

UNIVERSIDAD
CASA GRANDE



**Facultad de
Ecología Humana,
Educación y Desarrollo**

UNIVERSIDAD CASA GRANDE

FACULTAD DE ECOLOGÍA HUMANA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

**Valoración de los inscritos en el curso de inclusión
“Todos somos iguales, todos somos diferentes” hacia la
propuesta de inclusión de personas con
discapacidad centrada en las capacidades familiares.**

Autor.-

María Gabriela Baquerizo Coronel

Trabajo final para la obtención del Título Licenciado en Educación
Inicial, con mención en Psicopedagogía.

Guayaquil, 2014

Índice

Agradecimientos	3
Resumen.....	4
Abstract	5
Antecedentes	6
Glosario Conceptual	13
1. Discapacidad.....	13
2. Inclusión	14
3. Familia	16
4. Familia con discapacidad.....	17
5. Calidad de Vida Familiar (CdVF)	18
6. Enfoque de trabajo centrado en la familia.....	19
7. Valoración.....	21
Metodología de la Investigación	23
• Enfoque	24
• Tipo y diseño metodológico	26
• Variables.....	26
• Muestra	28
• Técnica e instrumentos de recogida de datos.....	31
• Análisis de datos.....	34
• Ética de la investigación	34
• Plan de trabajo	36
Resultados	37
Conclusiones y Recomendaciones	47
Referencia bibliográfica.....	50
Anexos.....	53

Agradecimientos

Quisiera agradecer en primer lugar a todas las familias que participaron en esta investigación, que compartieron más que su tiempo, su historia de vida, sus batallas y luchas. Gracias por dejarnos esa semilla de amor y esperanza en nuestros corazones.

En segundo lugar, quisiera agradecer a esas educadoras, mis compañeras, quienes fueron mi segunda familia estos cuatro años y con quienes a diario contribuimos en el aprendizaje de niños durante sus primeros años de vida.

En tercer lugar, se merecen un agradecimiento especial las directoras de este estudio: Claudia y Marcela, quienes han hecho que esta tesis sea una gran experiencia de aprendizaje. Gracias por su motivación y consejos, por compartir sus conocimientos conmigo y permitirme crecer en el campo de la investigación.

Quisiera hacer una mención y agradecimiento especial a la universidad Casa Grande, porque no solo permitieron que me forme como educadora, si no también me ayudaron a crecer como persona escogiendo el servicio como modo de vida y razón para existir; a todos los maestros quienes fueron testigos de mi desarrollo profesional, gracias por tantos aprendizajes.

Por último, pero no menos importante quisiera agradecerle a Dios y a mi ángel a quienes les he encomendado este trabajo. A mi familia, por su amor y apoyo incondicional a lo largo de mi vida. A mi novio Mario, por su motivación a lo largo de estos años universitarios.

A todos ellos, muchas gracias.

Resumen

La preocupación por la calidad de vida de la familia de personas con discapacidad constituye uno de los elementos centrales de las políticas sociales en el campo de inclusión. En respuesta a la necesidad de preparación de las familias que tienen hijos con discapacidad y tomando en cuenta el alcance de la televisión en la población Guayaquileña, la M.I Municipalidad de Guayaquil junto a la Fundación Ecuador decidieron crear el curso de Inclusión de Aprendamos: “Todos somos iguales, todos somos diferentes” comprometido al fortalecimiento de las capacidades familiares y la construcción de una ciudad más inclusiva mediante medios de comunicación masiva, como la televisión.

El presente estudio tiene la finalidad de identificar la valoración de la propuesta de inclusión centrada en las capacidades familiares, por parte de los inscritos en el curso de Aprendamos: “Todos somos iguales, todos somos diferentes”. Esta es una investigación mixta, descriptiva, transversal y no experimental con una muestra no probabilística de 250 inscritos que finalizaron el curso; se desarrolló de manera interdisciplinaria con un equipo de 7 investigadoras de la Universidad Casa Grande.

La recolección de datos se realizó mediante encuestas (cuestionario) y la herramienta de investigación “PhotoVoice”. Los resultados demuestran que aceptar la discapacidad de un familiar es considerado un proceso difícil que demanda apoyo, asesoramiento y formación; además implica la transformación del círculo familiar y sus roles. El estudio evidencia que la responsabilidad de la inclusión de una persona con discapacidad está siendo asumida únicamente por la madre, quien tiende a buscar apoyos de terceros o espirituales para salir adelante. Estos y otros resultados se detallan a lo largo del documento presentado a continuación.

Palabras Clave: Discapacidad, familia, inclusión, valoración.

Abstract

The concern for the quality of life for families of people with disabilities is one of the central elements of social politics in the field of inclusion. In response to the need for preparation of the families who have disabled children and taking in count the reach of television in Guayaquil's population. The M.I. Municipality of Guayaquil with Fundación Ecuador, decides to create the course of inclusion of learn "We are all equal, we are all different" committed to strengthening families capacities and the construction of a more inclusive city through mass media, like television.

The present study aims to identify the valuation of the proposal of inclusion centered in families capacities, by enrolled in the course of lear "we are all equal, we are all different". This is a mixed, descriptive, transversal and not experimental research with a not probabilistic sample of 250 enrolled that finished the course; was develop in a interdisciplinary way with a team of 7 researchers from Casa Grande University.

The data collection was through surveys (questions) and the qualitative research tool "PhotoVoice". The results show that the data collection was conducted through surveys (questions) and "PhotoVoice" research tool. The results shows that to accept the disability of a family member is considered a difficult process that demands support, advice and training; also implies the transformation of de family circle and their roles. The study shows that the responsibility for the inclusion of a disabled person is being taken only solely by the mother, who tends to seek spiritual support or others to go ahead.

Keywords : Disability, family, inclusion, valuation.

Antecedentes

- **Contexto de la discapacidad**

Según la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad realizada por la Organización de Naciones Unidas (ONU) en junio del 2014, el 15% de la población mundial padece de algún tipo de discapacidad.

En Ecuador, los resultados del último censo realizado en el 2010 muestran que dentro la población ecuatoriana de 14,483.499 personas, alrededor de 815.900 presentan algún tipo de discapacidad lo cual representa el 5.6% de la población (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2010).

A través del tiempo se ha modificado progresivamente la mirada acerca de la discapacidad y es gracias a ese cambio que se promueve la restitución de sus derechos.

En el marco legal nacional, la Constitución de la República del Ecuador (2008) establece principios y procedimientos de cumplimiento de normas para la igualdad de derechos y oportunidades, enmarcadas en el concepto del Buen Vivir. En dicho documento, se menciona expresamente en el artículo 53 que el Estado garantizará la atención de las personas con discapacidad en todas las áreas. Las personas con discapacidad gozan de ciertas prerrogativas que incluyen atención especializada, rehabilitación, asistencia, exenciones, acceso al trabajo, educación, atención psicológica, acceso a bienes y servicios, entre otras; su efectivo cumplimiento es llevado a cabo por normas de la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD).

Es necesario destacar también, que el país está suscrito a varios Convenios internacionales sobre discapacidades, los cuales rigen la normativa del Ecuador; entre estos se destacan: la Declaración de Managua (1994) con las políticas para niños y jóvenes con discapacidad, la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994) para la educación de niños y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales, la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

(1999), la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006). Estas convenciones han dado el marco legal para distintas leyes que protegen a las personas con discapacidad en el marco de la inclusión laboral, educativa, social y en aspectos específicos como protección tributaria. Con esto se intenta atender a sus necesidades y generar participación en la sociedad de este colectivo de personas.

En general, el marco legal nacional e internacional, enfatizan que la sociedad debe adoptar las medidas necesarias para que las personas con discapacidad puedan vivir una vida digna y de calidad, derecho inherente a todo ser humano.

- **Familia y discapacidad**

Sin lugar a dudas, la familia se constituye en el contexto prioritario de desarrollo de todos los individuos. Desde un enfoque ecológico, podemos definir a la familia como el microsistema que garantiza los cuidados, establece estructuras significativas de apoyo a través de los roles presentes en la interacción familiar. La mirada ecológica reconoce que lo que pasa a uno de los miembros de la familia afecta a los demás, por ello, al trabajar con personas con discapacidad es necesario, ampliar la mirada para la intervención hacia la familia; esto por cuanto la presencia de un familiar con discapacidad va a producir cambios significativos en ese entorno (Bronfenbrenner,1987).

En la busca bibliografía realizada no se encontró artículos académicos que den cuenta sobre programas de educación televisa en el área de la inclusión ni en el área de la familia. Pero si se encontró investigaciones que nos dan cuenta sobre los procesos que pasan la familia sobre hijos o familiares con discapacidad.

Las siguientes investigaciones nos demuestran el impacto de la presencia de un niño con discapacidad en las familias. Un estudio cualitativo observacional realizado en la ciudad

de Cuenca (2013) sobre los sentimientos de las familias y padres con hijos con Síndrome de Down (discapacidad) afirma que la sociedad ecuatoriana sigue siendo excluyente a pesar de la doctrina de derechos garantizada en leyes y políticas públicas, realidad que marca más el significado cultural de discriminación y el impacto familiar (Huiracocha, 2013).

La investigación identificó los sentimientos de los padres, el impacto en la familia y el manejo de la noticia de discapacidad. Los resultados demuestran que hay una ausencia de apoyo profesional para las familias, pues el personal de salud no indica los procesos ni los derechos a la atención integral de esos niños y niñas discapacitados, no los atiende con calidad ni trasmite asertivamente la noticia; esto a su vez aumenta la ansiedad, el miedo y las familias manifiestan fuertes sentimientos de negación (Huiracocha, 2013).

Las entrevistas dieron luces sobre las respuestas de adaptación de las familias. Las familias con el nacimiento de un niño o niña con SD ingresan en un estado de emergencia que cambia la dinámica que sobrecarga roles en la mujer. Aparece la madre como “figura primaria de cuidado reproduciendo las estructuras sociales y los roles de género, en donde la mujer es la que mejor se adapta y asume las funciones familiares para que su hogar no se desbarate” (Huiracocha, 2013, p. 54). Las reacciones que mayormente aparecen en la familia son resiliencia, enfado, solidaridad y exigibilidad de derechos.

Otro estudio cualitativo realizado en el año 2005 en Brasil mediante entrevistas semiestructuradas a mujeres con hijos con Síndrome de Down reporta que luego de recibir la noticia del nacimiento presentaron estrategias defensivas, disturbio de la autoestima, miedo, negación ineficaz (Nobrega y Oliveira, 2005).

El estudio revela que las madres al recibir la noticia sienten desamparo con desesperanza, abandono y culpa. En la tentativa de reducir el desamparo, las mujeres buscan los poderes sobrenaturales, desarrollan actitudes de lucha en la búsqueda de medios que

posibiliten la supervivencia y la inclusión de sus hijos. El futuro de ellas está entrelazado al de los hijos en una confirmación del ideal de familia perfecta (Nobrega y Oliveira, 2005).

- **Aprendamos**

En el Ecuador, el programa “Todos somos iguales, todos somos diferentes” de Aprendamos, es el primer programa de televisión “dedicado a las familias que tienen hijos con discapacidad que tienen dificultad para obtener información que les sea pertinente” (Vernimmen, 2013) con el propósito de “contribuir a la construcción de una ciudad más inclusiva y respetuosa de las diferencias que se encuentran” en Guayaquil (Nebot, 2013).

Gilbert y Cueto (2013) señalan que la aspiración del curso es brindar apoyo para los padres que viven en situación de pobreza, que tienen un hijo con discapacidad y que desean un mundo más inclusivo para él. Ese fue el sentir de sus creadores: “Aprendamos implicaba poner al alcance de todos los ciudadanos, en especial hombres y mujeres de sectores urbano-populares, un programa de calidad en su propia casa, gratuito, que rescatase su dignidad, su autoestima y lo invitara a superarse.” (Macías & Zenck, 2013, p.22).

El curso de inclusión no está diseñado únicamente para la familia nuclear de la persona con discapacidad, sino también “para su familia extendida, los padres cuyos hijos comparten los espacios que sean abiertos a la diversidad, los profesionales, especialmente los maestros que trabajan en el área de inclusión, los líderes y autoridades –a todo nivel- para que puedan a través del curso ampliar la visión de su responsabilidad en el camino a la inclusión” (Gilbert & Cueto, 2013, p.4).

Aprendamos tuvo como referente principal al modelo de tele-educación a distancia FORMAR (2011), organización argentina encargada de “implementar programas de educación para el desarrollo, utilizando medios de comunicación masiva como herramienta principal”. Otro ejemplo de educación televisiva con éxito fue Plaza Sésamo, “programa

pionero en la televisión educativa contemporánea comprometido al desarrollo integral de las niñas y los niños a nivel mundial por medio de los medios de comunicación masiva” (Sesame Workshop, 2012) o sus co-producciones como Takalami Sesame, versión sudafricana del programa original enfocado al VIH / SIDA, llegando a más del 70% de los niños y niñas de áreas urbanas y rurales del país (Sesame Workshop, 2012).

Aprendamos se define como televisión educativa puesto que tiene una propuesta pedagógica y una estructura de apoyo al aprendizaje. El principal dispositivo del proyecto Aprendamos es el programa de televisión. Este guía el rumbo de cada uno de los cursos utilizando diferentes recursos audiovisuales. Como complemento al curso utiliza dos recursos adicionales: (a) un libro que desarrolla los contenidos y las actividades pedagógicas para apoyar el aprendizaje de los participantes y (b) el centro tutorial que brinda orientación personalizada. Gilbert y Cueto (2013) narran que específicamente en el curso de Aprendamos: *Todos somos iguales, todos somos diferentes*” se optó por el género documental, de esta manera fue posible darle una connotación genuina al programa intentado conectarse realmente con los inscritos, sus creadores buscaban que su principal público objetivo se reconociera en las historias.

Cabe mencionar que según el Instituto Nacional de Estadística y Censo (2010-2012) los ecuatorianos dedican aproximadamente más de 12 horas a la semana a ver televisión, este es el medio de comunicación masiva con mayor alcance. El 85% ciento de ecuatorianos tiene de dos y hasta tres aparatos de televisión en sus hogares (INEC, 2010). Por tanto, en respuesta a la necesidad de preparación educativa y laboral que presentaban los ciudadanos guayaquileños de escasos recursos y tomando en cuenta dicho alcance de la televisión en la población Guayaquileña la M.I Municipalidad de Guayaquil junto a Fundación Ecuador decidieron crear Aprendamos para que capacite a los ciudadanos (Macías, 2013 p.22).

Aprendamos desde sus inicios ha sido transmitido a nivel nacional. Según Macías (2013) contó con el apoyo de siete canales de señal abierta ¹y de acuerdo a las mediciones realizadas por IBOPE Aprendamos alcanzó un rating semanal de 22 a 23 puntos durante los periodos de transmisión. “Entre el 2005 y el 2012 un promedio de 11.132 hogares de Guayaquil y Quito vieron semanalmente el Programa Aprendamos y en el período 2010-2012, lo vieron 8.156 hogares.” (p.9)

Específicamente, el curso “*Todos somos iguales, todos somos diferentes*” cuenta con 21 capítulos televisivos transmitidos los sábados y domingos a las 07:00 am y 13 capítulos del libro, que concluye con una evaluación de medición de conocimientos que permitía al estudiante obtener un certificado. Cada programa iba ligado a un capítulo del libro que finalizaba con una corta autoevaluación de lo aprendido.

Así mismo, Macías & Zenck(2013) describe la dimensión educativa del Programa Aprendamos desde una mirada constructivista “bajo la convicción de que la generación de nuevos conocimientos, destrezas y actitudes ocurre en forma permanente a través de la experiencia directa, y que es el propio cursillista quien construye su aprendizaje desde sus saberes previos, experiencias y entorno. Esta concepción puede relacionarse, al menos, con dos ideas claves de la propuesta constructivista sobre el aprendizaje y la pedagogía: aprendizaje significativo y desempeños auténticos” (p.14).

En el modelo *Aprendamos*, se asume que el aprendizaje es un proceso complejo, producto de una serie de mediaciones en que otros intervienen. A través de las mediaciones se estimula

¹2005 Gama TV, TC Televisión, Caravana TV y Satelital y 2013 los canales ECUAVISA, RTS, Canal. Los canales de señal abierta son canales nacionales y a diferencia de los canales de cable no requieren de un codificador para ser vistos.

² IBOPE es la empresa que provee mediciones de “rating” en Ecuador, tanto a los canales como a las agencias de publicidad.

lo que Vygotski (como se citó en Macías, 2013) denomina la Zona de Desarrollo Próximo, la cual define aquellas funciones que se hallan en estado embrionario y que necesitan de un aprendizaje asistido o andamiaje para madurar: “la instrucción sería totalmente inútil si sólo pudiera utilizar lo que ya ha madurado en el desarrollo, si no constituye ella misma una fuente de desarrollo, una fuente de aparición de algo nuevo.” (p.14).

- **Justificación del estudio**

Debido a que el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” de Aprendamos se desarrolló recientemente en noviembre del 2013 y tomando en cuenta que la calidad de vida familiar de personas con discapacidad constituye uno de los elementos centrales de las políticas sociales en el campo de Inclusión; es fundamental investigar qué impacto está teniendo en las familia inscritas al curso; específicamente identificar la valoración de los inscritos en el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” hacia la propuesta de inclusión de personas con discapacidad centrada en las capacidades familiares

Este trabajo de investigación, examina el mundo de la discapacidad a nivel familiar, siendo una aproximación a las necesidades de capacitación de las familias con miembros con discapacidad y de las herramientas con las que cuentan actualmente para vivir una vida digna y de calidad. Además, al ser el primer estudio de este tipo que se realiza en Guayaquil, se convierte en un aporte inicial sobre el Enfoque de trabajo centrado en la familia para futuros proyectos sobre discapacidad a nivel local y nacional, así como para instituciones de Educación Especial, la M.I. Municipalidad de Guayaquil y los profesionales dedicados al trabajo con familias con discapacidad para que puedan ampliar la visión de su responsabilidad en el camino a la inclusión.

Glosario Conceptual

A continuación, se desarrollan los conceptos de discapacidad, inclusión, familia con discapacidad, calidad de vida familiar, enfoque de trabajo centrado en la familia y valoración. Dichos componentes teóricos guían este estudio y responden al tema de investigación.

1. Discapacidad

La evolución del concepto discapacidad permite considerarlo a través de la historia. Su significado ha estado condicionado por el tiempo, el espacio y la ideología que lo determina, existiendo cambios conceptuales y debates teóricos en la comprensión de la discapacidad desde el modelo médico hasta la construcción del modelo social.

El modelo médico se centra en el individuo para atender sus deficiencias, considerando a las personas con discapacidad como objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación; mientras que el social presenta a la discapacidad como el producto de la interacción entre la persona y la sociedad (Verdugo, 2008).

La OMS (2001) ofreció en un primer momento una concepción médica centrada en la salud de personas con discapacidad, analizando sus deficiencias, problemas de funciones y estructuras corporales, así como factores personales y ambientales que son aspectos contextuales determinantes. Pero, en definitiva se hablaba de individuos y no planteaban situaciones de grupos o sociedad.

Frente a dicha concepción médica rehabilitadora aparece el modelo social. Verdugo (2008) afirma que la perspectiva social está íntimamente relacionada con los derechos humanos, aspirando potenciar el respeto, la igualdad y la libertad, propiciando la accesibilidad universal. De tal forma que “el concepto de discapacidad evoluciona y es percibido como un constructo social siendo mejor comprendido en términos de cómo la sociedad percibe a la discapacidad” (p.11).

Con la evolución del término, la OMS (2001) redefine el concepto de discapacidad, determinándola como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En el modelo social la discapacidad no es considerada como un atributo de la persona, sino que se define en función del conjunto de condiciones creadas por el entorno social. Por lo tanto, la atención a la discapacidad requiere de intervención social pues es responsabilidad de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para que la participación de las personas con discapacidad sea posible.

La revisión del significado de discapacidad y sus cambios conceptuales a través de la historia son necesarios para la comprensión de la inclusión, pues tal como afirma Verdugo (2008) la inclusión no se detiene a ver el tipo o grado de patología de la persona, sino qué cosas en el contexto hay que armar y adecuar para atender a la diversidad de sujetos.

2. Inclusión

Una vez detallado el concepto de discapacidad, es fundamental introducir el término inclusión, el cual hace referencia al derecho a pertenecer y recibir un trato justo.

Verdugo (2008) afirma que incluir es sinónimo de afiliarse, combinarse, involucrarse, rodearse; la inclusión se define por el derecho a ser respetado, pertenecer y participar como un miembro más en cualquier grupo natural. Escribano y Martínez (2013) afirman que la inclusión exige una “nueva forma de pensar acerca de las diferencias y la diversidad como algo valioso en sí mismo, que pide un tratamiento educativo y social adecuado” (p. 17).

Para una mayor comprensión del término, La UNESCO (2005) lo conceptualiza como un:

Enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida

familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades. (p.14)

Gilbert y Cueto (2013) afirman que es muy común usar las palabras inclusión e integración como iguales, como si no hubiera diferencia entre ellas, cuando si las hay. “La integración se utilizó mucho en los primeros intentos para acoger a las personas con alguna diferencia, se hicieron grandes esfuerzos para que pudieran tener acceso a lugares antes prohibidos: escuela, transporte público, iglesia, entre otros” (p.23).

Sin embargo, cuando las personas logran entrar (acceso) y ser integradas, se las vuelve a excluir en su participación, es por eso que Gilbert y Cueto (2013) enfatizan que estar en el mismo sitio no garantiza la inclusión. La inclusión supone una ampliación de la integración es “un esfuerzo para que no se creen grupos excluidos y no haya que integrarlos, únicamente ofrecerles apoyos, servicios, a la familia y al individuo” (p.23)

Al contrario, de la integración, la inclusión busca de forma permanente las mejores formas de responder a la diversidad, convirtiéndose en un proceso dinámico y evolutivo para entender, abordar y responder a las diferencias de todos considerando sus perfiles sociales y culturales como contextos y oportunidades para mejorar (Escribano y Martínez, 2013).

Según Verdugo (2003) en la inclusión, el énfasis se desplaza desde el individuo al que se considera que hay que incluir, hacia las modificaciones ambientales, del entorno, necesarias para que el ambiente sea positivo y permita aceptarlo como un igual.

Además, tal como se aprecia a lo largo de la revisión de la literatura, el término de inclusión aparece íntimamente ligado al de diversidad, por tanto cabe conceptualizarlo brevemente.

Hablar de diversidad, entre los seres humanos, hace referencia a las diferentes etnias y color de piel, a personas con distintas creencias religiosas o distintas orientaciones sexuales, a personas con discapacidades o necesidades especiales y a ciudadanos de distintas condiciones socioeconómicas (Gilbert & Cueto, 2013).

Sosa (2009) señala que diversidad significa variedad, desemejanza, diferencia, por otra parte para Gimeno (1996) la diversidad conlleva la “circunstancia de ser distinto y diferente, pero también a ser desigual, lo que no sólo se manifiesta en una forma de ser variada, sino de poder ser, de tener posibilidades de ser y de participar en los bienes sociales, económicos y culturales” (p.47).

En síntesis, la inclusión es un proceso permanente, pero también es un desafío porque transforma la realidad y previene la exclusión de la diversidad. El punto de partida de la inclusión es la igualdad de oportunidades, “este enfoque se relaciona directamente con la igualdad de los sujetos ante los derechos humanos, que son el fundamento y la piedra angular de todo el movimiento inclusivo” (Escribano y Martínez, 2013, p.16)

3. Familia

Tomando en cuenta que la discapacidad influye en la persona, en la familia y su entorno es preciso definir qué se entiende por familia. La teoría de los sistemas familiares conciben a la familia como “un sistema social complejo, con características y necesidades propias y únicas; donde se establecen redes de relaciones, en la que la experiencia de cualquier de sus

miembros afecta al resto de la familia” (Giné et al, 2009, p.35). La familia está tejida por el conjunto de influencias reciprocas que se ejercitan a partir de las necesidades afectivas, biológicas, naturales, deseos, expectativas, convicciones y alianzas de sus miembros (Bronfenbrenner,1987) .

Partiendo de la perspectiva de Bronfenbrenner (1987), el desarrollo humano, supone la progresiva acomodación mutua entre el ser humano activo, que está en proceso de desarrollo y las propiedades cambiantes de sus entornos inmediatos, siendo la familia una influencia directa (microsistema) por tanto las relaciones entre el niño y sus padres, así como las capacidades familiares se entienden como el factor central para el desarrollo humano.

Gil (2010) afirma que es dentro de la familia donde el individuo “tiene acceso a la formación y a la socialización, la transmisión de valores, las relaciones afectivas, la comunicación, el comportamiento social, todos esos son factores que forjan su organización interna y la calidad de las relaciones en su interior” (p.20).

4. Familia con discapacidad

Gil (2010) señala que al enfrentar el nacimiento de un niño con discapacidad o que por accidente uno de sus miembros se convierta en uno, es probable que “se procese una crisis familiar de distintos modos y en relación a como la misma se elabora puede desencadenarse en distintas transformaciones, ya sea un crecimiento y enriquecimiento grupal o la desintegración de la familia” (p.5).

Asi mismo, Huaracochoa (2013) indica que el nacimiento de un hijo con discapacidad implica la transformación del círculo familiar, que lleva a una sobrecarga materna o paterna, esta puede afectar el vínculo conyugal y el vínculo paterno filial. En muchos casos podrá funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la familia sobre todo si ya existían conflictos previos, pero también el hijo con discapacidad puede funcionar como un factor de

unión y fortalecimiento mayor del vínculo, fundamentalmente en aquellos casos en los que la pareja tenía buenas bases en su constitución.

Recibir la noticia de discapacidad en la familia causa un proceso de dolor y ambivalencia que trae consigo un shock emocional, desconcierto y conmoción. En los padres pueden surgir sentimientos de culpa y recriminaciones a la pareja, dicha culpabilización puede causar conflictos, tensiones y alejamiento cuando el proceso es manejado inadecuadamente. Los conflictos no son por la discapacidad en sí, sino por las posibilidades de la familia de adaptarse o no a la situación (Gil, 2010).

La discapacidad indudablemente va incidir en la dinámica familiar y en posibles reconstrucciones que adopte el sistema familiar (Verdugo, 2008). Tiene que ver con el aumento de tensión que se produce, pues las primeras reacciones, por lo general, consisten en negar el problema, luego cuando se impone la evidencia, aparecen la inseguridad, la angustia, el miedo y todos son factores que denotan el desequilibrio, la perturbación y desorientación que vive la familia frente a una nueva realidad: la discapacidad. (Gil, 2010).

Verdugo (2008) señala que efectivamente existen muchos tipos de discapacidad y diferentes niveles de severidad y extensión de las mismas; pero también los recursos familiares pueden ser muy variados, tanto los propios como los de la comunidad en la que se vive. Y es esa dinámica, entre el problema y su dimensión, junto con los recursos familiares y los de la comunidad lo que contribuye a la peculiaridad de cada situación y al impacto que la discapacidad pueda tener sobre la calidad de vida de la familia.

5. Calidad de Vida Familiar (CdVF)

La preocupación por la calidad de vida de la familia de personas con discapacidad constituye uno de los elementos centrales en las políticas sociales en el campo de la

inclusión, es por eso que el presente estudio da énfasis al término calidad de vida familiar (CdVF).

Schalock citado por Giné (2013) define la calidad de vida como un “concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que le rodea: el hogar, la escuela, el trabajo y, en definitiva, la comunidad” (p. 46). Las necesidades fundamentales e indicadores de calidad de vida propuestos por Shalock (1999) son ocho: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Así mismo, Giné et al (2013) resalta que no existe una CdVF estándar para todas las familias, cada familia es única y diferente a las demás pues “la percepción de calidad de vida tendrá un significado diferente para cada una de ellas, variando a lo largo de los años, a medida que vayan cambiando sus necesidades y a partir de la respuesta que se dé a estas” (p.23).

El constructo CdVf da el reconocimiento a la familia como un contexto de desarrollo y busca la mejora de las habilidades de las familias frente a la discapacidad de su familiar, así como la valoración del impacto de los apoyos y los servicios que las familias reciben (Giné et al, 2013). La CdVf tiene un enfoque de trabajo multidimensional debido a que abarca todas las áreas de desenvolvimiento de la persona con discapacidad, tales como el apoyo social, salud, educación, vivienda, vecindario, relaciones sociales, etc.

6. Enfoque de trabajo centrado en la familia

Siguiendo esta línea, aparece el término enfoque de trabajo centrado en la familia en la década de los ochenta, con el objetivo de encontrar una práctica profesional que más se ajuste y que ayude a los niños con discapacidad y sus familias (Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2009).

Dicho modelo de intervención da prioridad a la capacitación de las familias y ofrece formas de apoyo oportunas, asesoramiento y formación para que las familias puedan enfrentarse en mejores condiciones a las exigencias derivadas de las necesidades particulares de sus hijos (Giné et al, 2013).

Este modelo ayuda a las familias con la creación de un entorno favorable y enriquecedor para su desarrollo, debido a que cambia la visión de ver el déficit y se centra en la identificación de las fortalezas y capacidades familiares, utilizando sus recursos de forma efectiva (Giné, et al, 2009).

Peralta y Arellano (2013) lo describen como una intervención profesional que brinda a la familia el rol principal en todo el proceso, incluyendo la planificación y evaluación de los recursos y servicios que considere pertinentes para el desarrollo del miembro con discapacidad.

Es un modelo que toma en cuenta y respeta las decisiones y prioridades de la familia, otorgándoles las herramientas que les permitan tomar acciones que los favorezcan y aporten a su desarrollo como familia. Las dos características más relevantes de este enfoque son:

- 1) El establecimiento de una relación colaborativa entre familias y profesionales
- 2) El desarrollo de oportunidades para la capacitación de las familias.

Una relación colaborativa para Peralta y Arellano (2013) hace referencia a la interacción mutua entre familias y profesionales, que se centra en favorecer las necesidades de la persona con discapacidad y su familia. Los principios para una relación colaborativa según el enfoque son: comunicación abierta, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad, defensa de los derechos y confianza.

Según la segunda característica, el enfoque toma la capacitación de las familias (“empowerment”) como meta y como procedimiento de intervención, pues en la medida que la familia se sienta con percepción de control (poder) y tengan confianza en su capacidad de

influencia en los servicios que reciben, son menos vulnerables y perciben de un modo positivo la calidad de vida familiar (Peralta y Arellano, 2013).

En resumen, la familia, como contexto básico, tiene una responsabilidad decisiva en el desarrollo de la persona siendo necesario el apoyo y fortalecimiento de los entornos naturales en los que la persona vive y se desenvuelve. Siguiendo esta línea, el reto actual de las organizaciones y profesionales en el campo de la discapacidad e inclusión es pasar de priorizar la atención al “individuo” para centrarse en el “contexto o entorno”, así como pasar de un enfoque “rehabilitador” a un enfoque de “empoderamiento” de las familias, para así poder mejorar sus prácticas. (Giné et al ,2013)

7. Valoración

Para concluir el presente Glosario conceptual, es necesario definir un término clave en este estudio, la valoración, el cual constituye una de las variables de esta investigación.

De acuerdo con Pérez y Redondo (2006) se entiende por valoración a una evaluación subjetiva que se convierten en un procesamiento de información, que a su vez provoca respuestas emocionales específicas; además, señalan que los procesos de valoración están vinculados a otros componentes de la emoción como son los cambios fisiológicos y las capacidades adaptativas.

Lazarus (1991) uno de los pioneros en la utilización y definición del concepto de valoración, fundamenta que la valoración de un estímulo percibido se refleja en el bienestar de la persona. Las situaciones valoradas como positivas llevan a la predisposición del individuo hacia el estímulo, mientras que en los estímulos considerados como malos hay un intento de evitarlos. Por tanto, existe una secuencia estímulo-valoración-emoción.

Así mismo destaca dos procesos de valoración básicos los cuales están interrelacionados y funcionan de forma dependiente: la valoración primaria y la valoración secundaria. Describe el acto primario de valoración como la evaluación de la relevancia que posee lo que está sucediendo en relación a los objetivos, las metas, los valores, los compromisos o las creencias que la persona tiene. Por otra parte, la valoración secundaria, se entiende como el proceso cognitivo que media la respuesta emocional de acuerdo a las opciones de afrontamiento que la persona identifica que tiene, para así poder hacer frente a la situación y a la propia respuesta emocional. (Lazarus, 1991).

Las interpretaciones de las situaciones (procesos valorativos) influyen decisivamente en la emoción experimentada. La valoración es de carácter personal y tiene que ver con los deseos y las creencias de la propia persona, también se puede ver condicionada por el estado afectivo del momento o experiencias subjetivas previas. (Pérez y Redondo, 2006).

Finalmente, es necesario mencionar que la conducta humana no puede ser entendida sin referencia a los significados, definiciones y valoraciones de las personas que enfrentan situaciones específicas en su vida diaria, estos procesos evaluativos y valorativos influyen la acción y la interacción social.

Metodología de la Investigación

Esta investigación ha sido desarrollada por un equipo de tesistas de manera interdisciplinaria y se centra en “Conocer la apreciación del curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” del programa de educación televisiva, Aprendamos, por parte de los inscritos en la primera emisión por señal abierta entre diciembre del año 2103 y febrero del 2014” y describe la metodología empleada en la investigación, entendida como un “conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos para el estudio de un fenómeno” (Hernández, Fernández y Baptista 2010, p.4).

A continuación, se presentan los objetivos generales y específicos planteados para la presente investigación, el enfoque y diseño metodológico, la muestra y los criterios de selección, las variables con su conceptualización y operacionalización, los instrumentos utilizados para medirlas, la explicación del tipo de análisis que se hará con los datos y el plan de trabajo de las investigadoras.

Objetivo general

Identificar la valoración de los inscritos en el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” hacia la propuesta de inclusión de personas con discapacidad centrada en las capacidades familiares.

Objetivos específicos

Explorar las concepciones sobre familia de personas con discapacidad que ha aportado el curso en los inscritos en el programa de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes”

Describir la experiencia de vida de familias con miembros con discapacidad por medio de fotografías tomadas por los inscritos en el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes”.

- **Enfoque**

La valoración sobre un producto, servicio, mensaje, medio o diseño, entre otros, que puede ser nuevo o existente; más la actitud que asumen la audiencia frente a la propuesta comunicacional, genera grados de gratificación. Para conocer la valoración se requiere de información que trascienda la dimensión cuantitativa del consumo y que dé cuenta de los aspectos de orden personal que definen la apreciación de producto por parte de la audiencia. En este plano, se introduce la dimensión cualitativa del estudio con el objeto de ampliar o precisar aspectos de la valoración que conjugan condiciones particulares de los sujetos.

Por tanto, la metodología que enmarca este estudio es la investigación de **enfoque mixto**. 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).

La obtención de la información pertinente para esta investigación exige combinar técnicas cuantitativas y/o cualitativas, razón por la que se aplicó la encuesta y la técnica “PhotoVoice”.

Hernández, et al (2010) señalan que la **investigación cuantitativa** se basa en la “medición numérica y el análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (p.4) Los mencionados autores plantean que en este enfoque es necesario seguir un proceso secuencial y probatorio que va de acuerdo con ciertas reglas lógicas, así como los datos generados deben poseer estándares de validez y confiabilidad. 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).

- **Tipo y diseño metodológico**

Se optó por una investigación **no experimental** debido a que las investigadoras no ejercieron ninguna influencia directa o manipularán las variables del estudio. Hernández, et al (2010) establecen que el propósito de las investigaciones no experimentales es observar fenómenos en su contexto natural para un análisis posterior, sin la necesidad de una manipulación de variables.

Este estudio busca conocer y detallar valoraciones de un grupo o población determinado, en este caso los inscritos en el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” por tanto se realizara un **estudio descriptivo**. Dentro de la investigación no experimental, los estudios descriptivos constituyen una de las modalidades de investigación más habituales pues se realizan con el fin de “especificar propiedades, características y rasgos importantes de un fenómeno” (Hernández, et al., 2010 p. 80). Además, el diseño fue transversal debido a la dimensión temporal de la investigación, donde la recogida de datos fue en un momento de tiempo dado.

- **Variables**

A continuación, se describen las diferentes variables que se utilizaron en este estudio, su conceptualización, operacionalización, los diferentes indicadores que utilizados para poder analizar la muestra.

VARIABLE	CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES
<p>Enfoque de trabajo centrado en la familia</p>	<p>Modelo de intervención que da prioridad a la capacitación de las familias y ofrece formas de apoyo oportunas, asesoramiento y formación para que las familias puedan enfrentarse en mejores condiciones a las exigencias derivadas de las necesidades particulares de sus hijos.</p> <p>Se centra en la identificación de las fortalezas y capacidades familiares, utilizando sus recursos de forma efectiva y manteniendo en todo momento una relación colaborativa entre profesionales y familia</p> <p>(Giné, et al, 2009).</p>	<p>Asesoramiento</p>	<p>Aceptar la discapacidad de su hijo es un proceso difícil que requiere apoyo.</p> <p>Es necesario apoyar a la mamá o papá de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y rehabilitación de su hijo.</p> <p>Se deben buscar servicios de apoyo para los padres de las personas con discapacidad para que puedan estar tranquilos emocionalmente.</p>
		<p>Relación colaborativa</p>	<p>Los profesionales deben escuchar e involucrar a los padres en las decisiones de sus hijos</p> <p>La responsabilidad del cuidado de una persona con discapacidad está exclusivamente en la mamá</p> <p>Las personas con discapacidad requieren el apoyo de su familia para salir adelante.</p> <p>Los hermanos de las personas con discapacidad apoyan decididamente en la inclusión de su hermano en la vida cotidiana.</p> <p>La familias deben reorganizar sus roles y tareas para apoyar en cuidado de su familiar.</p>

		<p>Capacidades y recursos familiares</p>	<p>Las familias de personas con discapacidad con apoyo pueden llevar una vida normal y agradable.</p> <p>Asumir la discapacidad de un familiar implica ajustes en las dinámicas de vida de las familias</p> <p>Las familias son los expertos en sus hijos y deben tomar las decisiones sobre ellos</p> <p>La exclusión de las personas con discapacidad es un problema que debe afrontar e intentar resolver quienes la padecen y/o su familia.</p> <p>Las familias de las PCD que tienen apoyos de terceros o espiritual pueden salir adelante.</p> <p>El cuidado de las personas con discapacidad puede originar mucho estrés y problemas en la familia.</p> <p>La familia se siente en capacidad de reclamar por los derechos de su familiar con discapacidad.</p> <p>El curso les permitió expresarse sin miedo acerca de la discapacidad de su familiar.</p>
--	--	------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 1. Variables del estudio

- **Muestra**

La muestra para el estudio cuantitativo estuvo conformada por sujetos inscritos en el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” que realizaron la evaluación y finalizaron el curso según la base de datos del centro de registros del Programa Aprendamos.

El programa “Aprendamos” es ejecutado por un organismo no gubernamental, este organismo es el que controla los registros de los inscritos y la cifra oficial según esta entidad es de 33.000 inscritos, de los cuales 2.070 finalizaron el curso, presentando la evaluación final. El criterio de selección de los participantes de esta muestra fue que hayan completado formalmente el curso.

Inicialmente se planteó una muestra no probabilística estadísticamente representativa, definida en función de la información de la base de datos, que fue proporcionada por la organización ejecutora, siendo el cálculo estadístico de 350 personas para la representatividad de la muestra. Debido a ciertas complejidades que se presentaron durante el proceso investigativo, al realizar distintas gestiones para la recolección de datos, resultó necesario reducir la muestra a una cantidad de 207 personas considerando los mismos aspectos.

Cabe destacar, que dentro de la muestra seleccionada no solo había participantes independientes, sino también instituciones como colegios. Para contactar a las 207 personas se utilizó la información ofrecida por la base de datos de la Fundación ejecutora y se contactó vía telefónica con los inscritos, informándoles sobre el estudio y solicitándoles su participación en la investigación, una vez obtenido el consentimiento para que se pueda realizar la recogida de datos, se coordinó el lugar y hora para aplicarles el instrumento (cuestionario).

La muestra estuvo conformada por 207 personas, que completaron formalmente el curso de inclusión, de las cuales 184 eran mujeres (89%) y 23 eran hombres (11%) esto quiere decir que predominó la participación femenina en la investigación; la mayor cantidad de participantes del estudio tenían edades entre 35 a 44 años.

El mayor porcentaje de los participantes poseen un nivel de formación de bachiller (53.62%) seguido por personas con educación básica (21.74%) y licenciatura (10.63%). Valores menores que los mencionados se registran en niveles de formación técnica (9.18%) y posgrado (4.83%).

En la muestra seleccionada el 3,38% tiene discapacidad y el 27.05% tiene personas con discapacidad en su familia, también se contó con profesionales que trabajan con personas con discapacidad (10.63%). De la muestra el 38,16 % afirma que había recibido previamente capacitación y sensibilización sobre la inclusión mientras que el 61.84% no la ha tenido. Esos y otros datos respecto a la relación con la discapacidad se detallan en la tabla 2 presentada a continuación:

Tabla 2. 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

Por otra parte, de acuerdo a la identificación de datos obtenidos en el cuestionario realizado de apreciación por los inscritos, se convocaron 15 familias con hijos o familiares con discapacidad para participar en el “Photovoice”. El mismo que permitió recolectar información cualitativa necesaria para dar respuesta al objetivo general de investigación.

- **Técnica e instrumentos de recogidas de datos**

Las técnicas de recogida de información utilizadas en la presente investigación mixta fueron la encuesta (enfoque cuantitativo) y PhotoVoice (enfoque cualitativo).

- a. **Encuesta**

Se trabajó con la técnica de encuesta (estructurada) y su herramienta fue un cuestionario. Este instrumento fue autoadministrado, pero por la diligencia de respuesta del cuestionario también se contó con el apoyo de los asistentes de investigación.

El cuestionario (Anexo 1, cuestionario) mide los aspectos generales, específicos y las dimensiones definidas en la fase de acercamiento inicial a la audiencia de inscritos en el programa. El cuestionario cuenta con 5 secciones que recogen los datos socio-demográficos de los sujetos de la muestra, la identificación de personas con discapacidad en las familias y las modalidades de seguimiento del curso y el uso o no de los demás dispositivos pedagógicos y apoyos que ofrece el programa de educación por televisión (tutorías y textos). Para algunas secciones del cuestionario se utilizó la Escala Likert, la cual consiste en un “conjunto de ítems presentados en forma de apreciaciones o juicios que solicitan al sujeto elegir uno de los cinco puntos o categorías de la escala” (Hernández, et al., 2010 p. 341). Este método resulta pertinente para conocer valoraciones bastantes exactas de las opiniones y conductas de los participantes

Se realizó un pilotaje, con 2 encuestas piloto por cada investigadora, grupo conformado por 7 personas, las mismas que fueron aplicadas en el evento de la entrega de diplomas de la culminación del curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” de Aprendamos organizado por la Municipalidad de Guayaquil el día 16 de Agosto del 2014.

Se sometió a prueba no solo el instrumento de medición sino también las condiciones de aplicación y procedimientos involucrados. Se analizó si las instrucciones se comprenden y

si los ítems funcionan de manera adecuada; los resultados se utilizaron para calcular la confiabilidad inicial y la validez del instrumento.

La validez del contenido del instrumento fue analizada por docentes investigadores de la Universidad Casa Grande evaluando el grado de relevancia y utilidad de los ítems. El cuestionario fue revisado por la docente investigadora Claudia Patricia Uribe y la co-investigadora Marcela Frugone quienes plantearon las correcciones necesarias para mejorar la calidad de dicho instrumento, ajustar la presentación de los ítems y adaptar el lenguaje al contexto socio-demográfico de los sujetos a encuestar en el estudio.

b. PhotoVoice

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).

PhotoVoice trabaja con una metodología que se adapta a las necesidades de los participantes en cada proyecto, dándoles la oportunidad de “representarse a sí mismos a las audiencias, a contar sus propias historias y exponer sus puntos de vista mediante la presentación al mundo como ellos lo ven” (PhotoVoice, 2012).

Para el desarrollo de la presente investigación se utilizó la herramienta PhotoVoice en la segunda fase del proyecto. Dicho instrumento cualitativo se construye a partir de preguntas que promueven la reflexión de las personas sobre experiencia de convivir con la discapacidad, sobre la que se dieron las instrucciones para que elijan objetos que simbolicen esa experiencia, los reúnan y les tomen fotos. Posteriormente, las investigadoras recogieron el

relato que hacen las personas de las fotografías que construyeron en función de las preguntas que fueron el punto de partida.

Se organizaron dos grupos, uno en Guayaquil y el segundo en Libertad, con seis participantes de sexo masculino y seis femenino, mayores de 18 años. Los dos grupos fueron invitados a dos talleres.

El primer taller consistió en una reunión explicativa donde se presentó la herramienta a los participantes, los objetivos de la investigación y los temas que debían trabajar en un plazo de siete días (una semana). Los tres temas de investigación para el photovoice fueron: (1) cómo vive la inclusión, (2) los efectos del cuidado de la persona con discapacidad en su vida familiar, (3) lo que aprendieron del curso. En la sección de anexos se adjunta las planificaciones de los talleres (Anexo 2).

Cada participante debía tomar dos fotos por tema, en total se obtuvo ocho fotografías por participante, 48 por grupo. Se hizo el seguimiento de los participantes para responder dudas y se recordó la forma de entrega.

Para el segundo taller, se seleccionaron ciertas fotos y se plantearon una serie de preguntas que permitieron a los participantes explicar la razón de sus fotos, explicando las emociones y significados que tenían las fotografías en relación al tema principal.

El taller fue documentado por medio de fotografías y vídeos, que sirven de soporte para el desarrollo de la investigación, se adjuntan en anexos las fotografías (Anexo 3). De la misma forma, se grabó el audio para realizar transcripciones que están adjuntas en la sección Anexos del presente documento (Anexo 4).

la categorización toma en cuenta la variable y los 3 temas en los que nos basamos en el photovoice. Como fue el proceso en la que las familias tenían que hacer sus tareas tomar fotos, en base a los tres temas y fue muy difícil para ellos

- **Análisis de datos**

Se analizaron cada uno de los elementos investigados de manera cualitativa-cuantitativa. Para dar cuenta de los objetivos del estudio y de las relaciones entre las variables se realizaron análisis descriptivos así como cálculos estadístico básicos, utilizando el programa estadístico SPSS (Paquete estadístico para las Ciencias Sociales, versión 19).

Para la presentación de resultados cualitativos se utilizarán las fotos y transcripciones, según las categorías de la aplicación del PhotoVoice. Cabe mencionar que las experiencias familiares y las historias son únicas. Tales historias solo pueden ser descritas “subjetivamente” esto es, que una realidad única y singular existe dentro de cada persona y cada familia; contemplando así la dimensión cualitativa del estudio.

- **Ética de la investigación**

El estudio se basó en los siguientes aspectos éticos:

1) **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 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.

2) **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).

3) **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)

- **Plan de trabajo**

En la siguiente tabla se detalla el plan de trabajo, indicando el orden en que se realizaron las actividades para dar respuesta al objetivo de investigación.

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	

Tabla 3. Cronograma de actividades

Resultados

A continuación, se presenta un análisis descriptivo a partir de los cálculos estadísticos básicos realizados con el programa estadístico SPSS (Paquete estadístico para las Ciencias Sociales, versión 19).

En la tabla 4 se detallan los resultados en relación a las dimensiones del Enfoque de trabajo centrado en la familia (variable): asesoramiento, relación colaborativa y capacidades familiares.

Tabla 4. 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												
Aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo	1,79	1,15	116	56,04	55	26,57	10	4,83	16	7,73	10	4,83
Es necesario apoyar a la mamá o papá de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y rehabilitación de su hijo	1,35	0,73	157	75,85	34	16,43	10	4,83	5	2,42	1	0,48
Se deben buscar servicios de apoyo para los padres de las personas con discapacidad para que puedan estar tranquilos emocionalmente.	1,39	0,73	150	72,46	39	18,84	15	7,25	1	0,48	2	0,97
Total	4,53	2,60										
Relación Colaborativa												
Los profesionales deben escuchar e involucrar a los padres en las decisiones de sus familiares	1,35	0,73	155	74,88	39	18,84	8	3,86	2	0,97	3	1,45
La responsabilidad del cuidado de una persona con discapacidad está exclusivamente en la mamá	3,40	1,64	45	21,74	30	14,49	15	7,25	31	14,98	86	41,55
Las personas con discapacidad requieren el apoyo de su familia para salir adelante.	1,17	0,51	180	86,96	22	10,63	3	1,45	1	0,48	1	0,48
Los hermanos de las personas con discapacidad son un apoyo importante para lograr la inclusión en la vida diaria.	1,23	0,58	173	83,57	24	11,59	8	3,86	1	0,48	1	0,48
Las familias de personas con discapacidad deben reorganizar sus roles y tareas para apoyar en el cuidado de su familiar	1,52	0,90	140	67,63	40	19,32	16	7,73	8	3,86	3	1,45
Total	8,67	4,37										
Capacidades y Recursos Familiares												

APRENDAMOS: ENFOQUE DE TRABAJO CENTRADO EN LA FAMILIA

Las familias de personas con discapacidad con apoyo pueden llevar una vida normal y agradable.	1,30	0,72	165	79,71	30	14,49	7	3,38	2	0,97	3	1,45
Asumir la discapacidad de un familiar implica ajustes en la vida de las familias	1,48	0,76	137	66,18	45	21,74	22	10,63	2	0,97	1	0,48
Las familias son los expertos en sus familiares y deben tomar las decisiones sobre ellos	1,80	1,11	113	54,59	54	26,09	18	8,70	13	6,28	9	4,35
La exclusión de las personas con discapacidad es un problema que debe afrontar y resolver su familia	2,61	1,59	76	36,71	42	20,29	21	10,14	22	10,63	46	22,22
Las familias de las PCD que tienen apoyos de terceros o espirituales pueden salir adelante	1,49	0,79	136	65,70	46	22,22	20	9,66	4	1,93	1	0,48
El cuidado de las personas con discapacidad puede originar mucho estrés y problemas en la familia	2,85	1,50	55	26,57	42	20,29	33	15,94	33	15,94	44	21,26

- **Asesoramiento**

Un 56.4% de los encuestados consideran que aceptar la discapacidad de su familiar es un proceso difícil que demanda apoyo; siendo la media de este indicador de 1.64 ($DT=1.15$). Un alto porcentaje de los encuestados (75.85%) consideran que es necesario el apoyo a la mamá o papá de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y tratamiento de su hijo”.

Es interesante observar la visión de los encuestados acerca de la importancia de la intervención dirigida no solo al individuo con discapacidad sino también al contexto (familia) demandando un asesoramiento en la crianza e inclusión de sus hijos.

- **Relación colaborativa**

En cuanto a la relación colaborativa entre los miembros de la familia, se observó que un alto porcentaje (86 personas) que representa un 41.55% consideran que la responsabilidad del cuidado de una persona con discapacidad no está exclusivamente en la madre. Un 83.57% manifiestan que los hermanos deben ser un apoyo importante para lograr la inclusión en la vida diaria. Tal como se observa en la tabla 4, la mayoría de los encuestados afirma que la familia debe reorganizar sus roles y tareas para apoyar en el cuidado de su familiar (67,63%).

- **Capacidades y recursos familiares**

En cuanto a los recursos familiares, el 65.70 % de la muestra cuenta con apoyos de terceros o espirituales para salir adelante, es interesante observar que principalmente son las mujeres (89% de la muestra) quienes buscan poderes sobrenaturales y medios que posibiliten la inclusión de sus hijos.

Para el 66.18% de la muestra asumir la discapacidad de un familiar implica ajustes en la vida de las familias y para un 26.57% puede originar mucho estrés y problemas en la familia; sin embargo, un 79.71% de los encuestados afirman que con el apoyo oportuno, ellos si pueden llevar una vida normal y agradable.

Esto evidencia que la familia demanda apoyos, servicios y recursos para poder enfrentarse en mejores condiciones a las exigencias derivadas de las necesidades particulares de sus hijos y disminuir el impacto que la discapacidad pueda tener sobre la calidad de vida de la familia.

Tabla de contingencias

Tabla de contingencia Aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo * Es necesario apoyar a la mamá o papá de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y rehabilitación de su hijo

		Es necesario apoyar a la mamá o papá de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y rehabilitación de su					Total
		Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	
Aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo	Muy de acuerdo	96	12	4	4	0	116
	Algo de acuerdo	32	18	5	0	0	55
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	5	3	0	1	1	10
	Algo en desacuerdo	14	1	1	0	0	16
	Totalmente en desacuerdo	10	0	0	0	0	10
Total		157	34	10	5	1	207

Tabla de contingencia Aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo * Se deben buscar servicios de apoyo para los padres de las personas con discapacidad para que puedan estar tranquilos emocionalmente.

		Se deben buscar servicios de apoyo para los padres de las personas con discapacidad para que puedan estar tranquilos emocionalmente.					Total
		Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	
Aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo	Muy de acuerdo	97	13	5	0	1	116
	Algo de acuerdo	33	12	9	0	1	55
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4	5	1	0	0	10
	Algo en desacuerdo	9	6	0	1	0	16
	Totalmente en desacuerdo	7	3	0	0	0	10
Total		150	39	15	1	2	207

- **Sentimientos que generó el programa**

En cuanto a los sentimientos sobre la discapacidad y su inclusión a partir del programa de Aprendamos “Todos somos iguales, todos somos diferentes” se observa en la tabla 5 que el ítem escogido con mayor frecuencia por los inscritos fue el compromiso que les generó el curso para trabajar en la inclusión, seguido de las esperanzas que les dio de salir adelante (24.68%). Fueron muy pocos los participantes (0.32%) que no sintieron nada durante los capítulos del programa.

Tabla 5. Sentimientos sobre el programa

	f	%
Los capítulos del programa me hicieron sentir sobre la discapacidad y su inclusión		
Comprometido/a para trabajar en la inclusión	173	27,86
Esperanzado/a que hay posibilidades de salir adelante	153	24,64
Angustiado/a porque es un problema muy complejo	20	3,22
Apenado por la situación de esas familias	38	6,12
Ansioso por los problemas que pasan las personas con discapacidad	38	6,12
Confiado/a en las capacidades familiares	47	7,57
No sabe / no contesta	2	0,32
ninguna otra	150	24,15
Total		621

• **PHOTOVOICE**

La herramienta cualitativa PhotoVoice se construye a partir de los 3 temas mencionados en metodología de la investigación los cuales promovieron la reflexión de las familias participantes sobre la experiencia de convivir con la discapacidad, tomando fotos a objetos o situaciones que reflejen esa experiencia. Los temas investigación fueron:

- Cómo viven la inclusión, efectos del cuidado de la persona con discapacidad en la vida familiar y aprendizajes del curso.



FIGURA 1.
 “Aprender a ser independiente, a valerse por sí mismo, a cuidarse ¿no?” Nancy
 (PhotoVoice , 2014)



FIGURA 2.

“Ella tiene que salir, ella tiene que hacer algo para que desarrolle su mente, que pueda aprender algo y que pueda valerse, entonces” Mercedes.
(PhotoVoice , 2014)

Tal como se observan en las fotografías, vivir la inclusión para las las familias participantes del PhotoVoice es preparar a sus hijos para que puedan salir de casa y logren incluirse en un trabajo (inserción laboral). Por ejemplo, Nancy (Figura 1) señaló que Paulo, su hijo, está aprendiendo a vender y trabaja en una tienda, esto lo está ayudando a “valerse por sí mismo e incluirse”. Así mismo la foto escogida y tomada por Mercedes (Figura 2) es del trabajo que tiene su hija Dayanna tejiendo para “aprender algo y valerse”, esto representa lo que para ellas significa: Inclusión.

Cabe señalar que la expresión “valerse por sí mismo” fue usada con frecuencia por las participantes, entendiéndose como el desarrollo de la autonomía de sus hijos, para que “trabajen y dejen de depender de ellas”.

Mercedes relata que su esposo le demanda a ella que le haga todo a su hija : “él quiere que yo vaya a ponerle el toldo y yo la bañe, y que yo le sirva la comida y que yo le tenga que dar de comer, que ella es la bebé y yo tengo que hacerle” pero ella sostiene su posición y le dice “ no, ella tiene que aprender a hacer sus cosas sola, porque ella si puede, ella camina, ella escucha, ella hace” Mercedes afirma que esto ha causado conflictos entre esposos y estrés familiar.

Nancy relata algo similar, afirmando que su esposo antes no dejaba que Paulo trabaje en la tienda porque” lo hacía mal” y ella se oponía a esto y se enfrentaba a él. Tal como se observa, la discapacidad puede afectar el vínculo conyugal y generar tensiones a la pareja. Así mismo, esto refleja claramente que son las madres quienes están asumiendo la responsabilidad de la inclusión de sus hijos y de su desenvolvimiento autónomo en el medio, las madres aparecen como figura primaria y quienes mejor se adaptan a la discapacidad; tal como menciona Nancy, ella es quien se encarga de “incluirla en todo, porque ellos tienen derechos en todo, así que la oportunidad que hay, ahí debo meterla”. Efectivamente, las madres participantes en el estudio evidencian actitudes de lucha en la búsqueda de medios que posibiliten la inclusión de sus hijos, mientras que los padres reflejan poco protagonismo, causando así una sobrecarga materna.

Por otra parte, Isabel vive la inclusión de su hijo cuando él logra relacionarse con los demás (Figura 3). Menciona, que “antes nadie quería jugar con él y ahora se siente feliz porque ya se está incluyendo poco a poco, ya no se guarda y está saliendo a jugar con los vecinos de la casa”.

La relación con los otros también es importante para Nancy quien comenta que diariamente motiva a su hijo a ser parte de la banda musical de su padre; fomentando las relaciones con los otros, tocando instrumentos grupalmente y favoreciendo su desarrollo social; definitivamente

para las participantes la mejor forma de responder a la discapacidad no es dejarlos en casa por “protección” por lo que impulsan constantemente a que sus hijos salgan de casa, aprendan de su medio y se relacionen. (Figura 4.)



FIGURA 3.

“Ya me siento feliz porque ya se está incluyendo ya no se guarda y está saliendo a jugar con los vecinos de la casa.” Isabel.
(PhotoVoice , 2014)



FIGURA 4.

“Mi esposo anda en una banda y se lo lleva, antes no lo hacía porque él no quería ir, ahora ya el mismo quiere ir a tocar los instrumentos, y se va con el papa” Nancy
(PhotoVoice , 2014)



FIGURA 5.

“Antes, yo encerraba a mis hijos con picaporte y no los dejaba salir” Isabel
(PhotoVoice, 2014)

Recibir la discapacidad en la familia es un proceso que puede generar ansiedad y angustia, muchas veces la falta de información de cómo responder a las necesidades de sus hijos causa respuestas desesperadas los padres, tal como menciona Isabel (Figura 5) “Antes, yo encerraba a mis hijos con picaporte y no los dejaba salir”.

Las participantes del PhotoVoice sostienen que la discapacidad en la familia “es algo muy complicado y doloroso”. Especialmente cuando la misma familia (extendida) no brinda la ayuda, no se adapta o no esta sensibilizada; ese fue el caso de Isabel quien menciona que su hermana le decía “yo con este muchacho no salgo ni a la esquina..por qué no lo dejas encerrado”.

Siguiendo esta línea, la familia extendida cumple un rol importante en la inclusión de la persona, por tanto se evidencia la necesidad de un mayor fortalecimiento de los entornos en los que la persona con discapacidad se desenvuelven; cabe señalar que el curso de inclusión no está diseñado únicamente para la familia nuclear de la persona con discapacidad, sino también para su familia extendida; por lo que es necesario buscar medios para que el programa pueda llegar a este público.



FIGURA 6.

“A las 7 de la mañana me levantaba a ver el programa y con un cuaderno iba apuntando todo lo que aprendía. Siempre cojo el libro y me pongo a revisarlo” Eucebia.
(PhotoVoice, 2014)

En cuanto a los aprendizajes del curso; es muy interesante lo que menciona Eucebia, una de las madre que formó parte del Photovoice de Melvin Jones, quien dejó como testimonio que el curso ha influenciado en su vida y reconoce que el programa ha sido su apoyo; desde el inicio se sintió comprometida a capacitarse mediante Aprendamos señalando que: “a las 7 de la mañana me levantaba a ver el programa y con un cuaderno iba apuntando todo lo que decían” esa era su forma de aprender y recibir una orientación para incluir a su hijo.

Por otro lado comenta, que se sintió identificada con las familias que aparecen en los documentales del curso; las historias de dichas familias les permiten creer que es posible salir adelante, son esperanzadoras y conmovedoras. Esto demuestra que el género documental escogido por Aprendamos fue asertivo y lograron conectarse realmente con los inscritos, su público se pudo reconocer en las historias de vida que presentaron.

Conclusiones y Recomendaciones

El reto actual de las organizaciones y profesionales en el campo de la discapacidad e inclusión es pasar de priorizar la atención al “individuo” para centrarse en el “contexto o entorno”, así como pasar de un enfoque “rehabilitador” a un enfoque de “empoderamiento” de las familias.

De manera general se evidencia que aceptar la discapacidad de un familiar es considerado un proceso difícil que demanda apoyo, asesoramiento y formación; además que implica la transformación del círculo familiar y sus roles. Además, se encontró que las familias con discapacidad tienden a buscar apoyos de terceros o espirituales para salir adelante.

El estudio refleja que la responsabilidad de la inclusión de una persona con discapacidad está siendo asumida únicamente por la madre, existiendo una sobrecarga materna y poco protagonismo del resto de la familia.

En cuanto a la valoración del programa de Aprendamos “Todos somos iguales, todos somos diferentes” este pudo generar diversas respuestas en los inscritos, entre estos, un mayor compromiso para trabajar en la inclusión; además se comprobó que el género documental escogido por Aprendamos fue asertivo y logró conectarse realmente con los inscritos, las familias se conmovieron, su público se pudo reconocer en las historias de vida presentadas.

Por otra parte, a partir de la presente investigación se puede concluir que existe una brecha entre el discurso legal y la situación real que viven las familias con discapacidad, lo cual demanda la toma de medidas enfocadas en la familia, siendo necesario ampliar la mirada de intervención enfocándose hacia dicho sistema social complejo.

Se recomienda a las autoridades del MIES y otras instituciones responsables en el campo de inclusión, tomar medidas enfocadas en:

- Aumentar programas de contención social a las familias que contienen en su interior un miembro con discapacidad.
- Ampliar la mirada para la intervención hacia la familia, pasar de un enfoque “rehabilitador” a un enfoque de “empoderamiento” de las familias.
- Darle un enfoque de trabajo centrado en la familia a los programas de Inclusión ya existentes.
- Concientizar a toda la familia que las madres no deben ser las únicas encargadas del cuidado e inclusión de sus hijos, deben todos los familiares ser participantes activos en este proceso.
- Sensibilizar a la familia extendida, para que sean un pilar para la familia nuclear de la persona discapacitada.
- Capacitar y formar equipos de profesionales en Psicología u Orientación familiar, especializados en el ámbito de la discapacidad, para que realicen un seguimiento permanente para ayudar a las familias a manejar las sensaciones de confusión y angustia que viven, así como las afectaciones en las relaciones conyugales que pueden surgir debido a la discapacidad de un hijo y sus posibilidades de adaptación a esta situación.

Se propone como otra recomendación, tomar las bases de Aprendamos y poder crear varios programas de inclusión dedicados a las familias que tienen hijos con discapacidad en las demás provincias o cantones del país, para fomentar ciudades más inclusivas y familias

mejor preparadas, utilizando medios de comunicación masiva y de gran alcance en el Ecuador como lo es la televisión.

Futuras investigaciones deberían ir encaminadas a estudiar la eficacia de las políticas inclusivas actuales sobre la calidad de vida de las familias con discapacidad, tanto a nivel local como nacional. Otras posibles líneas a seguir tras esta investigación podrían estar encaminadas a la exploración de los mecanismos de fortaleza que tiene la mujer para enfrentar no solo la discapacidad de su hijo sino también para hacerse cargo de la falencia del hombre por desentendimiento a la discapacidad, situación reflejada en varias familias que participaron en el estudio.

Referencia bibliográfica

- Asamblea Constituyente del Ecuador (2008) Constitución de la República del Ecuador.
- 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.
- Declaración del Milenio (2000). Cumbre del Milenio de Naciones Unidas. New York.
- Departamento de Derecho Internacional (1999). *Convención Interamericana en todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*.
- Escribano A. & Martínez, A. (2013). *Inclusión Educativa y profesorado inclusivo. Aprender juntos para aprender a vivir juntos*. España: Narcea.
- Gil, M. (2010). *Reconstrucciones en la familia ante el reto de la discapacidad*. (Tesis de Maestría, Universidad de Cuyo).
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23,2), 95-116.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Dalmau, M. (2013) Las escalas de calidad de vida familiar: apoyo y orientación para la intervención. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 44 (3), 21-36.
- González M. (2002) Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quinta Edición. México: Mc Graw Hill.
- Huaraicocha, 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.

- Lazarus, R.S. (1991). *Emoción y adaptación*. New York: Oxford University Press
- Ley Orgánica de Discapacidades (2012). Asamblea Nacional República del Ecuador.
- Ley Orgánica de Educación Intercultural (2011). Presidencia de la República del Ecuador.
Ministerio de Educación y Ciencia. *Educación Inclusiva*.
- M.I. Municipalidad de Guayaquil. (2013). *Aprendamos: una oportunidad para superarnos. Todos somos iguales, todos somos diferentes. Curso de Inclusión para familias con discapacidad*. Guayaquil: Cronos.
- Macías, G., y Zenck, M.C. (2013). *Sistematización de los 10 años de Aprendamos 2003- 2012*. Guayaquil, Ecuador: Senefelder.
- Mitau, C. (2012). El Consumo de los Medios de Comunicación y el Acelerado aumento del Internet en el Ecuador. *Revista Científica de la Comunicación*, 3(1), 102-120.
- Myers, D. (2005). *Psicología Social*. Octava Edición. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Nebot, J., (2013). *Todos somos iguales, todos somos diferentes*. Ciudadanos y Ciudadanas (p. III). Guayaquil, Ecuador.
- Nobrega, A., y Oliveira, M. (2005). Problemas de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de síndrome de Down. *Cultura de Cuidados*, 17, 68-73.
- Normas aplicables a las personas con discapacidad (2005).
- Normativa Internacional. (n.d.). *Políticas Integrales: Declaración de Cartagena (1992)*.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas por los Derechos Humanos (1989).
Convención sobre los Derechos del Niño.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*. Ginebra, Suiza.
- Peralta, F., y Arellano, A. (2013). *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.

Plan Nacional Para el Buen Vivir (2009). República del Ecuador.

Quienes Somos - Plaza Sésamo. (2012). *Plaza Sésamo*.

Secretaría de la Convención sobre Derechos de las personas con Discapacidad (1993).

Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Segunda cumbre de las Américas. (1998). *Declaración de Santiago*. Chile.

Sosa, L. (2009). Los cuerpos discapacitados. *Revista de educación física de Antioquia*, 27(6), 93 - 105.

Subsecretaría de discapacidades y familia (2013). *Propuesta de atención integral para personas con discapacidad.*

Takalani Sesame - Sesame Workshop. (2012). *Sesame Workshop*.

United Nations (2011), *Disability and the Millenium Development Goals: A Review of the MDG Process and Strategies for Inclusion of Disability Issues in Millennium Development Goal Efforts*. New York, Estados Unidos.:

Verdugo, M. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarù.

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

Vernimmen, R., (2013). *Todos somos iguales, todos somos diferentes*. Introducción (p. IV). Guayaquil, Ecuador.

Anexos