan las diversas barreras que conducían a la exclusión o marginación de las personas con discapacidad y hagan posible su integración y su participación en la vida social. (Seone, 2011, p. 143).

Hoy en día se han incorporado derechos específicos a las personas con discapacidad, reconociéndolas como sujetos de derecho igual que los demás, pero con características particulares que hacen necesaria la creación de leyes a su favor. Dentro de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se establecen principios universales como el respeto, la no discriminación, la igualdad y la inclusión, que tiene como objetivo el proveer un ambiente cómodo para que las personas con discapacidad se puedan desenvolver

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

de manera normal, sin que su condición sea un impedimento para su desarrollo como individuo (ONU, 2006).

Los cambios que se han ido produciendo con este concepto han ayudado a obtener una visión más amplia del individuo que tiene una discapacidad, ya sea intelectual o física, la sociedad se adapta y aprende a manejar la terminología correctamente, las prácticas profesionales y las expectativas sobre los resultados ahora son positivas y exitosas. En este nuevo enfoque es fundamental que exista apoyo constante por parte de la familia, la comunidad, y las instituciones y así poder cubrir las necesidades y alcanzar los objetivos propuestos (Moreno, M.; et al. 2006; Shalock, R. 2009).

Metodología de la Investigación

En este apartado se detalla la metodología utilizada en la presente investigación. Donde se encuentra el objetivo, el diseño de la investigación, la operacionalización de las variables, la descripción de la muestra, instrumentos para la recolección de datos y el plan de trabajo de campo.

Este proyecto de investigación se ha desarrollado de modo multidisciplinario el cual se orienta a poder conocer la apreciación del curso de inclusión de Aprendamos “Todos somos iguales, todos somos diferentes” por parte de las personas que se inscribieron y terminaron el curso de educación a distancia.

Es importante tener claro el concepto de investigación para la comprensión de la metodología que se llevó a cabo en este estudio. “La investigación es un conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos para el estudio de un fenómeno” (Hernández, Fernández y Baptista 2010, p.4).

Objetivo General

Explorar las interpretaciones de los contenidos del curso sobre inclusión y enfoque centrado en la familia que realizan los padres de familia de personas con discapacidad que participaron y terminaron el curso.

Objetivos Específicos

Describir las interpretaciones de los padres de familia de personas con discapacidad que participaron y terminaron el curso sobre inclusión.

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

Describir las interpretaciones de los padres de familia de personas con discapacidad que participaron y terminaron el curso sobre Enfoque Centrado en la Familia.

Cuando hablamos de interpretaciones, nos referimos a poder atribuir o darle significado a un determinado lenguaje. Por esta razón, para conocer el sentido que las personas le dieron a los temas del curso se necesita información que de cuenta de lo que llegaron a comprender de los temas impartidos.

Enfoque y diseño metodológico

Este estudio se caracteriza por tener un enfoque de carácter mixto, los autores Hernández, Fernández y Baptista (2010) la definen como “la recolección o análisis de datos cuantitativos y cualitativos en un único estudio, en el cual los datos se recogen en paralelo o secuencialmente y se integra en una o más etapas del proceso de la investigación” (p. 10).

Al centrarse la investigación en la exploración de interpretaciones de los contenidos del curso que realizan los padres de familia correspondía desarrollar una metodología cualitativa y cuantitativa que brinde información completa acerca de sus opiniones y entendimiento de los temas del curso por tal razón se llevó a cabo la técnica de “Photovoice” y la realización de un cuestionario.

Es importante considerar el concepto de estos enfoques por separado para comprender el proceso de investigación. Hernández, et al (2010) establecen que la investigación cuantitativa es objetiva y numérica basada en la “medición numérica y el análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (p.4). Lo cual indica que en una investigación cuantitativa se debe seguir un proceso riguroso, regido por un patrón

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

estructurado por lo cual se obtendrán datos válidos y confiables. Por otra parte, la investigación cualitativa “utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (Hernández, et al., 2010 p.7).

La metodología implementada fue de tipo no experimental ya que se quiere estudiar tal cual ocurren y se relacionan las variables de estudio sin que haya una manipulación de las mismas. Rodríguez y Valdeoriola (2009) indican que las investigaciones de tipo no experimental son aquellas en las que “el investigador no tiene ningún control sobre las variables independientes ya sea porque el fenómeno estudiado ya ha ocurrido o porque no es posible controlar la variable independiente.”

El estudio se desarrolló bajo los criterios de una investigación de tipo descriptivo ya que tiene como fin explorar y determinar las interpretaciones de un grupo en específico, como es el de las personas que participaron y terminaron el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” que tienen algún familiar con discapacidad. Además esta investigación se llevó a cabo en un tiempo establecido, por lo tanto es un estudio transversal.

Operacionalización de las variables

En el cuadro que presentamos a continuación se explican las variables en las que está fundamentado este estudio, las cuales han sido operacionalizadas en un solo instrumento; el cuestionario.

Tabla. 1 operatividad de la variable

| Variable | Conceptualización de la variable | Dimensiones | Indicadores |
|--------------------------------|---|---|--|
| Inclusión | <p>En la actualidad, se pretende que la inclusión sea parte de la vida de las personas, agregándola a los diferentes ámbitos de la vida cotidiana.</p> <p>Es así como esta puede ser aplicada a la educación, la economía, el ámbito laboral y en cualquier otra situación diaria.</p> | <p>Educativa</p> <p>Social</p> <p>Familiar</p> <p>Laboral</p> | <p>Las personas con discapacidad son capaces de hacer actividades como estudiar, trabajar, enamorarse.</p> <p>Las personas con discapacidad sufren mucho.</p> <p>Educar la autoconfianza de las personas con discapacidad para que puedan salir adelante</p> <p>La inclusión es lograr que un niño con discapacidad sea aceptado en una escuela regular.</p> |
| Enfoque Centrado en la Familia | <p>El ECF propone 3 claves fundamentales: considerar las fortalezas, promover la toma de decisiones y desarrollar relaciones colaborativas. (Espe-Sherwindt, M., 2008).</p> <p>El ECF ayuda a que la familia analice el entorno en el que se desenvuelve y reconozca todas las fortalezas y recursos que posee para crear un plan de intervención en base a las capacidades de sus miembros. (Espe-Sherwindt, M., 2008).</p> <p>El objetivo general del ECF es capacitar a las familias para que puedan reconocer sus fortalezas y puedan tomar decisiones que beneficien a la persona con discapacidad (Leal, L., 2012).</p> | <p>Relación colaborativa</p> <p>Capacidades y recursos familiares</p> <p>Asesoramiento o capacitación</p> | <p>Las personas con discapacidad requieren el apoyo de su familia para salir adelante</p> <p>Las familias de personas con discapacidad son los mejores expertos en sus parientes (hijos/as, padre/madre, hermano/a)</p> <p>Los profesionales deben escuchar e involucrar a los padres en las decisiones de sus familiares.</p> |

Muestra

Según datos de la Organización ejecutora del programa Aprendamos, la cual es la encargada de llevar los registros de las personas inscritas, 33.000 personas se inscribieron en el curso de inclusión “todos somos iguales, todos somos diferentes”, del cual solo 2070 personas terminaron el curso y realizaron la evaluación final del mismo; este último aspecto era necesario para poder escoger la muestra ya que era importante trabajar con un grupo que había seguido con regularidad el curso.

Para esta investigación se trabajó a través de un muestreo no probabilístico en el cual se seleccionó al grupo objetivo de acuerdo a su disponibilidad. En primer lugar se estableció que la muestra sería de 350 personas pero luego esta cantidad tuvo que reducir debido a ciertas complicaciones que se presentaron durante el desarrollo de la investigación; fijando así una muestra de 207 personas encuestadas. En el caso específico de esta parte de análisis solo tomaremos como estudio a los 56 padres que tienen algún familiar con discapacidad que contestaron el cuestionario dentro de la muestra de 207 personas.

Proceso de reclutamiento

Para proceder a reunir a estas personas tuvimos que hacer una convocatoria en donde realizamos el cuestionario, con ayuda de la base de datos que nos compartió la Organización ejecutora de Aprendamos, nos comunicamos con las personas que habían finalizado el curso de inclusión y fijamos un encuentro en la Universidad Casa Grande, luego de esto procedimos a buscar caminos distintos donde pudiéramos contactar a más personas de nuestra muestra establecida, entonces se realizaron cuestionarios dentro de instituciones educativas donde había llegado también la difusión de este curso.

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

Se aplicó la encuesta a las 207 personas que acabaron el curso de inclusión, donde la mayoría de los encuestados son de sexo femenino presentando 184 mujeres (89%). Las edades de los participantes se encuentran entre los 35 a 44 años (30%); Del total de la muestra se encuentra con mayor representatividad haber tenido un título de bachiller dentro de sus estudios (53%). Finalmente dentro de los datos socio-demográficos encontramos que el 42% de los encuestados tienen un estado civil de solteros. Estos datos se detallan en la tabla que se presenta a continuación.

Tabla 2. Datos socio-demográficos

| | | M | DT | F | % |
|-----------|-----------------------|------|------|-----|-------|
| Sexo | Femenino | 1.97 | 0.18 | 184 | 88.89 |
| | Masculino | 1.97 | 0.18 | 23 | 11.11 |
| Edad | Menos de 18 | 3.51 | 1.47 | 31 | 14.98 |
| | De 18 a 25 | 3.51 | 1.47 | 16 | 7.73 |
| | De 26 a 34 | 3.51 | 1.47 | 47 | 22.71 |
| | De 35 a 44 | 3.51 | 1.47 | 62 | 29.95 |
| | De 45 a 54 | 3.51 | 1.47 | 32 | 15.46 |
| | De 55 o más | 3.51 | 1.47 | 19 | 9.18 |
| Formación | Educación básica | 2.23 | 1.06 | 45 | 21.74 |
| | Bachiller | 2.23 | 1.06 | 111 | 53.62 |
| | Tecnológico o técnico | 2.23 | 1.06 | 19 | 9.18 |
| | Licenciatura | 2.23 | 1.06 | 22 | 10.63 |
| | Posgrado | 2.23 | 1.06 | 10 | 4.83 |

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

De acuerdo a los datos obtenidos, como se puede apreciar en la tabla 3 el 3,38 % dentro de la muestra escogida presenta una discapacidad, mientras que el 27,05% tiene algún familiar con discapacidad lo cual representa una cantidad de 56 personas del total de la muestra. El 10,63% de los encuestados son profesionales que trabajan con personas con discapacidad, y solo el 38,16% son personas que han recibido capacitaciones sobre inclusión de personas con discapacidad.

Tabla 3. Caracterización de la muestra

| | | | NO | | SI | |
|--|------|------|-----|--------------|----|--------------|
| | M | DT | f | % | f | % |
| Tiene discapacidad | 1,97 | 0,18 | 200 | 96,62 | 7 | 3,38 |
| Tiene personas con discapacidad en su familia | 1,73 | 0,45 | 151 | 72,95 | 56 | 27,05 |
| Es un profesional que trabaja con personas con discapacidad | 1,89 | 0,31 | 185 | 89,37 | 22 | 10,63 |
| Ha recibido previamente capacitación/sensibilización sobre inclusión de personas con discapacidad | 1,62 | 0,49 | 128 | 61,84 | 79 | 38,16 |

Técnicas e instrumentos de recogida de datos

Las técnicas de recogida de información que se usaron en esta investigación son los siguientes: La encuesta que pertenece al enfoque cuantitativo y “Photovoice” que corresponde al enfoque cualitativo.

Encuesta

La técnica usada fue la encuesta por medio de un cuestionario el cual fue debidamente estudiado y piloteado para encontrar errores y realizar cambios pertinentes para posteriormente aplicarlos al grupo establecido. El cuestionario se caracteriza por ser autoadministrado por alguna de las investigadoras si es que el caso lo ameritaba.

El cuestionario (Anexo 1, cuestionario) cuenta con 5 secciones; en la primera parte se

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

recogen los datos socio-demográficos de las personas encuestadas, a continuación las modalidades de inscripción en el curso, en la tercera sección se presenta las modalidades de participación en el curso, en la cuarta sección el uso de los dispositivos pedagógicos que hicieron los participantes y finalmente en la última sección se indaga en los aprendizajes que dejó el programa en ellos. La división por secciones del cuestionario nos ayuda a tener información más organizada y a establecer los aspectos generales y específicos que hacen las personas que participaron y terminaron el curso sobre los temas que impartió el programa.

Antes de aplicar el cuestionario a la muestra establecida, se realizó un pilotaje con el mismo instrumento, durante un evento organizado por la M.I. Municipalidad de Guayaquil, en el mes de agosto del presente año, que tenía como motivo entregar los diplomas a las personas que habían culminado el curso de inclusión. Se aplicó el cuestionario a 14 personas asistentes. Luego de esto se revisó y analizó el cuestionario en su totalidad para realizarle los cambios y modificaciones adecuadas que revelen una mejor comprensión del mismo.

Photovoice

El Photovoice es una herramienta de investigación cualitativa, transversal y de tipo descriptiva, que se centra en recolectar datos que describan un tema o situación por medio de fotografías, tomadas por los participantes de cada agrupación. Es un instrumento que se basa en “el poder y el potencial de la fotografía como una herramienta flexible y de empoderamiento que es al mismo tiempo accesible, terapéutica, influyente y comunicativa” (Photovoice, 2012).

El Photovoice considera las necesidades de cada participante brindándoles así la oportunidad para “contar sus propias historias y exponer sus puntos de vista mediante la

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

presentación al mundo como ellos lo ven” (Photovoice, 2012).

Para analizar los datos cualitativos de esta investigación se utilizó la herramienta Photovoice el cual se elaboró basado en tres preguntas: a) ¿Cómo viven en la práctica diaria la inclusión? b) Los efectos del cuidado de la persona con discapacidad en su vida familiar y c) Lo que aprendieron del curso. Preguntas que dan cuenta de las experiencias que han vivido las personas que tienen algún familiar con discapacidad y además de los aprendizajes más importantes que les dejó el curso de inclusión.

Se organizaron dos grupos, uno en Guayaquil conformado por cinco personas y otro en Santa Elena con diez, ambos grupos eran integrados por madres de familia que tenían algún familiar con discapacidad y que habían finalizado el curso de inclusión, se planificó un taller de inducción para los dos grupos en los que se les explicó acerca de la herramienta Photovoice, su uso, objetivo y finalmente la tarea que ellas tenían que hacer para traerla en el lapso de siete días a un nuevo taller de recolección de datos. Cada participante tenía que traer dos fotografías que respondan a las preguntas expuestas anteriormente.

Se realizó un seguimiento por parte de las tesisistas, llamando y aclarando cualquier duda que se les haya presentado durante la toma de fotografías, posteriormente se llevaron a cabo los talleres de recolección de datos en ambos lugares. Durante estos talleres mostrábamos las fotos tomadas por los participantes y realizábamos algunas preguntas donde ellas podían explicar y hablar acerca de cada fotografía y lo que significaban para ellas.

El taller fue documentado por medio de fotografías, videos y grabaciones de voz lo cual ayuda a tener constancia de la realización de estos talleres, y de apoyo para el análisis de

nuestra investigación.

Cabe recalcar que el grupo que usó la técnica era una población muy humilde, en algunos casos no tenían las posibilidades ni los instrumentos necesarios para tomar las fotografías, entonces al momento de la recolección de datos, las madres llevaban fotos personales tomadas en algún momento de sus vidas, pero que tenían un gran significado para ellas, que de todas formas fueron tomadas en cuenta al momento de realizar el análisis de datos.

Análisis de datos

El análisis de esta investigación se realizó de manera cualitativa y cuantitativa. Para poder realizar el análisis cuantitativo se utilizó el programa estadístico SPSS (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales, versión 19) el cual nos ayudó a ordenar todos los resultados de forma descriptiva y posteriormente estudiarlo según nuestro objetivo de investigación. Del mismo modo para analizar los datos cualitativos, se utilizaron todas las fotografías y registros (videos y grabaciones de voz) que dieran cuenta de las experiencias y sentimientos que cada madre tiene acerca de los tres ejes planteados para el Photovoice.

Ética de la investigación

El estudio se basó en los siguientes aspectos éticos:

Respeto a la muestra: El respeto a los sujetos implica varias cosas, entre estas “la reserva y el manejo de la información, siguiendo reglas explícitas de confidencialidad; permitirles decidir que la investigación no concuerda con sus intereses o conveniencias y que pueden retirarse sin sanción de ningún tipo.” (González, 2002, pág. 4).) Para garantizar el tratamiento responsable y confidencial de los datos se solicitará al Municipio de Guayaquil a través de la Dirección de Acción Social y Educación DASE, responsable del Programa Aprendamos y a la Fundación Ecuador, gestora del Programa, el consentimiento para que se pueda realizar la

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

recogida de datos a los inscritos mediante un formato que expresa el compromiso de confidencialidad de los investigadores tanto en la recogida como en el tratamiento de los datos.

Consentimiento de los informantes: La finalidad del consentimiento informado es asegurar que los individuos participen en la investigación por propia voluntad, con el conocimiento suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismo, no se obliga a nadie a hacerlo. (González, 2002).

Credibilidad: Eso indica la necesidad de hacer un estudio fiable y pertinente. Las características de fiabilidad (validez/legitimidad) tienen que ver con los métodos y técnicas que se escogieron. No se utilizaron datos falsos ni manipulados (González, 2002).

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

Plan de trabajo

En el siguiente organigrama se puede observar las actividades que llevaron a cabo las tesis para el cumplimiento del trabajo.

| Actividad | Mayo | Junio | Julio | Agosto | Septiembre | Octubre | Noviembre | Diciembre | Enero |
|--|------|-------|-------|--------|------------|---------|-----------|-----------|-------|
| Revisión de antecedentes del programa aprendamos. | X | | | | | | | | |
| Revisión de la bibliografía y elaboración del glosario conceptual. | | X | X | | | | | | |
| Visita a Fundación Ecuador (Base de datos) | | | | X | | | | | |
| Proceso de reclutamiento de la muestra | | | | X | X | | | | |
| Pilotaje del cuestionario | | | | X | | | | | |
| Aplicación de los cuestionarios. | | | | X | X | | | | |
| Entrega del Pre Grado. | | | | | X | | | | |
| Talleres de inducción y recolección de datos para Photovoice | | | | | X | X | | | |
| Análisis de Resultados (programa SPSS) | | | | | | | X | | |
| Entrega del documento final | | | | | | | | X | |
| Preparación grupal para sustentación final | | | | | | | | X | |

Figura 1. Cronograma de actividades.

Resultados

Dentro de esta sección se detalla un análisis descriptivo de los resultados obtenidos de la muestra de análisis la cual era los 56 padres de familia que tienen un familiar con discapacidad. Con ayuda del programa estadístico SPSS (Paquete estadístico para las Ciencias Sociales, versión 19) se pudo detallar todos los datos obtenidos del cuestionario.

A continuación se presentan los datos obtenidos de acuerdo a la variable establecida Enfoque Centrado en la Familia, para lo cual se fijaron 3 dimensiones: asesoramiento, relación colaborativa y capacidades familiares. Como podemos apreciar en la tabla 3.

Tabla 3. Dimensiones del Enfoque centrado en la familia

| | | | Muy de acuerdo | | Algo de acuerdo | | Ni de acuerdo ni de desacuerdo | | Algo en desacuerdo | | Totalmente desacuerdo | |
|--|-------------|-------------|----------------|------|-----------------|------|--------------------------------|-----|--------------------|-----|-----------------------|-----|
| | M | DT | f | % | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Asesoramiento | | | | | | | | | | | | |
| Es necesario apoyar a la mamá o papá de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y rehabilitación de su hijo | 1,46 | 0,78 | 38 | 67,9 | 12 | 21,4 | 4 | 7,1 | 2 | 3,6 | 0 | 0 |
| Aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo | 1,62 | 1,10 | 37 | 66,1 | 11 | 19,6 | 3 | 5,4 | 2 | 3,6 | 3 | 5,4 |
| Los profesionales deben escuchar e involucrar a los padres en las decisiones de sus familiares | 1,32 | 0,54 | 40 | 71,4 | 14 | 25,0 | 2 | 3,6 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Se deben buscar servicios de apoyo para los padres de las personas con discapacidad para que puedan estar tranquilos emocionalmente. | 1,33 | 0,74 | 43 | 76,8 | 9 | 16,1 | 3 | 5,4 | 1 | 1,8 | 0 | 0 |
| Total | 1,43 | 0,79 | | | | | | | | | | |
| Relación Colaborativa | | | | | | | | | | | | |

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

| | | | | | | | | | | | | |
|---|-------------|-------------|----|-------------|----|-------------|---|-------------|---|------------|---|------------|
| Las personas con discapacidad requieren el apoyo de su familia para salir adelante. | 1,21 | 0,62 | 47 | 83,9 | 8 | 14,3 | 1 | 1,8 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Las familias de personas con discapacidad con apoyo pueden llevar una vida normal y agradable. | 1,53 | 1,02 | 38 | 67,9 | 13 | 23,2 | 1 | 1,8 | 1 | 1,8 | 3 | 5,4 |
| Las familias de personas con discapacidad deben reorganizar sus roles y tareas para apoyar en el cuidado de su familiar | 1,35 | 0,84 | 43 | 76,8 | 10 | 17,9 | 1 | 1,8 | 2 | 3,6 | 0 | 0 |
| Total | 1,36 | 0,82 | | | | | | | | | | |
| Capacidades y Recursos Familiares | | | | | | | | | | | | |
| Las familias son los expertos en sus familiares y deben tomar las decisiones sobre ellos | 1,78 | 1,21 | 32 | 57,1 | 15 | 26,8 | 3 | 5,4 | 1 | 1,8 | 5 | 8,9 |
| Asumir la discapacidad de un familiar implica ajustes en la vida de las familias | 1,57 | 0,93 | 36 | 64,3 | 12 | 21,4 | 5 | 8,9 | 2 | 3,6 | 1 | 1,8 |
| Las familias de las PCD que tienen apoyos de terceros o espirituales pueden salir adelante | 1,48 | 0,68 | 35 | 62,5 | 15 | 26,8 | 6 | 10,7 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 1,61 | 0,94 | | | | | | | | | | |

En la primera dimensión encontramos asesoramiento, donde se ubican cuatro indicadores extraídos del cuestionario, en el primero de ellos una gran mayoría se mostró muy de acuerdo en los apoyos que se les deben brindar a los padres de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y rehabilitación de su hijo, con un 67,9%. Continuando así con un porcentaje alto en el que aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo con un 66,1%. Los profesionales deben escuchar e involucrar a los padres en las decisiones de sus familiares, arrojó un 71,4% y finalmente los padres con hijos con discapacidad determinaron que se deben buscar servicios de apoyo para que puedan estar tranquilos emocionalmente, con un 76,8% el porcentaje más alto dentro de los cuatro indicadores. Como se puede apreciar dentro de esta primera dimensión los padres de familia indican que es muy importante tener el apoyo y ayuda de una persona externa en este caso de un profesional o experto que se encargue de guiar el proceso de inclusión y las actividades de crianza que

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

conlleva tener un hijo con discapacidad.

En la dimensión de relaciones colaborativas se determinó tres indicadores, en el primero de ellos se obtuvo un 83,9% que hace referencia a que las personas con discapacidad requieren el apoyo de su familia para salir adelante, siendo este uno de los porcentajes más alto en relación a los otros dos indicadores. El segundo de ellos presentó un 67,9% que indica que las familias de personas con discapacidad con apoyo pueden llevar una vida normal y agradable. Y finalmente las familias de personas con discapacidad deben reorganizar sus roles y tareas para apoyar en el cuidado de su familiar mostró un 76,8%. Este apartado refleja que los padres opinan que son capaces de salir adelante y tener una vida normal y tranquila, pero siempre con la ayuda y colaboración de alguien más en este caso de la propia familia, o de una persona experta.

La tercera dimensión de esta tabla de resultados hace referencia a las capacidades y recursos familiares que reconoce la familia para poder sobrellevar situaciones o decisiones difíciles en su vida. Es así como se plantea tres indicadores, en primer lugar se alcanzó un 57,1% en cuanto a que las familias son los expertos en sus familiares, siendo ellos quienes toman las decisiones sobre sus hijos. Continuando con un 64,3% en el segundo indicador donde asumir la discapacidad de un familiar implica ajustes en la vida de las familias. Y finalmente se consigue de los resultados un 62,5% en donde las familias de las personas con discapacidad que tienen apoyos de terceros o espirituales pueden salir adelante. Es así como se puede determinar que los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad reconocen que son ellos los que van actuar sobre la vida de sus hijos, tomando en cuenta sus necesidades y beneficios para su vida. Para lograr esto se debe reorganizar la vida familiar y explorar todos los recursos que posee la familia para poder salir adelante.

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

Para responder a la pregunta de investigación que corresponde a inclusión, se detalla a continuación, en la tabla 4, los datos alcanzados en cuanto a la dimensión establecida. En donde encontramos cinco indicadores que dan cuenta de la dimensión establecida.

Tabla 4. Dimensión de inclusión

| | | | Muy de acuerdo | | Algo de acuerdo | | Ni de acuerdo ni de desacuerdo | | Algo en desacuerdo | | Totalmente desacuerdo | |
|---|------|------|----------------|-------------|-----------------|-------------|--------------------------------|-------------|--------------------|------------|-----------------------|------------|
| | M | DT | f | % | f | % | f | % | f | % | f | % |
| Las personas con discapacidad son capaces de hacer actividades como estudiar, trabajar, enamorarse | 1,30 | 0,68 | 44 | 78,6 | 9 | 16,1 | 1 | 1,8 | 2 | 3,6 | 0 | 0 |
| Las personas con discapacidad sufren mucho | 1,96 | 1,19 | 26 | 46,4 | 16 | 28,6 | 8 | 14,3 | 2 | 3,6 | 4 | 7,1 |
| Educación la autoconfianza de las personas con discapacidad es importante para que puedan salir adelante. | 1,23 | 0,73 | 49 | 87,5 | 4 | 7,1 | 1 | 1,8 | 1 | 1,8 | 1 | 1,8 |
| La inclusión es una tarea en la que participan todos | 1,28 | 0,52 | 42 | 75,0 | 12 | 21,4 | 2 | 3,6 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| La inclusión es lograr que un niño con discapacidad sea aceptado en una escuela regular. | 1,41 | 0,84 | 40 | 71,4 | 13 | 23,2 | 1 | 1,8 | 2 | 3,6 | 0 | 0 |
| Total | 1,43 | 0,79 | | | | | | | | | | |

El primer indicador señala que las personas con discapacidad son capaces de hacer actividades como estudiar, trabajar, enamorarse. El cual mostró un porcentaje de 78,6%. Dando cuenta de que los padres consideran capaces a sus hijos de hacer diferentes actividades que los ayudará a salir adelante y superarse. En segundo lugar encontramos que un 46,4% está muy de acuerdo con que las personas con discapacidad sufren mucho, el porcentaje más bajo de toda la tabla de resultados. El 87,5% de las personas se encuentran muy de acuerdo con

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

que hay que educar la autoconfianza de las personas con discapacidad para que puedan salir adelante. El 75,5% de los padres de familia indican que la inclusión es una tarea en la que participan todos. Y finalmente en el último indicador encontramos que la inclusión es lograr que un niño con discapacidad sea aceptado en una escuela regular, el cual indicó un 71,4%.

Los resultados de la tabla 3 refleja que los padres que tienen un hijo o familiar con discapacidad tienen una concepción positiva de los logros que puede llegar a alcanzar su hijo, como estudiar en una escuela regular, o poder obtener un trabajo. Reconociendo que en el proceso de inclusión participan todos los entornos inmediatos a la persona con discapacidad. Sin embargo un porcentaje demostró que las personas con discapacidad atraviesan por momentos de sufrimiento donde tienen que afrontar todos los obstáculos que se le presentan en el camino a la inclusión.

Se realizó la técnica de investigación, Photovoice, de la cual pudimos obtener resultados cualitativos, conociendo los sentimientos y opiniones de las madres de familia que tienen hijos con discapacidad sobre los tres ejes planteados: ¿cómo viven la inclusión?, los efectos del cuidado de la persona con discapacidad en su vida familiar y los aprendizajes que les dejó el curso. A continuación presentaremos algunas de las fotografías que tomaron las madres de familia de sus hijos.

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN



Figura 2.: “ella tiene que hacer algo para que desarrolle su mente y pueda aprender algo que le pueda valer”



Figura 3.: “ella aprende a lavar los platos, antes no quería, me decía, hazlo tu misma”



Figura 4.: “yo tengo una tienda, también lo he incluido allí. Mi esposo antes no quería porque decía que lo hacía mal, pero ahora ya nos ayuda a arreglar las cosas”



Figura 5.: “la gente ya está despertando, de que un niño tiene derecho a todo, ya mi familia comienza a ayudar porque está viendo que el niño si ha salido adelante”



Figura 6.: “él ya puede, porque antes cogía el lápiz acostado, ahora ya coge el lápiz para escribir. Yo sigo contenta con mi hijo porque está aprendiendo, aunque vaya a paso de tortuga”



Figura 7.: “él va al mercado, él es nuestro compañero. Porque desde chiquito cuando nos dijeron, aun cuando te duele en el alma tenemos que aceptar la realidad...tratarlos igual que los demás”

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

En la recolección de datos de la técnica de Photovoice obtuvimos algunas de las fotografías que anteriormente se muestran, con mucho significado para cada madre. En la figura 2 se puede apreciar lo importante que se considera que una persona con discapacidad aprenda a realizar tareas que le sirvan en un futuro, en este caso ella estaba aprendiendo a hacer galletas con la ayuda de un adulto.

En la figura 3 se muestra a un nuevo caso, donde una chica con discapacidad que antes no hacía actividades del hogar, ahora ha aprendido a realizar diferentes quehaceres y colabora con su madre, como se aprecia en la foto, se encuentra lavando los platos. Estos logros se han dado con ayuda de las maestras del centro donde ella asiste, ya que ellas han sido un apoyo fundamental en este proceso de aprendizaje.

Otras de las familias participantes en el Photovoice tiene a cargo un ingreso económico, la cual es una tienda, donde actualmente ya lo dejan participar a su hijo con discapacidad como se observa en la figura 4, la madre indica que antes el esposo no quería que ayude porque desordenaba todos los productos, pero al tener varias conversaciones llegaron al acuerdo de que le daría la oportunidad para que él este en la tienda arreglando y atendiendo a las personas con ayuda de un adulto.

En un nuevo relato se encuentra la figura 5 en donde la madre expresa todos los obstáculos que tuvo que vivir para que su hijo pueda salir adelante, tolerando discriminaciones hasta de su propia familia. Pero en la actualidad la madre cuenta que su hijo ya ha adquirido nuevas habilidades y que la familia reconoce esos logros. En la figura 6 la madre relata que su hijo recibe terapias de una maestra de la institución, que va cada cierto tiempo a su casa para realizar distintas actividades de aprendizaje, resultado de esto el joven a mejorado y aprendido

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

a escribir, a un ritmo lento pero con seguridad y confianza en sí mismo.

Finalmente en la última fotografía, la figura 7, se encuentra un caso muy motivador de una familia que tiene un hijo con discapacidad, actualmente de 35 años, el cual ha podido salir adelante con ayuda de sus padres. La madre señala todo el dolor que pasaron al momento de la noticia de que su hijo tenía una discapacidad, pero después de un tiempo pudieron aceptar la idea y considerarla como una realidad que tenían que afrontar, actualmente su hijo se encuentra incluido en la sociedad, él ayuda en su casa, va al mercado con sus padres, asiste a la institución educativa y tiene buenas relaciones con sus compañeros.

Discusión de Resultados

Luego de haber presentado los resultados obtenidos del cuestionario (cuantitativo) y del Photovoice (cualitativo), cabe resaltar que la mayoría de la muestra escogida, siendo esta, los 56 padres que tienen un familiar con discapacidad, tienen una actitud positiva ante la inclusión y las capacidades que tiene la familia para poder ayudar en el desarrollo de sus hijos y su proceso de inclusión en la sociedad.

Uno de los porcentajes más altos, siendo el 83,9% se encuentra muy de acuerdo con que “las personas con discapacidad requieren el apoyo de su familia para salir adelante”. Continuando con un porcentaje elevado de un 76,8% en dos de los indicadores “Se deben buscar servicios de apoyo para los padres de las personas con discapacidad para que puedan estar tranquilos emocionalmente” y “Las familias de personas con discapacidad deben reorganizar sus roles y tareas para apoyar en el cuidado de su familiar”.

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

Estos son los indicadores con mayor frecuencia dentro del cuestionario, los cuales representan que los padres con personas con discapacidad, ven a la familia como un pilar fundamental para superar las barreras que se presenten en el camino a la inclusión, considerando siempre ayuda y servicios que brinden apoyo. Esto se evidencia en la teoría que plantea Espe-Sherwindt (2008) donde indica que desde el primer momento del proceso de atención, la familia y el profesional van a llevar una participación activa y una relación de mutuo apoyo.

Por el contrario uno de los porcentajes más bajos de todo el cuestionario corresponde a que “las familias son los expertos en sus familiares y deben tomar las decisiones sobre ellos” con un 57,1%. Lo cual indica que aunque se considera fundamental el papel de la familia, todavía hay actitudes que reflejan sentimientos de temor o inseguridad en la toma de decisiones sobre aspectos de crianza y su desarrollo en general, teniendo como apoyo siempre factores externos, por ejemplo, los profesionales. Muchas veces serán ellos los que ayuden y guíen a las familias a reconocer sus fortalezas y recursos. Esto se refleja en las ideas que expresa Leal (2012), los profesionales son los encargados de brindar toda la información necesaria a los padres para que ellos puedan desarrollar conocimientos que les permitan tomar decisiones fundamentadas y coherentes con las necesidades del niño. “Es importante proporcionar apoyos para que la familia no dependa del profesional. Éste ha de potenciar la capacidad de la familia de buscar ayuda por sí misma cuando la necesite” (Leal, 2012).

Las interpretaciones que realizaron los padres de hijos con discapacidad sobre inclusión fue que sus hijos son capaces de aprender actividades de la vida diaria, personas que pueden llegar a incluirse educativa y laboralmente. Para que esto suceda atraviesan por un complejo proceso de inclusión, que conlleva un gran esfuerzo por hacer cumplir los derechos que ya

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

están establecidos. Pero el concepto que las madres tienen de inclusión va mucho más allá de los derechos políticos, sin quitarle su debida importancia. Las madres se preocupan más por la búsqueda de oportunidades de participación dentro de una sociedad. Como nos señala Verdugo (2008), la inclusión se considera como el “acceso y la participación plena de las personas con discapacidad, independientemente de las limitaciones que puedan tener, en todos los ámbitos sociales de la vida (educativo, laboral, político, económico, cultural) en los entornos más normalizados posible” (Villa, 2006).

Esto tiene mucha relación con los resultados obtenidos en la técnica de Photovoice, las madres tomaron fotos, donde sus hijos aparecían en actividades de la vida diaria (lavar los platos, arreglar la cama, tender la ropa, entre otras.) Muchas de ellas narraban que se sienten orgullosas de que actividades que antes no podían hacer, ahora con la ayuda y esfuerzo de la familia y el centro educativo ha podido salir adelante.

En cuanto a las interpretaciones que realizaron sobre el enfoque centrado en la familia, los padres están conscientes del apoyo que necesitan para poder tomar decisiones y la búsqueda de redes de apoyo que guíen el proceso de inclusión. Lo cual ayudará a que ellos identifiquen sus capacidades y hagan uso de sus recursos familiares para poder salir adelante; forjando así un trabajo colaborativo entre todos los miembros de la familia.

Limitaciones del estudio

Algunas de las barreras que presentó este estudio de investigación fue que la muestra escogida la conformaban madres de familia de escasos recursos económicos. Muy pocas tenían acceso a una cámara de fotos, y en algunos casos las investigadoras tuvieron que colaborar con cámaras para que ellas pudieran realizar el Photovoice. Así mismo, la técnica

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

de Photovoice implicaba de un acompañamiento y de más tiempo para su realización, en el que las personas pudieran apropiarse de su concepto. Si bien es cierto que se llevó un seguimiento con las madres que realizaron esta técnica, se considera muy importante el factor tiempo para la realización de la misma. Otra de las dificultades se establece en las barreras culturales para transformar su experiencia con la discapacidad, en un lenguaje visual que requiere de su creatividad y transformar imágenes lo que ya con palabras les cuesta expresarlo, por sus limitados recursos simbólicos y abstractos.

Conclusiones y recomendaciones

Se evidencian interpretaciones favorables de los padres de familia ante los dos conceptos de análisis dentro de esta investigación, inclusión y enfoque centrado en la familia. Uno de los aspectos más relevantes que arrojó la investigación es que los padres de familia ven a sus hijos capaces de hacer cualquier actividad que antes no imaginaban que podían hacerla. Para los padres es fundamental que sus hijos aprendan actividades cotidianas y algunas que servirán para poder desarrollarse en un futuro, para que cuando ellos no estén al cuidado de sus hijos puedan desenvolverse en diferentes entornos y situaciones de la vida.

También reconocen que es indispensable la ayuda de los servicios de apoyo que sirven como guía en su camino hacia la inclusión, los cuales los ayuda a superar los obstáculos que la inclusión implica y el esfuerzo que conlleva gestionar todas las posibilidades para que su hijo obtenga un desarrollo integral dentro de la sociedad.

Este estudio se caracteriza por describir las interpretaciones que realizaron los padres de familia de personas con discapacidad que participaron y acabaron el curso de inclusión de Aprendamos “Todos somos iguales, todos somos diferentes”. Los cuales coincidieron en

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

muchas de sus respuestas y opiniones acerca de cómo viven ellos la inclusión y el reconocimiento de las capacidades familiares.

Luego de este estudio se puede recurrir a futuras investigaciones en las que se analice cómo los profesionales consideran el enfoque de trabajo centrado en la familia donde los padres actúan como expertos ante el cuidado de sus hijos con discapacidad. También hacer un nuevo estudio de valoración enfocado en las personas que no han participado en el curso, cuál es la concepción de ellos sobre inclusión sin haber visto el programa. Explorar las valoraciones que hacen las personas que no culminaron formalmente el curso y también dirigido a aquellas personas que vieron el curso sin haberse inscrito.

Otra propuesta de un futuro estudio es explorar las valoraciones que hacen los profesionales que trabajan con personas que tienen una discapacidad, para conocer sus interpretaciones y valoraciones acerca del curso de inclusión.

Referencia bibliográfica

Gilbert, M. y Cueto, I. (2013). Aprendamos: “Todos somos iguales, todos somos diferentes”

Asamblea Constituyente del Ecuador (2008). Constitución de la República del Ecuador.

Ciudad Alfaro.

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

Bronfenbrenner, U (1987). La Ecología del desarrollo humano. Paidós; Barcelona.

Conferencia Mundial para la Educación para Todos (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas del aprendizaje*. New York.

Brown, I. (2010). Family quality of life: a comparison of trends in eight countries.

Contemporary issues in intellectual disabilities, 255-64.

Carrete, P. (2012). Actualización: Familias con un miembro con discapacidad. Evidencia,

15(1):26-29.

Cuervo, A. (2009). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas*, 6

(1), 111-121.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Hamby, D. W. (2008). *Research Synthesis and Meta-Analysis of Studies of Family-Centered Practices*. Winterberry Press Monograph Series.

Winterberry Press. 8 Elk Mountain Road, Asheville, NC 28804.

Echeita Sarrionandía, G., y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho:

Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución

Pendiente. *Tejuelo*.

Epley, P., Summers, J. A., y Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

- evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Giné, C. G., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Roura, J. F., Hernández, M. T. P., Mestre, J. M. M., y Carreté, M. D. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(240), 31-49.
- Giné, C. G., Momplet, R. V., García, M. G., Rueda, C. S., Montalà, M. D., Beltrán, F. S., y Mestre, J. M. M. (2013). Las Escalas de Calidad de Vida Familiar (CDVF-E): apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(247), 21-36.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 95.
- González M. (2002) Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29.
- González del Yerro, A., Simón, C., Cagigal, V., Blas, E., (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, Enero-Abril, 93-109.
- Henaó, G., Ramírez, C., & Ramírez, L. (2007). Las prácticas educativas familiares como facilitadoras del proceso de desarrollo en el niño y niña. *El Agora*, 7(2), 233-240.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quinta Edición. México: Mc Graw Hill.
- Huaricocha, L (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, Vol. 4, No. 2.
- Leal, L. (2012). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid:

APRENDAMOS: INTERPRETACIONES DEL CURSO DE INCLUSIÓN

Editorial Feaps.

Macías, G., y Zenck, M.C. (2013). *Sistematización de los 10 años de Aprendamos 2003 - 2012*. Guayaquil, Ecuador: Senefelder.

Moreno, M., Rodríguez, M., Gutiérrez, M., Ramírez, L., y Barrera, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Aquichan*, 6(1).

Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia*, 5(2), 147-163.

Myers, D. (2005). *Psicología Social*. Octava Edición. México: McGraw-Hill Interamericana.

Nuñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. *Congreso Iberoamericano sobre discapacidad Familia y Comunidad*. Buenos Aires: Asociación AMAR

Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. New York, Estados Unidos.

Organización de Naciones Unidas. (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. New York, Estados Unidos.

Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.

Parada Navas, J. L. (2010). La educación familiar en la familia del pasado, presente y futuro.

Peralta, F., y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.

Pérez, M. & Redondo, M. (2006). Procesos de valoración y emoción: características, desarrollo, clasificación y estado actual. *Revista electrónica de Motivación y Emoción (R.E.M.E)*, 9(22).

PhotoVoice. (2012). *Lookout UK - Peckham workshops documentary*. YouTube.

Pozo, M., Perelló, V., Llompарт, S., Torres, M., y Simonet, M. (2012). La interacción escuela familia: algunas claves para repensar la formación del profesorado de Educación Infantil. *Revista electrónica interuniversitaria de formación del profesorado*, 15(3), 173-185.

Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.

Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales.

Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.

Seoane, J. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad?. *Ágora*, 30(1), 143-161.

Subirats, J., Alfama, E., & Obradors, A. (2009). Ciudadanía e inclusión social frente a las inseguridades contemporáneas. *Seguridade Social, Cidadania e Saúde*, 28.

Touriñán López, J. M. (2010). Familia, escuela y sociedad civil. Agentes de educación intercultural. *Revista de investigación en educación*, 7, 7-36.

Verdugo, M. (2008). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*. (Mesa redonda, Universidad Salamanca).

Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

ANEXOS