



UNIVERSIDAD DE CUENCA

RESUMEN

El presente trabajo intenta conocer los prejuicios que tiene la familia Barrera, y cómo éstos se involucran en la educación; modalidad Creciendo con Nuestros Hijos (C.N.H.), de su hija; que presenta discapacidad visual. Para el trabajo se realizó una lectura desde un punto de vista teórico-práctico, abordando algunos temas como: discapacidad, prejuicios y familia. También se pudo conocer casos parecidos en las cuales se demostró que, las familias interrumpen el proceso educativo de los niños. Finalmente, conocer los prejuicios de la familia Barrera frente a la modalidad C.N.H.

Después de todo el trabajo realizado, se puede apreciar que los propósitos planteados en la investigación permiten conocer, examinar las actitudes que llevan a establecer prejuicios desde la familia Barrera o miembros de la misma para no involucrarse completamente en la modalidad.

Palabras claves de la monografía.

Inclusión,

Exclusión

Programa Creciendo con Nuestros Hijos

Derechos,

Discapacidad

Prejuicios

Familias.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

INDICE

INTRODUCCION	1
CAPITULO 1: LA DISCAPACIDAD O LAS CAPACIDADES DIFERENTES.	3
1.1.- ¿Qué es la Discapacidad?	4
1.2.- La Diversidad y la Inclusión	6
1.3.- Cuadro, que indica, como fueron estructurándose los derechos para la Inclusión (1948 – 2007)	9
2.- LA EDUCACION FRENTE A LA DISCAPACIDAD.	9
3.- LA DISCAPACIDAD EN DOCUMENTOS LEGALES.	11
3.1.- Constitución de la República.	11
3.2.- Referente Curricular “Volemos Alto”	12
4.- LA DISCAPACIDAD DENTRO DE LA MODALIDAD CNH.	13
4.1.- Manual C.N.H.	13
4.2.- Primer Manual de Arranque Modalidad 1	16
CAPITULO 2: PREJUICIOS DE FAMILIAS CON INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD	18
1.- QUÉ SON LOS PREJUICIOS	19
2.- LA FAMILIA Y DISCAPACIDAD	20
2.1.- ¿Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido?	22
2.2.- Discapacidad Visual	24



UNIVERSIDAD DE CUENCA

2.3.- Cómo repercute la discapacidad en la dinámica familiar	25
2.4.- La exclusión de la discapacidad	26
CAPITULO 3: EL CASO DE LA FAMILIA BARRERA FRENTE AL C.N.H.	34
Antecedentes:	34
1.- INCLUSIÓN DE LA FAMILIA BARRERA EN EL PROGRAMA C.N.H.	35
1.1.- Descripción socio cultural de la familia	36
2.- ANÁLISIS DEL CASO DE GABRIELA	38
2.1.- Descripción física y psicológica de Gabriela	38
2.2.- Cómo se comporta la Familia Frente a la Situación	41
2.3.- Sueños de los padres con Gabriela	44
CONCLUSIONES	45
RECOMENDACIONES	47
BIBLIOGRAFÍA	48



UNIVERSIDAD DE CUENCA
UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESPECIALIZACIÓN EN EDUCACIÓN INCLUSIVA

**“PREJUICIOS FAMILIARES FRENTE A LA MODALIDAD CRECIENDO CON
NUESTROS HIJOS”**

Tesis previa a la obtención del
Título de Especialista en
Educación Inclusiva

Autora:

TANYA ELIZABETH HUIRACOCHA PANAMÁ

Director:

MSTR. SANTIAGO ROSANO

CUENCA-Ecuador

2010



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Al presentar esta tesis como uno de los requisitos previos para la obtención del título de Especialista en Educación Inclusiva, por la Universidad de Cuenca, autorizo al Centro de Información Juan Bautista Vásquez para que haga de esta tesis un documento disponible para su lectura, según las normas de la universidad.

Tanya Elizabeth Huiracocha Panamá.

Cuenca, agosto 2010



UNIVERSIDAD DE CUENCA

AGRADECIMIENTO:

Quiero agradecer de manera especial a Santiago Rosano; director de la monografía, quien a través de su paciencia y generosidad me ha brindado apoyo para continuar mi estudio, y a la familia Barrera quien ha permitido sensibilizarme en mi formación profesional.

DEDICATORIA

Para mi padre quien silenciosamente me impulsa a conseguir los propósitos de la vida, y a todas las personas que me han brindado su apoyo.



INTRODUCCIÓN

Al realizar el presente estudio de caso me planteé conocer los prejuicios que tienen los padres de familia frente a la modalidad Creciendo con Nuestros Hijos (CNH). Ya que la modalidad tiene la finalidad de educar a los niños y niñas menores de cinco años incluyendo a la familia que tiene el cuidado de los menores. La familia cuando participa del Programa CNH tiene la obligación de realizar los ejercicios que le indica la promotora durante la semana y de ésta manera la familia es quien debe desarrollar la estimulación en los hijos. Además los responsables de cuidar a los niños deben participar de la formación familiar.

La familia Barrera¹ tiene en casa una niña con deficiencia visual por lo que se han creado prejuicios ya sea porque han tenido experiencias previas con realidades parecidas. Hay que examinar las actitudes que llevan a establecer prejuicios tanto de sus hijos o miembros de la familia. De esta manera influyen en la educación de Gabriela para que no lleve constantemente a su niña al programa Creciendo con Nuestros Hijos cuya finalidad es dar educación temprana a niños y niñas menores de cinco años. Es una inquietud que surgió, ya que la familia descuida la participación de la niña en el programa, se realiza varias visitas al hogar para que apoye a su hija en la discapacidad que presenta. La familia pertenece a un barrio popular de Cuenca Gran Cove, la familia participa a medias en el programa desde hace un año también forman parte otros niños menores de cinco años al CNH. Por lo que me he planteado en conocer los prejuicios que tiene la familia Barrera que están afectando para

¹ El apellido Barrera, así como los nombres de todas las personas que aparecen (niña, madre, padre, tía, etc.) son nombres ficticios, para resguardar su privacidad.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que no se involucre completamente en la modalidad Creciendo con Nuestros Hijos.

Es por ello que desde el capítulo uno se hace recorrido de la concepción sobre la discapacidad, cómo la educación se ha ido adaptando a la nueva terminología hasta llegar a nuestros tiempos, por lo que han transcurrido aproximadamente casi seis décadas desde la defensa de los derechos humanos hasta legalizar los derechos de las personas con discapacidad. También se ha abordado la concepción tradicional de la discapacidad considerando cómo si se tratara de una enfermedad, o también el error de imaginar que fue provocado por un castigo divino. Son ideas que de a poco deberán corregirse. Además hay escuelas que mantienen un criterio de imaginar que un niño deberá asistir a escuelas “especiales”.

La educación juega un papel importante para la inclusión de niños y niñas con algún tipo de discapacidad, sin embargo el proceso de inclusión es un poco lento, ya que mas de una vez se ha evidenciado que cuando las madres piden matrícula en una escuela regular para los hijos con alguna discapacidad, éstas dicen que vayan a buscar una “escuela especial” ya que no cuentan con los accesos físicos para recibirlas y la preparación del personal es insuficiente. Pero también hay tantos centros educativos como maestros quienes tienen la buena voluntad para acoger a los niños. La educación ya no se trata de buenas voluntades sino de dar cumplimiento de los derechos.

También en el capítulo dos se abordará el tema de la familia de que manera se apoyan cuando hay una niña con discapacidad, se ha realizado un acercamiento a realidades similares de personas con discapacidad y de que manera se esfuerzan para salir en adelante. Conocer cómo afecta los prejuicios en el desarrollo de la niña para que no se incluya directamente en la modalidad CNH. El caso de Gabriela con deficiencia visual es uno de tantos casos de personas que sufren las consecuencias por falta de apoyo familiar en



UNIVERSIDAD DE CUENCA

programas educativos. Sin embargo hay otras personas con otros tipos de discapacidad que sobresalen ya sea en el ámbito educativo o social. La familia juega un rol importante a la hora de apoyar a la persona que tiene discapacidad.

Finalmente en el capítulo tres se conocerá de cerca la realidad de la Familia Barrera se puede tener presente cómo otras causas son las que intervienen para el progreso de la niña. Para el estudio de caso se realizaron entrevistas a la familia quien me facilitó información y también se pudieron observar en el hogar las circunstancias que atraviesa la familia con respecto a la niña.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO 1

LA DISCAPACIDAD O LAS CAPACIDADES DIFERENTES.

1.- Introducción

La discapacidad se ha convertido en término que todos hoy lo mencionan de alguna manera, sin embargo se debe tener presente que cuando se habla de discapacidad se puede asimilar a una serie de criterios como imaginar que se trata de personas que necesitan apoyo de otras personas sin “discapacidad”.

Cuando se trata de hablar sobre discapacidad, surge una variedad de definiciones: antes se pensaba que se trataba de un minusválido, como se tratara de que estuviera en un nivel inferior de otra persona, insuficiencia dando de menos el valor que tiene la persona con dicha condición de discapacidad, las personas en algún momento presentan una condición de discapacidad, la cuestión es mirar desde otra perspectiva sobre todo cambiar los esquemas mentales de la sociedad.

La integración de las personas con capacidades diferentes está dando un giro al menos en nuestra realidad cuencana, al parecer un poco lenta sin embargo se debe mantener otra mirada esperanzadora, la educación se vuelve un espacio donde las personas con capacidades diferentes se sientan acogidos por la comunidad y sociedad. Por lo tanto la educación inclusiva es participativa entre todos los estudiantes allí los niños, familia, comunidad se respetan sus formas de ser, las creencias y culturas son valoradas, en el espacio escolar y comunitario aprenden todos. Ya no se trata de que los niños o niñas con discapacidad se integren como simplemente se ha hecho para cumplir con disposiciones.

A través de declaraciones internacionales, se ha avanzado en la estructuración de los derechos desde 1948 con la declaración de los derechos humanos hasta llegar a la declaración Escuela para Todos en Dakar, luego para acercarnos un poco en nuestro país en cuanto a vivir en una cultura inclusiva, que es cuestión que se vuelva una opción de vida para quien crea en la educación inclusiva.



1.1.- ¿Qué es la discapacidad?

Hoy en día la palabra discapacitado se la utiliza mucho para identificar a un individuo o a colectivos de sujetos con problemas visuales, intelectuales, de habla, etc. Por lo tanto el colectivo de personas que presentan capacidades diferentes ha conformado una asociación de sujetos con diversas características de discapacidad, ésta asociación es reconocida y forman parte de un colectivo social. De allí que se origina un grupo “supuestamente” de discapacitados, a la vez se mantiene aislados de la sociedad o quizás la sociedad lo mira diferente, porque imagina que no tienen las mismas cualidades que el resto para realizar algún tipo de trabajo o mas bien preguntarse si la sociedad aún no está preparada para acoger a este grupo de individuos. En la práctica, se ha podido comprobar que la sociedad si excluye a este grupo de personas ya sea desde lo educativo y laboral. Por otro lado también hay personas con capacidades diferentes que viven exclusión, porque las familias esconden o no permitan que nadie les vea, es más se han sentido oprimidos y la sociedad y el mismo estado les ha invisibilizado.

Haciendo un análisis de lo mismo, desde el ámbito internacional, podemos manifestar lo siguiente: “modelo social anglosajón, años 80,90 la discapacidad se consideró como un objeto de estudio e intervención” (CHACÓN, 2009: 2 citando a Ferreira).

Se consideró en los años 80 y 90 a la discapacidad de las personas como exclusivamente carentes de habilidades, para lo cual se atribuye como experimento, cuyos casos han de ser sometidos a revisión médica. Por esta razón la discapacidad se atribuyó o asoció por mucho tiempo a una concepción médica. Esto se confirma a través de representantes de la salud, y de la misma Organización Mundial de la Salud, quienes determinan que la intervención de casos con discapacidad es únicamente médica. Llegando a estimar cuatro categorías: “clasificación internacional de insuficiencia, discapacidad, minusvalía, afección” (CHACÓN, 2009: 3 citando a Ferreira)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Posteriormente en el año 2001, se manifiesta otra clasificación dada como una tipología de: afección/insuficiencia, discapacidad/ minusvalía; lesión nerviosa basada en los estados de salud, la tipificación expuesta termina estigmatizando y excluyendo a los sujetos como incapacitados, obligando a que los sujetos discapacitados dependan por siempre de otra persona.

Por mucho tiempo las personas con discapacidad han estado excluidas, rezagadas de la vida normal del resto de personas, se les ha restado importancia, es más en muchos casos se les ha recluido a vivir por siempre en lugares tenebrosos, como sótanos, deprimentes, denigrantes convirtiéndose en normal que viven en tales condiciones, en una situación ordinaria en la que se hace muy poco para cambiar las condiciones de vida de estos seres humanos. En algún momento de la dinámica de la sociedad, se han dado rebrotos de apoyo, pero como compasión, beneficencia y caridad. Pero desde luego esta concepción viene a ser muy limitante e insuficiente para las múltiples necesidades y atención que se merecen los seres humanos y sobre todo en las condiciones de discapacidad. Sin embargo la exclusión de éste gueto se hace invisible ante los ojos de la realidad, “la exclusión se normaliza y así, se naturaliza. Desaparece como problema y se vuelve sólo un dato”, (GENTILI, 2001: 28)

De igual forma la Organización Mundial de la Salud, define a la discapacidad como “la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal...” (MIES. 2008: 227) Tomando éste concepto, se sigue considerando que el problema está en el sujeto y que es incapaz de realizar cualquier actividad, al parecer el modelo médico predomina, por lo que el sujeto siente esa carencia y la sociedad erróneamente ha contribuido con ese pensamiento. La discapacidad se debe a “un asunto personal trágico, producto de una deficiencia, que es la causa principal de la discapacidad. Esta visión se ha visto muy influenciada por el discurso médico sobre la discapacidad que se centra exclusivamente sobre los



UNIVERSIDAD DE CUENCA

aspectos clínicos del cuerpo humano y presta poca atención a sus aspectos sociopolíticos" (VLACHOU, 1999: 32).

Vlachou manifiesta como la discapacidad sigue mirándose en un sentido de ayuda y quienes pueden brindar la ayuda, son los "otros"² quienes tienen lastima de aquellos excluidos, por lo que también la sociedad es la que discapacita más a los físicamente discapacitados. (VLACHOU, 1999: 34)

Hoy por hoy se han dado muchos cambios respecto a la concepción de la discapacidad, desde pensar como una especie de castigo, incluso apoyar a las personas con deficiencia considerando como una "obra" social. Las personas que presentan alguna discapacidad ya sea por circunstancias adquiridas antes o después del nacimiento, así como hay discapacidades que pueden ser heredadas. Lo importante es saber mirar a este grupo de personas como seres humanos que tienen necesidad de amar y ser amados. Los pensamientos existentes sobre la discapacidad existen aún en personas cuyos esquemas mentales no han sido modificados ya que también la sociedad juega un papel importante en la concepción de ser humano que necesita. En la actualidad se está viviendo un proceso de aceptación y concienciación de la diversidad de los seres humanos. "La diversidad ha de ser un valor social y no un obstáculo a superar ni algo a tratar de manera diferente. Lo distinto es rico, aprendamos a valorarlo como una oportunidad y no como una rareza." (ROMERO, 2009: 1)

1.2.- La Diversidad y la Inclusión

La diversidad es un término que comprende la cultura, religión, creencias capacidades diferentes, la variedad de criterios y esa abundancia de formas de ser, creer, hace que todos formamos parte de algo, y convivimos en nuestra

² Según Anastasia Vlachou los otros son los capaces física y mentalmente, pueden garantizarse a sí mismos... El otro o el cuidador obtiene una perspectiva altruista sobre la función que consiste en ayudar a aquel que necesita de su apoyo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

casa enorme. “la Tierra” y que todos somos seres humanos, con iguales derechos y condiciones de vida. Ver las cosas de esta manera significa cambiar ciertos esquemas mentales. Sin embargo hay culturas grandes que imponen a otras pequeñas incluso otras desaparecen. También las condiciones de vida o la pobreza son circunstancias que se considera para que familias migren desde los campos a las ciudades, sufriendo las consecuencias de ser excluidos por sus condiciones. Olvidando que la migración se deben a veces por cuestiones políticas. La diversidad es la variedad, y en ella está la riqueza de las culturas, de los acontecimientos y del ser humano en general.

Considerar la diversidad en los aspectos de la cultura, la diversidad funcional es importante para identificar a que corresponde cada concepto. La diversidad funcional incluye, también a los mal llamados minusválidos. Pues, tanto hombres como mujeres, sin importar la raza, creencia, cultura tienen derecho a no vivir en exclusión. La diversidad funcional ya no se asocia a la enfermedad o deficiencia como se lo consideraba desde el aspecto médico. La diversidad considera que cada persona tiene “características diferentes y dada las condiciones del entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, alguna veces a través de terceras personas” (CHACÓN, 2009: 109 citando a Romañach y Lobato)

El valorar la diferencia, es algo que enriquece a la persona, a su vez reconocer que como seres vivos cumplimos las mismas funciones, en el sentido biológico, y ello nos hace semejantes entre todos. De ahí que las personas con capacidades diferentes realizan acciones maravillosas dignas de ser exaltadas, superando en muchas ocasiones a una persona que supuestamente es “normal”.

La diversidad permite acoger al otro sin importar las condiciones sociopolíticas, culturales, creencias y dar sentido al valor de ser humano como tal. La



UNIVERSIDAD DE CUENCA

diversidad hace que se visualice los valores, las diferentes capacidades de todas las personas y esto va de la mano con la inclusión.

Esto quiere decir que no hay persona que no sirve, y que por lo tanto lo que alguien haga, sirve para la construcción de este gran accionar de esta sociedad y mucho más cuando se ve esfuerzo, dedicación, habilidad, destrezas, entrega y amor, como lo hacen las personas con capacidades diferentes, evidentemente son pocas de ellas las que surgen como al igual que otra en situaciones diferentes. Por lo tanto la diversidad va de la mano con la inclusión. La aceptación de la diversidad en todo su sentido, ya sea criterios diferentes de pensamientos, culturas, costumbres, sin embargo hay que aceptar esa diversidad lo que permite que se convierta en un derecho que tienen todas las personas los mismos que se debe exigir para que se cumplan, respeten y difundan por todos los ámbitos educativos, laborales, se salud, deporte. Otra forma de vivir la inclusión es el aceptar y convivir con otras personas de países, respetar las costumbres, tradiciones, religión. Todo basado en el respeto de las particularidades de cada persona, de su manera de ser, de sentir y de pensar, esto se debe volver normal en las relaciones interpersonales. De esto ya hablan algunos autores, así tenemos a López Melero, quien manifiesta que:

“La cultura de la Diversidad podrá considerarse en ésta línea como un intento de reducir o eliminar la citada dualidad normal –anormal o la desviación de una respecto a la otra...intentar cambiar las percepciones o valores de la sociedad y no a la persona excepcional. O sea tiene que cambiar la sociedad y no las personas excepcionales, sólo así se logrará el reconocimiento de la dignidad respetando las diferencias humanas y no ocultándoles ni eliminándolas.” (LÓPEZ, 2004: 48)

La sociedad forma parte de un proceso en la que trata de adecuar accesos físicos y sobre todo romper las barreras emocionales y físicos para personas que durante mucho tiempo se ha considerado como un segundo plano y hoy se



UNIVERSIDAD DE CUENCA

da la importancia que deben merecer todos los seres humanos. Sin embargo, en el mundo entero, incluido en nuestro país, se está dando por fin el proceso contrario. La adecuación, o más bien dicho la comprensión del proceso de inclusión de las personas con capacidades diferentes a la vida normal de la sociedad. Se ven casos de ellos solicitando trabajo, de igual manera empresas que solicitan empleados con capacidades diferentes, así hay otras personas con capacidades diferentes trabajando en entidades públicas. Es más, el actual vicepresidente de nuestro país, Lenín Moreno, manifiesta que no descansará hasta que todo discapacitado esté bien atendido, y que se coloquen banderas blancas en las casas de los mismos para que sean identificados y dar oportunidad para mejorar su atención en condiciones de salud. Este ha sido un magnífico proceso de inclusión después de varios años de vida de exclusión. Este proceso se irá dando con mayor fuerza a medida que pasen los años.

Se ha vuelto una necesidad, desde la declaración de los derechos humanos en 1948, donde se estipula el respeto a todos. Se habla además de una educación inclusiva para todos, lo que se convierte en un reto para todos los países del mundo, porque el meollo de la marginación de las personas con capacidades diferentes está todavía en este punto que se ha vuelto más neurálgico, porque el presupuesto asignado debe ser para todos. Poco a poco se ha ido tomando conciencia de la exigibilidad del cumplimiento de los derechos humanos, incluso no sólo humanos sino también de los animales y de la naturaleza, nuestro medio donde vivimos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

1.3 Cuadro, que indica, como fueron estructurándose los derechos para la Inclusión (1948 – 2007)

2007 Declaración de la Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas.

2006 Convención de los derechos de las personas con discapacidad

2005 Convención y sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales.

1999 Convención de La Organización Internacional del Trabajo sobre la prohibición de las peores formas de trabajo Infantil y la acción inmediata para su eliminación.

1990 Convención Internacional sobre la protección de los derechos de los trabajadores migratorios y sus familiares.

1989 Convención sobre los Derechos del Niño.

1989 Convenio sobre los pueblos indígenas y tribales en países independientes

1979 Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

1965 Convención Internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial

1960 Convención relativa a la lucha contra las discriminaciones en la esfera de la enseñanza.

1948 Declaración de los Derechos Humanos.

2.- LA EDUCACION FRENTE A LA DISCAPACIDAD.

¿Qué hace la educación frente a la discapacidad?

Al hacer un breve recorrido por la historia sobre educación sobre todo con respecto a discapacidad, ha pasado por una serie de modificaciones y criterios, que sigue latente hoy, sin embargo lentamente va cambiado la manera de referirse a la discapacidad. Han pasado muchos siglos desde concebir a un sujeto con discapacidad o deficiencia mental como un ser que es incapaz de ser educado. De igual manera para la iglesia los identifica como



UNIVERSIDAD DE CUENCA

sujetos poseídos por espíritus infernales, apartando a las personas de la sociedad o más bien haciéndoles que reciban un castigo, como llevarles a la hoguera.

Mas tarde esas ideas se modifican con respecto a las personas endemoniadas, durante los siglos XVI al XVIII

“los desordenes del comportamiento humano empieza a buscarse en la naturaleza misma y ya no en hechos externos a ella y de difícil credibilidad. Este cambio también está relacionado con los avances habidos en el pensamiento humano a través de las aportaciones de filósofos anteriores a este periodo como Bacon (1561 -1626), y las propias de Descartes (1588 -1610) y Locke (1632-1704) quienes avanzaron cuatro conceptos fundamentales: no es válida la autoridad absoluta de ningún dogma o doctrina; nadie nace con ideas innatas el hombre aprende a través de sus sentidos y del pensamiento reflexivo, y el método experimental, acompañado del pensamiento deductivo o inductivo, es critico para dar validez a cualquier opinión o especulación” (IZQUIERDO, 2009: 14)

Hoy es evidente que esas secuelas de siglos aún tiene su matiz de segregación, aunque, los marcos normativos vayan prevaleciendo las necesidades de defensa de derechos humanos, hoy podemos tener otra mirada. En estos dos últimos años en Ecuador la educación paulatinamente va cambiando, sin embargo a la hora de inscribir a un niño para la escuela pública es difícil y mas aun, cuando algún niño, niña tiene necesidad educativa. Las justificaciones de parte de los profesores, promotoras, educadoras son diversas y manifiestan frases como: “no estamos preparados para trabajar con los niños”, “necesitan de una escuela especial”, “no puedo dedicarme solamente a ese niño”, y “los niños del grupo como van a trabajar”. Las oportunidades que deben tener los niños y niñas con sus profesores, en algunos casos tienen un matiz distante entre los profesores y familia, la persona que mira desde afuera puede tener un criterio, al igual que la persona



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que mira desde dentro mira para su bienestar, lo que se debe es crear una convivencia de solidaridad porque todos pueden aprender de todos. Al citar frases como las anteriores se pueden caer en el error de que todos los niños deban aprender con un estilo de aprendizaje, y cuya primacía debía fundamentarse en la disciplina entendiendo como que el niño o niña deberá estar en silencio.

“En 1996, un reporte de investigación realizado por el Comité del Alto Comisionado de Derechos Humanos de la ONU, expresaba una gran preocupación por la amplia discriminación que sufrían los niños con discapacidad, y la reducida sensibilidad de las sociedades para responder a sus necesidades y derechos” (BARRIO, sf:106)

3.- LA DISCAPACIDAD EN DOCUMENTOS LEGALES.

3.1.- Constitución de la República.

La Constitución del Ecuador a partir del 2008 empieza a ser difundida a los ciudadanos, de tal forma que es un avance. En ese año se modifica algunas leyes, entre ellas la educación que se amplia y especifica la atención para los grupos vulnerables de la sociedad. En lo que corresponde a niños menores de seis años, “El Estado adoptará medidas que aseguren la protección integral de sus derechos de niños, niñas y adolescentes” (Constitución, 2008: Art. 46).

Es importante recalcar que en la constitución del año 1998 en lo que se refiere a la atención de grupos vulnerables dice: “El estado adoptará las medidas que aseguren a niños y adolescentes las siguientes garantías: atención prioritaria para los menores de seis años que garanticen nutrición, salud, educación, y cuidado diario” (Constitución, 1998: Art. 50). Se puede evidenciar que a partir de la última constitución se evidencia un interés por atender mejor a los niños, niñas y adolescentes, expresa como prioridad la protección integral de los derechos, entendiendo como responsabilidad del estado, sociedad y familia garantizar los derechos en igualdad de oportunidades, en dignidad, libertad y equidad como señala en el código de la Niñez y Adolescencia. A partir de estos adelantos en lo que se refiere a la atención infantil, se trata de apoyar los avances a través de documentos legales donde se sustenta el trabajo para los



UNIVERSIDAD DE CUENCA

niños y niñas menores de cinco años. Es por ello que la sociedad civil a través de quienes conforman Organizaciones Ejecutoras y sobre todo el Estado, actualmente atiende aproximadamente a 541 mil niñas y niños menores de cinco años, actualmente hay 212 convenios³

3.2.- Referente Curricular “Volemos Alto”

El Referente Curricular es el nivel de concreción macro del país que se elaboró con personas que representan tanto a instituciones públicas como privadas. El referente curricular surge para que de un soporte de direccionalidad para el trabajo para los niños y niñas menores de cinco años, ya que se carecía de una planificación para la educación inicial. La institución responsable de llevar a cabo es el Ministerio de Bienestar Social al igual que el Instituto Nacional del Niño la Familia que fue una institución privada encargada de trabajar por la familia y niñez ya que hoy en día el INNFA es un instituto público.

El Referente Curricular está dirigido para los profesores, profesionales para que puedan guiar planificación, cuyos resultados se evidenciará en los niños menores de cinco años, sin discriminación alguna de los sectores en donde se desarrolle la educación inicial en su modalidad formal⁴ como no formal. El Referente Curricular considera que las edades susceptibles de aprendizajes “...entre el nacimiento y los dos o tres primeros años es la más propicia para que la persona construya redes neurocerebrales permanentes, siempre y cuando se ofrezca al infante experiencias adecuadas, frecuentes y poderosas en cálidos ambientes afectivos”. (MEC, MBS, 2002: 17)

³ Estos datos son consultados en la página web del Ministerio de Inclusión Económica y Social. http://www.mies.gov.ec/index.php?option=com_content&view=article&id=1098&catid=8:noticias&Itemid=28. 26 de abril, 2010. El gobierno a través del MIES llama a concurso público a organizaciones públicas y privadas para que puedan brindar atención en educación inicial a niños menores de cinco años, por lo que los convenios a nivel nacional se han firmado con 212 convenios.

⁴ Se refiere a la educación donde los niños acuden diariamente a los centro de educación temprana siendo en su mayoría particulares y lo no formal cuya atención en educación inicial está dirigido a las familias con preferencia de sectores rurales.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El Referente Curricular partió de las realidades actuales de la sociedad y de la niñez ecuatorianas, y se inspiró en los aportes científicos, técnicos y artísticos contemporáneos. Se proyecta hacia una sociedad nueva y hacia un desarrollo integro e integrado de los niños, de sus familias y de las instituciones que les atiende. (MEC, MBS, 2002: 22)

El referente curricular toma como un papel fundamental las experiencias que los adultos ofrecen a los pequeños, esas experiencias están basadas en torno a tres dimensiones, el yo frente a si mismo, el del yo con los otros, y el de yo con la naturaleza. Además propone como metodología fundamental el juego y el arte ya que son de suma importancia para el desarrollo de sus aprendizajes posteriores. En edades tempranas los niños son capaces de aprender varios idiomas, desarrolla sus habilidades, siempre y cuando se faciliten las oportunidades para ello. De allí la importancia que la familia sueña y decide que serán los hijos a futuro, en algunos casos, no hay tales sueños porque, se piensa equivocadamente que el niño tendrá que aprender a partir de que vaya a la escuela y tenga 4 años. Hay que considerar que el desarrollo del niño debe ser completo, teniendo en cuenta el crecimiento, maduración, y desarrollo que comprende los cambios evolutivos de los niños y niñas.

Para un desarrollo integral el Referente Curricular considera los aspectos de nutrición, salud biológica y psicológica familiar, considera la interacción del ambiente familiar y el medio social como base para un aprendizaje significativo.

En el Referente Curricular menciona los ejes a trabajar con los niños toma en cuenta la realidad propia de la zona y se dirige para un servicio de tipo formal y no formal. En sí la educación no formal conlleva cuatro tipos de modalidades que son: "Creciendo con Nuestros Hijos CNH, Círculos de Recreación y Aprendizajes CRA, Centro de Desarrollo Infantil CDI (guarderías) y Wawakamayuk Wasi (modalidad exclusiva para la población indígena)" (RAMIREZ y VACA, 2008:1)



4. LA DISCAPACIDAD DENTRO DE LA MODALIDAD CNH.

4.1. Manual C.N.H.

Desde el manual de la Modalidad Creciendo con Nuestros Hijos publicada en el año 2005 cita que debía hacerse la integración a niños y niñas menores de seis años, sin embargo el tiempo que duró el manual fue de aproximadamente de 3 años antes de la nueva reforma del manual que se publicaría en el año 2008, espacio donde ya se habla de la inclusión a niños y niñas con discapacidad. En realidad desde la constitución del Ecuador del año 1998 menciona que: “El estado garantizará políticas de prevención de discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.” (Constitución 1998, Art. 47). A pesar de que el gobierno garantizará la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la sociedad ha desconocido ese artículo para el grupo de personas, ya sea para que puedan trabajar, estudiar, integrarse a la vida social.

A partir del año 2008 se tiene otra mirada o mejor dicho las instituciones tanto públicas como privadas inician una preparación para incluir a personas con capacidades diferentes, aunque en el aspecto laboral se evidencia el trabajo, y en la prensa de la ciudad se encuentra avisos como: “Importante empresa de la ciudad, requiere contratar persona con discapacidad. Su actividad requiere trabajo físico. La empresa ofrece atractivo paquete salarial y estabilidad laboral...” (EL MERCURIO, 2010, 7C).

A nivel internacional, se realizan acuerdos para apoyar la educación y que sea para todos. De esta manera el país asume esa responsabilidad ya que a nivel internacional o desde el año 2000 en el Foro Mundial sobre Educación en Dakar asumen un compromiso los países que asistieron, asumiendo el reto de *Educación para Todos*. Esta frase es ambiciosa en el sentido de que ninguna persona en el mundo puede quedarse sin educación, no importa la condición



UNIVERSIDAD DE CUENCA

social, económica, cultural, ni personas que tengan capacidades diferentes, sin embargo es posible darse cuenta de que el proceso es muy lento. Aunque se vuelva una utopía, ella muestra el camino para avanzar.

Desde la propuesta del nuevo manual en el año 2005 incluye la atención y protección de niños y niñas con necesidades educativas especiales, dando así importancia a la diversidad, no obstante en el manual se observa cual es la concepción que tiene sobre las necesidades educativas, y ese es un modelo médico por lo que manifiesta que al niño le corresponde “debemos tener claro que el diagnóstico, seguimiento y tratamiento, debe realizar un equipo multidisciplinario...” (MBS, 2005: 297)

El Manual del C.N.H. oficializado a nivel nacional tiene una propia característica atender a los niños a través de las familias y la comunidad. Se considera dentro del Manual a la discapacidad o también llamada necesidades educativas especiales. La discapacidad de alguna forma es mencionada en el manual pero como un apartado final o anexo, es un caminar de algo en la discapacidad aunque no hay tal importancia de realizar una inclusión en la educación inicial. Sin embargo menciona una guía de atención para saber qué tipo de discapacidad puede presentar un niño y poder llevar al médico o especialista, éste apartado sirve de pauta tanto para la promotora como a la familia.

Además considera el manual del 2005 la atención para niños y niñas con discapacidad sustentándose desde el Código de la Niñez y Adolescencia, en el Libro Primero, Título 3, Capítulo 3, Artículo 42, plantea: "Derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Los niños y niñas y adolescentes con discapacidad tienen derecho a la inclusión en el sistema educativo, en la medida de su nivel de discapacidad. Todas las unidades educativas están obligadas a recibirlos y a crear los apoyos y adaptaciones físicas, pedagógicas, de evaluación y promoción adecuados a sus necesidades"



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Sin embargo desde la propuesta de atención a los niños con discapacidades, y sobre todo desde la educación no formal la Modalidad CNH le hace falta prepararse aún más para la inclusión, dificultando así un buen proceso, y se termina acogiendo a los niños y niñas desde una buena voluntad para que no se queden sin educación. A pesar de que los espacios donde se realizan las actividades sean prestados, debe haber comodidad y facilidad de acceso para los niños y niñas. Por lo que el manual 2005 manifiesta que las familias deberán adecuar los espacios, pero esos criterios se lo deben resolver con la comunidad o el estado facilitando el acceso. Dentro del apartado de la discapacidad de la modalidad dice que se debe acoger a los niños con: deficiencia auditiva, visual y física, discapacidad mental, autismo, parálisis cerebral, síndrome de down, espina bífida. Sin embargo desde los escritorios se puede decir muchas cosas para cumplir con disposiciones a nivel de leyes y así cumplir el derecho de incluir a un niño con discapacidad en educación inicial, pero en realidad falta mucho para que se dé una buena atención a la población infantil.

4.2 Primer Manual de Arranque Modalidad 1

Antes de oficializar el Referente Curricular “Volemos Alto” para la educación inicial en 2001. Con apoyo de personas comprometidas con la educación infantil y el Ministerio de Bienestar Social se desarrolló un primer manual que sirvió como guía para el desarrollo de las actividades la modalidad CNH, desde 1997 se hace un esfuerzo para construir un modelo de educación inicial sobre todo que este dirigido a la población vulnerable, zonas rurales y urbanas las cuales no tienen acceso a la educación que se desarrolle todos los días o que se desarrollen las mal llamadas guarderías⁵ o centros de cuidado diario. Pues se consideró que las familias tienen un “acumulado de sabiduría popular existente en el campo del cuidado y crianza de las familias pobres del Ecuador, y en el infinito amor con que crían todos los días a sus hijos pequeños a pesar

⁵ Inicialmente estas instituciones tenían como función principal, el resguardar a los niños, brindándoles alimentación y cuidados a otras necesidades básicas, estando a cargo de personas sin preparación profesional para tal función, importando tan solo su experiencia como madres de familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

de sus carencias" (INNFA, 2001:5) Antes de ello se hace un breve análisis de la situación de la población infantil en el país, me refiero que hace 10 años las condiciones de pobreza " para el año 1999 el 69% de los ecuatorianos se encontraban por debajo de la línea de la pobreza, de ellos 4'200.000 (es decir el 49%) son indigentes. El sector más afectado por esta situación ha sido el de los niños puesto que más del 70% de los menores de 18 años eran pobres, destacándose el grupo de 0 a 5 años en donde el porcentaje se eleva al 79%; esta crítica situación limita seriamente sus posibilidades de acceder a servicios de educación, salud y alimentación, que garanticen su desarrollo integral y armónico..." (INNFA, 2001:7).

Con estos antecedentes de la realidad ecuatoriana sobre todo con la población infantil, se ha mantenido dándose el servicio de educación inicial para los sectores que tienen un difícil acceso. La Modalidad Creciendo con Nuestros Hijos es una alternativa para las familias cuyos niños no pueden asistir a centros infantiles, cuyo cuidado de los niños se deja a familias cercanas, incluso a vecinos con la Modalidad CNH permite a las familias a responsabilizarse del cuidado de los niños ya sea la madre o persona encargada del cuidado del niño menor de cinco años. Esta opción de educación no formal facilita el desarrollo de niños y niñas.

Una de las fortalezas de las vías no formales es que reconoce y potencia el rol que la familia juega en la educación de los niños en los primeros años de vida, puesto que asumen que es el hogar el espacio principal para la formación de la personalidad, los hábitos y los valores.(INNFA, 2001:8)

Sin embargo en el primer intento de realizar el manual para los niños no se manifiesta sobre el trabajo con los niños que tienen necesidades educativas, por ello en la segunda edición del manual del CNH mencionan sobre las necesidades educativas.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO 2

PREJUICIOS DE FAMILIAS CON INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD

Introducción

El nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes, malformación en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices, síndrome de Down, sorprende a la familia la cual al no estar preparada para recibir a un niño con características fuera de lo “normal”, los padres se preparan para el encuentro del bebé sin “enfermedad sin problemas” la reacciones de la familia suelen causar sentimientos de alegría, tristeza, rechazo, deseo cuestionamientos al no nacer el hijo normal.

Actualmente la discapacidad se puede prevenir desde el embarazo, incluso intervenir desde el nacimiento. Cuando un niño nace prematuramente por cualquier tipo que sea, los especialistas suelen tener costos elevados para dar atención a los bebés. Hay familias de bajos recursos económicos que por asuntos de dinero abandonan procesos de apoyo para los hijos. Sin embargo los pensamientos, ideas de las familias suelen manifestarse con los sentimientos de culpa y vergüenza hacia el niño con deficiencia, por lo que continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con aspectos culturales.

Cuando un hijo nace, los padres sienten por un lado una felicidad y a la vez muchas expectativas de cómo será en el futuro, que hará, como llamarlo, a quien se parece, y por otra parte, cuando hay un niño o niña con una mal formación física hay temor de poder asumir con responsabilidad, y se cuestionan ¿por qué a nosotros?

Tras el nacimiento de un hijo con deficiencia, en la familia se inicia, un proceso de aceptación o negación de la situación, para ello puede tomar un tiempo largo o corto de la comprensión de la circunstancia y en algunos casos la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

madre es quien primero acepta a su hijo su forma de ser y las posibilidades que el niño y niña tendrá.

Por lo expuesto, en el presente capítulo conoceremos el estudio de caso de familias que atraviesan vicisitudes con sus hijos en la escuela y que no permiten desarrollar sus potencialidades de tal manera se desarrollara la temática de la familia y los sentimientos predominantes en sus miembros frente al nacimiento de un niño o niña con alguna deficiencia y que prejuicios se mantiene a nivel general de familias, profesores.

1.- Qué son los Prejuicios

Iniciemos definiendo que son los prejuicios la palabra se compone por dos partes entendiendo así:

“Su significado: “pre” + “juicio”, es decir, un juicio, una opinión, una apreciación, que se hace antes de cualquier información o conocimiento más profundo. Prejuicios, en suma, son juicios anticipados, son sentencias que no cuentan con ningún juzgamiento reflexivo más elaborado. Los prejuicios son opiniones livianas y arbitrarias, que repetidas innumerables veces figuran como verdades incuestionables.

Los prejuicios no son, como se pudiera equivocadamente pensar, opiniones individuales, o mejor, son convicciones colectivas construidas tras repeticiones seguidas e irreflexionadas, pero no menos peligrosas y dañinas. El hecho de que sean irreflexionados no los hacen inocentes.

Según Hannah Arendt, la banalidad del mal no hace que el mal cometido sea menos imputable. Por eso, los prejuicios deben ser considerados como un juzgamiento indigno, pues son fruto de una abdicación inaceptable para quien si quiera plenamente humano, o sea, se abdica del pensamiento libre y autónomo. Y aquí está la contradicción del prejuicio. Si por un lado los prejuicios se encuentran en el ámbito de la racionalidad, por otro se trata de una racionalidad débil, floja, perezosa.

Los prejuicios no son ideas construidas tras una reflexión libre, crítica e



UNIVERSIDAD DE CUENCA

investigativa, que es lo mejor del pensamiento. Por eso, es muy común que los prejuicios se formulen en frases llenas de generalizaciones groseras, tales como: “*los moros son violentos*”, “*los judíos son avaros*”, “*los sudacas son perezosos*”, “*los gitanos son peligrosos*” etc. (ANDRADE, sf: 5)

Estas frases – dichas tantas veces y de diferentes maneras a través de bromas, de reclamaciones, de comparaciones, de insultos y, hasta mismo, de un supuesto nivel de raciocinio – cumplen una doble función en relación con el segundo ámbito tratado aquí, el ámbito de los sentimientos. Los prejuicios contra ciertos grupos de personas al mismo tiempo que surgen de sentimientos de miedo y enojo, acaban también por alimentarlos, creando así un círculo vicioso entre el pensar y el sentir, entre los prejuicios y los estereotipos. .”(ANDRADE, sf: 5)

Las opiniones, o apreciaciones que los sujetos emiten ante una persona aún antes de conocer suele traer dificultades para relacionarse con los otros, éstas dificultades suelen ser barreras psicológicas o ideas anticipadas que se escuchan a través de generalizaciones como nos dice Andrade en el párrafo anterior. Frases como “*los negros son ladrones*” “*los discapacitados son inválidos*” éstas expresiones limita a las personas para que pueda darse una mirada de lástima a la vez que se impide mirar o construir una inclusión verdadera, muchas de las veces los prejuicios se quedan a éste nivel de pensamientos, frases que no permite reconocer verdaderamente al sujeto cuales son los sentimientos, aspiraciones y deseos.

A través de los prejuicios se ha convertido la discapacidad como un término de minusválido, generalizando a todos que tienen los mismos síntomas. Incluso la familia en principio cuando nace un niño con alguna discapacidad tiene ideas como “pobrecito, que será de él o ella”



UNIVERSIDAD DE CUENCA

2.- La Familia y Discapacidad

Las familias tienen características únicas que le identifica como tal, así como la cultura define rasgos particulares, en su forma de pensar, ser, valores, principios los cual son trasmítidos de generación en generación. Sin embargo la cultura familiar está influenciada por la ciudad, región donde vive.

A la familia se puede considerar como un sistema ampliado e integrador, nuclear, caracterizados por varios aspectos personales de cada individuo que se adapta, acomoda, asimila a la sociedad donde se desenvuelve. Por otra parte para Ana Quiroga nutren a la familia como "... el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprender. La familia como un sistema tiene una estructura que está dada por los miembros que la componen y las pautas de interacción recurrentes. La estructura le da la forma a la organización, constituyendo los arreglos de los componentes internos y su regulación con el ecosistema". (CHIAPPELLO Y SIGAL, citando a Quiroga 2006: 3).

Se puede manifestar o considerar que la familia es como una célula importante cuya función se evidencia en la sociedad, está compuesta por sujetos cuyos miembros influyen entre si, desde distintas relaciones: económicas, políticas, ecológicas, culturales, jurídicas. Al conformar la familia los principales actores del hogar son los padres e hijos, todos éstos actores tienen roles, tareas específicas, funciones dentro y fuera de la familia.

En la familia debe haber normas que guían la estructura familiar,

"Respecto a las normas, hay algunas universales y explícitas y otras implícitas e idiosincrásicas, que definen las relaciones entre los miembros. Ejemplo de las primeras son las normas de comportamiento sexual entre padres e hijos; de las segundas, podríamos mencionar que todos saben que deben ser leales y guardar un secreto familiar. Los



UNIVERSIDAD DE CUENCA

roles definen las tareas que se espera que cada uno cumpla dentro de la organización familiar y éstos están definidos por la cultura y en parte por la familia particular" (HIDALGO y CARRASCO, 1999: 30)

Si todos en la familia tienen una función específica, que ocurre con un miembro que presenta alguna deficiencia, qué rol cumple o cómo familia cuales son las expectativas que aporta para esa persona. Cuando la familia se entera que va a nacer un niño, todos empiezan a tener aspiraciones, sueños, imaginar que nombre le pondrán cual será su sexo, la familia se envuelve en una especie de fantasía con el niño, se torna una complejísima trama de emociones.

A veces, el deseo de concebir un hijo encierra un pensamiento egoísta como por ejemplo, tener la fantasía de que arregle situaciones matrimoniales, llene un vacío o concrete nuestros anhelos proyectados en él. En ocasiones ocurre que padre y madre no se sienten aún preparados para asumir este rol. Incluso cuando un hijo nace, los progenitores sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen percibir una responsabilidad que temen no poder asumirla, entra en una especie de conmoción al no comprender lo sucedido. Este acontecimiento provoca en los padres sentimientos de temor, rechazo o incluso puede ser una motivación fuerte para sacar en adelante al niño que presenta alguna deficiencia.

2.1.- ¿Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido?

La familia cuando sabe que viene un niño al mundo hay deseos que de nazca bien, sin problemas, sin embargo a la hora nacer hay muchas expectativas con respecto a él, hay frases que se escucha decir, "con tal que el niño este sano" pero que ocurre cuando la madre se entera de que nació con alguna mal formación, para la madre y la familia en general suele darse un momento que desestabiliza todos sus sueños y se ubica un estado critico de sobreponerse a



UNIVERSIDAD DE CUENCA

tal realidad. Las emociones, sentimientos, expectativas de la familia suelen agudizarse en casa cuando le toca enfrentar la cotidianidad. Aquí cobra importancia la responsabilidad y obligaciones que tienen con el recién nacido. Los primeros días, la familia y el entorno tienen actitudes tolerantes, afectuosas y de colaboración, mientras transcurre los días cada miembro vuelve a sus tareas diarias. Es aquí cuando la madre suele sentir fatiga, frecuentes accesos de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza del niño con discapacidad y las responsabilidades que implica el cuidado.

Actualmente no se actúa tan irracionalmente no obstante continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tiene que ver son sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente al niño con deficiencia de cualquier tipo. Afortunadamente en los tres últimos años de a poco se cambian las concepciones, años atrás una persona con discapacidad se la ocultaba por temor o vergüenza lo que suponía un estigma.

Para la familia atravesar por circunstancias de aceptación de su hijo con discapacidad es difícil, sin embargo el afecto que encarna un hijo, las madres hacen hasta lo imposible para lograr que el hijo surja. Lamentablemente hay instituciones que no han salido de un criterio tradicional se sigue creyendo que un niño deba educarse en una escuela especial, sobre todo esa manera de pensar hace se excluya al otro se le hace creer así: aquí un ejemplo en la provincia de El Oro.

“La exclusión y la falta de tolerancia son dos de las principales barreras que doña María Soledad Cárdenas debe padecer para poder encontrar un establecimiento educativo regular donde pueda estudiar su hijo Giancarlos Acaro.

“Él, a sus 15 años de edad se encuentra en el sexto año de Educación Básica del Colegio Empresarial Orense (CEO).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Doña María, con algo de angustia opacada por la indignación, que mantuvo a su hijo durante cuatro años estudiando en un centro educativo para niños con habilidades especiales sin embargo, al ver el buen nivel académico del menor decidió cambiarlo a un establecimiento regular.

Ella cuenta que fue con su retoño a la escuela “*Luz y Guía*”, ubicada en la ciudadela Alcides Pesáñez, al sur de Machala.

Doña María explica que allí la directora del establecimiento lo recibió sin problemas, pero al segundo día de clases empezaron los problemas.

Su pequeño no fue aceptado por la profesora de la institución, pues entre otras excusas, según doña María, la docente le dijo que el infante podía caerse de las escaleras y por ello no podía estar en la escuela.

Giancarlos padece de parálisis cerebral leve, sin embargo eso no es obstáculo para que en la actualidad su promedio académico sea de 19.77.

Luego del incidente en “*Luz y Guía*”, doña María continuó con su recorrido en busca de una escuela regular que acepte a su pequeño.

Finalmente llegó a la escuela “*House School*”, allí sufrió otra dosis de discriminación hacia su pequeño.

Cuenta con nostalgia que al dialogar con la directora, ésta le ofreció ubicar al menor en un aula cuyo nivel académico de los estudiantes es bajo.

“Me dijo que en el paralelo A estaban los más inteligentes, en el “B” los no tan inteligentes y en el “C” los más vaguitos”, contó con asombro.”(DIARIO CORREO, Machala, 2008)



2.2.- Discapacidad Visual

La discapacidad se entiende principalmente, desde dos enfoques: el médico y el social. Desde el punto de vista médico, y que ha primado en las últimas décadas, la discapacidad es una enfermedad que tiene su causa en una deficiencia u condición de salud, y requiere de apoyo médico que proporcione tratamiento individual por parte de profesionales. Esta concepción ha supuesto en la sociedad y ha hecho que mire a la persona con discapacidad como “anormal”.

La deficiencia visual “Es la deficiencia en la estructura o funcionamiento de los órganos visuales, cualquiera que sea la naturaleza o extensión de la misma que causa una limitación, que aún con la mejor corrección, interfiere con el aprendizaje normal o accidental a través de la visión y constituye, por lo tanto, una desventaja educativa.” (VALDEZ, sf: 4)

“La vista, desde el momento del nacimiento, es un canal sensorial social. Según estudios realizados, hasta los doce años la mayoría de las nociones aprendidas se captan a través de las vías visuales, en una proporción del 83%, frente a los estímulos captados por los otros sentidos, que se reparten entre el 17% de los restantes” (VALDEZ: sf: 3)

Desde lo social, la discapacidad se considera como un problema social creado básicamente como un asunto de integración o inclusión del sujeto en la sociedad. Por lo tanto, ya no se trata de una condición del individuo, sino de la situación que se genera en su interacción con el medio social. Esta mirada, involucra una serie de cambios en la concepción de la discapacidad, entre ellas se puede ver las múltiples habilidades de estas personas, como son: Tony Meléndez quién toca la guitarra, personas con síndrome de Down que bailan tango, cantar, pintar y personas que realizan una serie de habilidades, (película, Mundo Alas, protagoniza el canta autor argentino, Léon Gieco) que antes habían sido negadas. Por lo que la educación inclusiva no es solo para



UNIVERSIDAD DE CUENCA

las personas con discapacidad, es para todos y que deben estar dentro del mismo sistema educativo.

2.3.- Cómo Repercute la Discapacidad en la Dinámica Familiar.

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar provocando un impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres hay actitudes que varían, desde adoptar comportamientos como no dejarse ayudar porque se sienten amenazados por la posible pérdida del hijo.

En relación a la pareja ¿Cómo los afecta? A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a culpabilizarse mutuamente por la enfermedad del hijo. Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros (CHIAPPELLO, y SIGAL 2006: 8)

La familia cuando atraviesa un proceso de aceptación del niño con discapacidad se logra una adaptación de la situación y por consiguiente su comprensión culmina en la aceptación del niño, aunque no siempre pueda ocurrir esto. Las posibilidades que el niño tendrá dependerán en gran medida del apoyo familiar.

Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases: En un primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.). Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por



UNIVERSIDAD DE CUENCA

el futuro del niño y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo deficiente. Los padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

Luego de esta fase de descreimiento y negación, los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismo o buscan un culpable (aparecen deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros) y finalmente depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo discapacitado.

Finalmente, llegan a la fase de *aceptación* (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión, y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo.

2.4.- La Exclusión de la Discapacidad

Hoy en día seguimos mirando casos donde aún en la sociedad se evidencia cuestiones de exclusión para las personas que tienen alguna discapacidad. Así lo demuestra en un estudio sobre exclusión de niños que se retiraron de la escuela, como lo indica el “proyecto participación social e incidencia para la educación inclusiva en zonas de pobreza en el Perú” realizado por Patricia Fernández Castillo.

Testimonio 1 (fragmento)

Niña con discapacidad visual no incluida en la escuela
(Huancavelica - Perú)

Mi problema es que no puedo ver bien y me dificulta en escribir y copiar rápido, por eso hasta mi profesora un poco se molestaba, porque ella



UNIVERSIDAD DE CUENCA

salía a la una a su casa y lo echaba candado el salón y yo me quedaba sin terminar de copiar la pizarra. Por eso me salí, porque además mis compañeros se burlaban de mí, me decían ciega. Me siento mal porque ellos están en la escuela y yo no.... (FERNÁNDEZ, 2007:41)

Testimonio 2

Madre de niña con retardo mental leve

(Villa el Salvador- Perú)

Tengo mi hija de 12 años, ella fue diagnosticada en el Hospital de Niño, allí me dijeron que tenía retardo mental leve. Eso fue cuando estaba en inicial, como vieron que su rendimiento no era como debía ser, me pasaron a la psicóloga y allí me dijeron del retardo. Por eso acudí a colegio especial pidiendo vacancia y me la cedieron, entró con prueba psicológica, entró a inicial 1. Felizmente, como estudia tiene Seguro Integral mi hija, desde que empezó, cuando ha tenido 4 años. Pero ese seguro no es, no cubre total, por ejemplo en cuestión de terapia nada, en cuestión de psicología, peor, solamente me cubre medicina y dental, y ahora no se si neurología, no sé nefrología cubrirá.

Cuando mi familia se enteró de la enfermedad de mi hija, reaccionaron mal, hasta le dijeron que era una mongolita cuando se enteraron de que mi hija entraba en este colegio. Me dijeron que hice mal en poner en este colegio acá, porque iba a ser un retraso, y ahora veo que realmente mi mamá tenía razón. El problema de mi hija es que no capta bien los temas que le dan, en cuanto a la suma, la resta, el lenguaje, la escritura muy poco. La educación que les brindan a estos niños debe ser de acuerdo a su capacidad que ellos tienen, si ellos dan para sumar, restar, multiplicar deben de enseñarle; con palitos, con chapitas, con piedritas, con lo que sea, pero la cosa es que puedan aprender estos niños.

Lo que deben dar en primer lugar, deben darle un trato especial a los niños, en cuanto a cariño, a la enseñanza, la forma de cómo utilizar sus cosas, su aseo personal ¿no? Y prestarle más atención que a un niño



UNIVERSIDAD DE CUENCA

normal, porque ellos son los que necesitan más que un niño normal. Porque un niño normal se da cuenta de las cosas que son buenas, que son malas, el peligro que corren, el peligro que no corren, mientras que un niño discapacitado no sabe en realidad lo que es lo bueno, lo que es lo malo, hay que estar ahí, ahí, con ellos.

Pienso que ellos deben estar en un colegio, este...colegio normal ¿no? Porque, en caso de mi hija, me han hecho un daño, yo veo que es un daño, al haber mandado a un colegio especial, porque yo sé que mi hija si hubiera estado desde primer grado en un colegio normal, quizá hubiera estado al nivel de los otros niños y hubiera aprendido a sumar, restar, como debe ser. No le están tomando la importancia como debía ser, yo pensé que iba a tener el mismo trato que los otros niños. En cuanto a la enseñanza está peor.

Me preocupa que, la profesora que le ha tocado a mi hija, sea una profesora inhumana, puedo decir así, al principio cuando le fui a reclamar me dijo que mi hija no había ido a aprender sino a sensibilizarse. "Su hija ha ido a sensibilizarse, no a aprender" entonces eso me chocó. Y le dije "¿qué, entonces mi hija está de pantalla? ¿Está de una yapa? ¿De qué cosa esta mi hija ahí? ¿Y en base a qué va a ser su calificación? ¿Cuál va a ser su enseñanza?" Eso era lo que a mí me preocupaba de mi hija y le exigía a los profesores que le pusieran aunque sea una suma, una resta, que le pusieran aunque sea vocales, papá, mamá, esas cosas. Ella está en cuarto grado. Y la profesora me contestó "que de esos temas ya había pasado", la profesora ya había pasado, que no estaba con mi hija para repetir lo mismo, no estaba, no le competía a ella. En cuanto a escribir, también batalla ella para escribir y para leer, peor. Lee de acuerdo a las figuras que ella ve, lo que ella se imagina, lo que ve en la figura, más allá, que sepa leer como debe, no.

A mí, en realidad, me gustaría que me capaciten en cuanto a saber cómo enseñarle a mi hija, los temas que le dejan y saberle... cómo decirle, cuando por ejemplo venga la menstruación, cuando tenga



UNIVERSIDAD DE CUENCA

problemas así con parejas, que probablemente pueda tropezar en el camino ¿no? A lo poco que yo sé solamente le aconsejo, que nadie puede tocar su cuerpo, que tenga cuidado, que este que el otro. Pero más allá, no puedo decirle nada. Ahora ya le salió su seno a ella y me dice "mami, me está creciendo mi seno, ya voy a tener bebés". Y yo tampoco no sé cómo decirle, a veces le digo "todavía no es tu hora" ¿no? Criaturas así no se les puede engañar ya, porque ya saben más que uno.

Yo de mi hija, lo que yo espero no será grandesas, lo que yo espero al menos es que sepa escribir bien, leer, para que mañana más tarde nadie la engañe y sepa sacar sus cuentas, si algún día tiene un negocio. Y bueno pues que aprenda una profesión corta, cosmetología, peinadora o algo que a ella le nazca; para que mañana, más tarde, se pueda defender... el día que yo no esté. Para mi eso es una importancia ¡muy importante! Para que, si Dios me da la vida y Dios también le da la vida a ella, para querer aprender, llegar a secundaria ¡uy! Qué feliz sentiría yo con ella ¿no? Porque vería que mi hija ha logrado salir de la discapacidad a ser persona normal. (FERNÁNDEZ, 2007:44)

Para la modalidad CNH la clave fundamental para una buena educación es la familia también considera a la sociedad como otra clave importante para el desarrollo. La entrega y el tiempo que dispone la familia para un niño con discapacidad es de vital importancia, además la modalidad considera a niños menores de cinco años, cuyo desenvolvimiento es la participación en donde "se reconozcan y consideren la relación del niño con sus entornos socioculturales, inmediatos, familia, comunidad y escuela y que contemplen como elemento substancial de desarrollo infantil la participación familiar y comunitaria. Estas formas alternativas de atención nacen de la concepción no escolarizadas de la educación inicial, que toman como espacios fundamentales a la familia y la comunidad, la primera por constituir el espacio donde transcurre la formación y el desarrollo del ser humano sobre todo en la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

primera edad y la segunda que vincula a los diferentes actores presentes en los ámbitos cotidianos del niño y la niña." (MIES, 2008:31)

No se puede negar que la familia es un eje primordial para la formación del ser humano, la familia es un pilar fundamental en la educación de los niños y niñas a tal punto es quien construye la sociedad.

La modalidad se rige tanto para la zona rural, como para la zona urbana en ambos casos las familias tienen la responsabilidad de sacar adelante a sus hijos, la familia realiza las actividades que indica la promotora, esta a través de una planificación, guía a la familia la tarea que debe realizar con su hijo, después la familia deberá reforzar lo indicado durante siguientes días hasta que vuelva la promotora con otra tarea. La modalidad es una alternativa para las familias que no desean dejar a sus hijos bajo el cuidado de un centro de desarrollo infantil durante la media mañana o todo el día.

En la ciudad de Cuenca, en la Parroquia de San Sebastián se encuentran familias que han migrado dentro del país como fuera de él, por lo que como proyecto CNH desde hace un año y medio se desarrolla en éste sector. En Cuenca como en otros lugares del mundo las consecuencias de la migración son evidentes, desde hace muchos años, la migración ha provocado cambios de actitudes en las formas de vida de la familia y a nivel de la cultura también ha influenciado de alguna manera.

Hay familias que participan en la modalidad quienes han migrado de provincias como: Loja, Pichincha, Zamora Chinchipe, El Oro, Cañar, incluso familias del extranjero como del Perú etc. Las razones son diversas, sin embargo a pesar de tener un mismo idioma, ser ecuatorianos, hay diferencias que nos enriquece, por lo que hay que estar atentos a las diferencias. "Las diferencias culturales deben considerarse como constructos dinámicos, relacionados construidos socialmente, como una característica estática, fijas adquiridas, o inherentes a los grupos de individuos. En caso contrario, las identidades culturales podrían ser utilizadas para legitimar, efectuar, y



UNIVERSIDAD DE CUENCA

reproducir un desigual reparto del poder y de los recursos entre los grupos definidos sobre la base de la etnia, cultura o lengua” (CORDERO, 2009:41 citando a L.Strauss)

En la modalidad CNH las familias participan con sus hijos menores de cinco años, hay familias peruanas que viven en una situación de pobreza, carecen de recursos para vivir dignamente, la realidad es evidente, viven excluidamente, pues carecen de documentos legales para que se puedan desenvolver en el país. Las declaraciones internacionales hace referencia a una “educación para todos”, pero no todos tienen educación, a la hora de estudiar es difícil acceder, hay complicaciones para ingresar a la educación regular y pública. Es más complicado para que personas con discapacidad puedan estudiar y terminar los mismos.

Cuando se realiza las visitas a las familias que participan del programa CNH se evidencia que viven y luchan por cuidar y educar a los hijos. Las personas sufren exclusión por el hecho de no terminar la educación básica, cuyo valor es indispensable para mejorar las condiciones de vida, aunque el trabajo que desempeñan dignifica a la persona por lo tanto no es suficiente el tiempo que dediquen para cuidar a los niños. Otro factor que sufren las familias se debe a que son muy jóvenes. Realidades como éstas ocurren todos los días, el programa da la oportunidad de atender a familias con estas características. e la oportunidad para que los niño cuyas familias no tiene presupuesto para dejar en centros de cuidado diario la modalidad apoya para que la educación sea impartida desde la casa y la familia que cuide del niño se interés por el desarrollo integral, ya que la familia es responsable.

En el manual del CNH considera a la familia como:

El primer garante y responsable inmediato del desarrollo infantil y de asegurar el cumplimiento de todos los derechos humanos de niños/niñas. Sin embargo las condiciones socioeconómicas en las que la mayoría de familias con las que trabajamos se desenvuelven, son precarias, y por lo tanto por sí solas no garantizan un desarrollo infantil



UNIVERSIDAD DE CUENCA

integral, por lo tanto el Estado y la sociedad son corresponsables de dotar recursos, de capacitarlas y apoyarlas en esta tarea. (MIES, 2008, 258)

Con mayor razón cuando en casa hay algún niño o niña con discapacidad, la familia debe estar preparada, muchas veces la familia al enterarse que el hijo tiene alguna discapacidad, pasa por un periodo de duelo⁶ incluso la primera afectada es la madre que empieza desde el rechazo pasando por la confrontación de la situación y por último la aceptación del mismo.

Las familias que tienen algún niño o niña con discapacidad suelen presentar actitudes de sobreprotección o abandono. Cuando hay sobreprotección, “tienden a restringir al niño para que no se exponga al ambiente y no le proporcionan las oportunidades de explorarlo y manejarlo, por lo tanto sus experiencias exitosas en el ambiente son escasas, el niño entra al medio exterior con vacilaciones y lo poco que pueda lograr allí es considerado como evidencia de que lucha con el sentido de incompetencia” (HIDALGO, 2009, 49)

Cuando los padres tienen conciencia de la situación de sus hijo con discapacidad surgen actitudes de recelos de sus hijos, a veces suelen estar influenciados por concepciones médicas tradicionales, que se observó anteriormente sobre la concepción de la discapacidad como cuestión personal trágica que necesitan ayuda. Pero a la vez son los “otros” quienes influyen con definiciones que la “discapacidad” que el niño o la familia necesita apoyo de un especialista, por lo que cambiar la mentalidad del pensamiento se vuelve lento. Cambiar la concepción de que las personas con capacidades diferentes necesiten un asistencialismo o ayuda.

El Estado considera necesario que la inclusión deba llevarse a cabo, por lo que últimamente ha puesto atención en ciertos aspectos de atención a las capacidades diferentes por ello manifiesta que:

⁶ Es un dolor individual y familiar que se puede vivir primero a la pérdida de la salud, más tarde ante la posibilidad anticipada de la muerte y por último, al ocurrir el deceso. Por Rosa María Terán. Familia su Dinámica y tratamiento.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“En nuestro medio, los niños, niñas con capacidades diferentes, han sido objetos de discriminación y exclusión por parte del Estado, la sociedad y la familia, en la medida en que no se han desarrollado procesos de inclusión en el sistema educativo, de salud, etc. En este sentido los programas de atención infantil, no lograron incidir con una política de restitución y exigibilidad de derechos. Ante esta situación, se hace necesario viabilizar a los niños y niñas con capacidades diferentes, para ello los educadores-ras pueden contribuir a que se inicie un proceso de inclusión de los niños y niñas en las unidades de atención.” MIES, 2008, 239

La familia se forma originalmente por la unión de dos personas adultas, luego ésta se extiende con la llegada de los hijos. Dentro del grupo familiar el niño comienza a desarrollarse en base a las relaciones interpersonales que vivencia con los miembros de su familia. El niño va adquiriendo el sentido de la identidad, de libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuará después en los grupos extra familiares y sociedad en general.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO 3

EL CASO DE LA FAMILIA BARRERA⁷ FRENTE A L CNH.

Antecedentes:

Cuando la pareja decide formar un hogar, muchas inquietudes surgen alrededor de ella, tales como en dónde vivir, de qué vivir, son algunas preguntas que suelen plantearse.

En ciertos casos imaginan para los niños lo mejor. Sin embargo nadie se imagina que cómo va ser el niño o niña que va a nacer. En algún momento en la pareja se imaginan que van a tener el mejor hijo, que traerá grandes expectativas, y que realizará cosas de los padres no pudieron alcanzar. También es importante que la pareja deba informarse y conocer los cuidados, sobre prevención de niños con mal formaciones. Por lo que las parejas deben tomar conciencia de como convivir en el caso de que el niño nazca con alguna discapacidad, y hacer que las personas vean como un ser humano que tiene sentimientos, sueños, deseos como todos en el mundo, se debe mirar o contemplar cuando observamos la naturaleza de forma natural, abierta.

Qué ocurre cuando un bebé al nacer tiene complicaciones se adelanta o demora el parto y nace con alguna discapacidad. Para los padres y miembros de la familia presenta una variedad de inquietudes, preocupaciones, cambio de emociones, comportamientos, actitudes, incluso puede llevar a los padres a presentar conductas como: alteración del carácter, reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas, ansiedad, negación de la realidad produce un impacto psicológico y bloqueo emocional.

Para los padres la atención de si mismo desaparece, su mundo se traslada a su hijo con discapacidad por lo que se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc. Frente a esto, la madre juega un papel importante en la familia. Ella debe desarrollar amor, comprensión, centrar la atención de su

⁷ El apellido Barrera, así como los nombres de todas las personas que aparecen (niña, madre, padre, tía, etc.) son nombres ficticios, para resguardar su privacidad.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

niña o niño que necesita más cuidado. Mantener una relación de protección, sin olvidar la atención de su otro hijo que necesita también de su ayuda.

El estudio de caso de la familia Barrera⁸ que se realiza en este trabajo de investigación, tiene semejanzas a muchas familias que migran a ciudades grandes y pequeñas para mejorar sus condiciones de vida. La familia Barrera, llega a la ciudad de Cuenca para mejorar sus condiciones de vida y comienza a luchar ante circunstancias difíciles que conoceremos más adelante, y específicamente conocer cuál es la situación de la familia con respecto a los prejuicios que influyen para que no se involucren en la modalidad Creciendo con Nuestros Hijos. Se realizó varios intentos para concienciar a los padres y los logros son pocos.

1. Inclusión de la Familia Barrera en el Programa C.N.H.

La familia Barrera hoy en día forma parte del programa Creciendo con Nuestros Hijos. Están participando desde el mes de octubre del 2009. Durante ese tiempo se viene trabajando con la familia de manera irregular. Para realizar el estudio del caso previamente se consultó a la familia para que me permitieran la oportunidad de llevar a cabo una pequeña investigación con respecto al caso de su niña en relación con la modalidad, quienes de la familia participan, y también conocer más directamente las características del manejo de la discapacidad visual de su hija.

Entonces tuve la oportunidad para efectuar las entrevistas correspondientes, claro en principio tenían duda de que realmente se pudiera hacer algo bueno con su hija. Me preguntaron si no les voy a pedir información de la familia. Claro que después se acordó de buena manera y se dijo que no había ningún problema, simplemente es una investigación que se efectúa de manera confidencial, e incluso que se cambiarían los nombres de la niña y el apellido de la familia y que no afectaría la relación de la familia. Luego acordamos

⁸ Como ya se ha dicho el apellido Barrera, así como los nombres de todas las personas que aparecen (niña, madre, padre, tía, etc.) son nombres ficticios, para resguardar su privacidad.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

fechas para la entrevista para los días martes a partir de las 17h00, porque es el momento donde se tiene menos trabajo.

Este caso constituye conocer muchas facetas de la vida de una familia y sobre todo cuando alguien tiene discapacidad. Es a través de leer, informarse que me permite hacer un análisis o conocer sobre los criterios de la familia sobre la discapacidad en la sociedad y con la modalidad y sobre todo que sabe o entiende la familia por discapacidad visual, la misma que tiene que sortear durante toda la vida.

Entonces se hizo el estudio de caso por medio de la entrevista y la observación. Las entrevistas planificadas fueron para la madre, padre y una tía, personas que viven de cerca la realidad de Gabriela. En la entrevista se vio importante enfocar el entorno familiar, económico, así como sentimientos, frustraciones, prejuicios, aspiraciones, deseos, anhelos.

1.2.- Descripción Socio Cultural de la Familia

La familia Barrera está conformada por cuatro miembros: padre, madre y dos hijos. Una de ellas es Gabriela y Andrés el hermano de cinco años. Pero los cuatro miembros viven en el seno de una familia ampliada conformada también por los abuelos paternos, cuñados, hermanos y 7 niños menores de 8 años. En la familia viven 8 adultos, siendo ellos un total de 15 personas, entendiendo que familia es el espacio donde todos comen y duermen bajo el mismo techo. La familia ampliada es de Riobamba, viene a Cuenca en el año 1998 aproximadamente, hay una característica común, y es que entre todos mantienen un negocio, el mismo que subsiste con el trabajo esmerado de todos. Por otro lado se considera que dentro de la familia Barrera la edad de los padres también es importante, ya que la madre es quien asume la responsabilidad de la familia, el padre es menor con seis años en relación a la madre, otro factor que influye es la procedencia de los dos progenitores, menciono porque los prejuicios varían de un lugar a otro.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La cuñada en una entrevista manifiesta, “Nosotros somos de Quito y vivimos 12 años en Cuenca y nos dedicamos a realizar melcochas aprendimos de mis padres y eso aprendimos y tenemos que trabajar”. El negocio de la familia Barrera ayuda a solventar gastos de pago de arriendo. La madre de Gabriela manifiesta que ellos están endeudados, pues como “mi hija nació prematura, los gastos fueron muy costosos, 18 días en neonatología, fue un gasto duro, 4 meses nos dedicamos a pagar”.

Al visitar el hogar de la familia pude darme cuenta de que vivían en pésimas condiciones, solo dedicados al negocio y otros quehaceres, con muy poco tiempo para si mismo y para sus hijos, el trabajo les absorbe diariamente y sólo para sobrevivir.

Cuando fui para una segunda entrevista con la pareja, los dos tenían miedo de hablar, estaban nerviosos y ocultaban las miradas y las respuestas de la entrevista, fue algo que me llamó mucho la atención. El papá de Gabriela se tuvo que retirar y la esposa empezó a decirme que ellos se había endeudado con un prestamista en “350 dólares, pagamos 10 dólares diarios al chulco, y con lo poco que se gana, ahora no hay para trabajar ya no me paga los 5 dólares diarios, tengo deudas, que todos los días vienen a cobrar, mi cuñada me ayuda, con la leche con pan, a veces merendamos con lo que nos sobra del almuerzo, pagar el arriendo, cuando vienen otros trabajadores se alcanza a hacer más, para entregar los pedidos que nos hacen.”

La realidad socioeconómica del entorno familiar de Gabriela se vuelve común a la de muchas otras familias, quizás en igual o menor realidad. Económicamente la población que se encuentra en una extrema pobreza viven con 1 dólar diario esto es ciertamente una miseria, está como oculto en nuestra sociedad cuencana que a simple vista, la apariencia física esconde la realidad de las familias. Así lo manifiesta en un estudio realizado en el país “En el año 1999, Ecuador ocupaba el



UNIVERSIDAD DE CUENCA

puesto 17 entre 22 países latinoamericanos, según el índice de pobreza humana.

Para el año 2000 ha habido una reducción significante de la pobreza (14% de 1999 a 2006) y de la extrema pobreza (8%). Aun así, en 2006, casi el 13% de los ecuatorianos se encuentra en extrema pobreza y un 38% en pobreza; mientras que la Amazonía, la zona más pobre del Ecuador, posee 40% de pobreza extrema y 60% de pobreza. De similar manera, ocurre en la zona rural cuyo índice de pobreza es dos veces más alto que en la zona urbana, y la pobreza extrema es 5 veces más alta que en la ciudad.

“En el año 2006, un 70% de las mujeres ecuatorianas no tenían ingresos propios, comparado a un 34% de los hombres que si lo tuvieron. La etnia más afectada por la pobreza, se concentra en el sector indígena, quienes poseen dos veces más índice de pobreza que la raza blanca así como los afroecuatorianos de la costa” (BANCO MUNDIAL⁹)

Por lo tanto, la familia Barrera, no puede ser la excepción. Se encuentra con una realidad similar al resto de ecuatorianos en la situación económica. Por esta razón la situación de Gabriela es cada día más complicada. En la realidad las condiciones de vida para Gabriela le limitan el avance de si, como ocurre cuando hay negligencia de parte de los padres. Todo esto cambiaría si es que la pobreza económica no viniera de la mano con la pobreza psicológica.

2.- ANÁLISIS DEL CASO DE GABRIELA

Partimos de describir qué entiendo por familia, es el espacio donde las personas comparten experiencia de vida, para formar vínculos afectivos, entre si mismo y el mundo que le rodea, para ello aporta mucho la cultura, la educación, contexto familiar, buscar el equilibrio, estabilidad es necesario para lograr una adaptación positiva en la sociedad. Pero para la familia esa mirada

⁹ Los datos que aparecen según el Banco Mundial, web C:\Documents and Settings\Administrador\Mis documentos\Indices Datos Estadísticos del Ecuador.mht



UNIVERSIDAD DE CUENCA

cambia cuando dentro de ella hay alguna discapacidad o adquiere a lo largo de la vida, en realidad no estamos preparados para asumir esa realidad, el impacto afecta a toda la familia.

2.1 Descripción Física y Psicológica de Gabriela

Gabriela es la única niña que vive en la familia ampliada, los padres le quieren mucho al igual que su tía y abuelos, como única mujer le miman todos. La tía le sobre protege, le considera como su hija y dice “no dejamos que llore, ni que nadie le haga daño”.

La niña actualmente tiene 1 año 2 meses, ella nació prematura (7 meses) estuvo en neonatología 18 días. A los cuatro meses de edad ingresa al programa del Creciendo con Nuestros Hijos, donde la promotora de ese momento, apoya a la familia para que le hagan atender con un médico especialista. Los padres antes de llevarlo se descuidaron para seguir el tratamiento de la niña, es por ello que a partir de los 4 meses que ingresa al programa acuden al oftalmólogo en una clínica, para ello se requería de gastos para hacerle los exámenes. Los padres estaban preocupados ya que la niña tenía dificultad para fijar la mirada en las personas, objetos.

Seguidamente hay un cambio de promotora en el CNH, por lo que se integra a realizar directamente la visita a la familia. Pues llamaba la atención la reacción que tenía Gabriela al no responder ante estímulos que se presentaba; pues, para los meses que tenía estaba atrasada, por lo que nuevamente se la llevaron a otro centro para saber en realidad de que se trataba. La madre y la niña acuden al Centro Hogar Infantil es un lugar donde trabajan con niños ciegos. La doctora le realiza una prueba para observar como está mirando la niña, para lo cual manda a la madre para un neurólogo para que realice el examen correspondiente y la doctora pide a la madre que asista a la terapia una vez a la semana con su hija para estimular la vista. La madre manifiesta que tuvo miedo cuando la niña tenía tres meses de edad, “yo tenía miedo de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que mi hija no vea, porque los ojitos se hacían para atrás". Luego de realizar los exámenes se comprobó que la niña fija la mirada aunque con poca visión.

Gabriela está en el CNH desde aproximadamente ocho meses, y los padres dicen que están contentos porque es muy bueno, aquí la niña realiza cosas que antes no lo hacía como: "Antes no abría las manos, ahora ya abre, coge y suelta objetos con las manos, cambia de manito a otra y también fija los ojitos"

Si embargo han transcurrido ya ocho meses desde que la familia forma parte del programa y son tres meses que asiste a la terapia de estimulación visual. El proceso de la niña es lento ya que a pesar de obtener logros en reaccionar con las manos y mirada, la familia se preocupa mucho del trabajo por lo que no hay mucha constancia ni dedicación en realizar los ejercicios hacia la niña. La falta de recursos económicos y el tiempo para dedicar a Gabriela afecta en el avance, pues el trabajo es importante dentro de la familia así dice el padre "No tenemos horarios para trabajar en la mañana en la noche toma un tiempo de 10 a 11 horas porque a veces tenemos problemas que solucionar." A lo que la madre con una mirada de preocupación manifiesta que se trata de problemas de dinero que atraviesa la familia. En ese momento la madre sabe que si dedicara más tiempo a la niña sería mejor para todos.

Por otro lado he podido observar durante un mes, cómo es la relación entre la pareja, la familia, el negocio, el aspecto social, y sobre todo observar como se le realiza la terapia en casa sobre la estimulación de Gabriela. La madre lleva a su hija a la terapia los días martes trabaja con un fisioterapista, los viernes a la estimulación de los ojos y los lunes la promotora que le visita en casa. Pues algo hace. De todas formas el CNH se ha convertido en un apoyo importante para la familia. Pues el programa, además de la atención individual a la niña, también promueve que la familia se involucre a las capacitaciones familiares que se realizan sobre diversos temas muy relacionados con el



UNIVERSIDAD DE CUENCA

avance familiar, con la salud, cómo mantener en casa un clima calido donde pueda trabajar con Gabriela, etc. Sin embargo la familia se descuida y la madre considera al CNH como que “es bueno ayuda mucho, y claro que es un poco sacrificado, nos ayuda mucho, debe ser porque no tenemos mucho dinero para llevarle a otros lugares, usted sabe que en este tiempo para llevarle a otro lugar donde tienen mas o mejor ayuda pero no hay dinero para llevarle, en la casa visitándonos una vez a la semana es una gran ayuda”.

El papá también dice: Que el CNH: “por una parte esta bien ayuda a los niños, es una ayuda profesional que es bueno, hace tiempo no había, porque los niños van desarrollando su capacidad su mentalidad no se sienten afligidos como eran antes” la niña con el apoyo del CNH Gabriela “no avanzaba a sentarse, con el programa de a poco ha salido, ella tiene el problema con la vista ahora fija más evoluciona más la mirada”.

La tía que también vive casa se refiere al CNH como:” un programa que esta bien, vienen a dar estimulación a los niños en la casa, todo está bien, pero nos gustaría que sea más tiempo, las visita en la casas está bien, ahora la niña está con estimulación temprana”.

2.2.- Cómo se Comporta la Familia Frente a la Situación.

La perspectiva que tiene la familia Barrera con respecto a la modalidad, piensan que es una modalidad que ayuda¹⁰ a los necesitados y sobre todo a los niños menores de cinco años. Parece que esperarían ayuda económica incluso. Por la situación que vive esta familia no alcanza a entender el verdadero significado del Proyecto. De todas formas esto también es cuestión de dejarle al tiempo. La idea es hacer que la familia no se sienta sola, que hoy en día ya hay preocupación por parte del Estado para este tipo de situaciones de discapacidad. En nuestro País, el Vicepresidente, Lenín Moreno, esta promoviendo la atención directa al discapacitado, incluso hay la propuesta de

¹⁰A la modalidad CNH la familia Barrera lo considera como un programa de beneficencia. Al parecer no han comprendido el valor que implica la modalidad, atención integral para los niños y niñas menores de cinco años, bajo la responsabilidad de la familia como garante del desarrollo infantil.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que gane un sueldo la persona que va a atender directamente a la persona discapacitada. En lo que se refiere a la educación, la discapacidad no puede ser un impedimento para que la persona se haga un buen profesional. Claro que a los supuestamente normales nos toca aceptar esta realidad y abrirnos a dar la oportunidad que estas personas merecen. Sin embargo para esto pasará todavía algún tiempo.

A pesar de que hay muchas declaraciones internacionales sobre educación, el acceso a la educación sigue siendo difícil para niños con discapacidad. Sin embargo para otro grupo de personas y para el Proyecto CNH, hoy es una realidad ya que se considera que estos niños con discapacidad se les debe atender con más urgencia y buscar de que la familia se involucre seriamente en la estimulación de sus niños, para que el impacto de la discapacidad sea menos grave.

La familia Barrera actualmente cuida a su hija tiene pendiente los cuidados y terapias, ya que las ideas que anteriormente se creía que se debe a un castigo divino no es así. Antes se sentían autoexcluidos por el hecho de no haber terminado la primaria, o haberse casado jóvenes, les dificultaba mejorar sus condiciones de vida. Trabajan, porque el trabajo es importante para llevar el pan de cada día. A la niña con discapacidad la familia procura hacerle sentir como un miembro querido. El afecto es la base principal para todo niño que está en un proceso de desarrollo y es discapacitado, así lo demuestra la familia Barrera. Realidades como estas ocurren todos los días.

El proyecto abre la oportunidad a la familia para que los niños que no pueden ser atendidos en los centros de cuidado diario o en centros particulares y cuyas familias se encuentren en casa, encuentren apoyo en el cuidado de sus hijos, en formar y estimular las capacidades individuales de cada niño. La modalidad apoya la educación familiar para que el niño crezca, sano, alegre e inteligente. Dentro de la Modalidad CNH, considera a la familia como:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El primer garante y responsable inmediato del desarrollo infantil y de asegurar el cumplimiento de todos los derechos humanos de niños/niñas. Sin embargo las condiciones socioeconómicas en las que la mayoría de familias con las que trabajamos se desenvuelven, son precarias, y por lo tanto por sí solas no garantizan un desarrollo infantil integral. El Estado y la sociedad son corresponsables de dotar de recursos, de capacitarlas y apoyarlas en esta tarea. (MIES, 2008, 258).

La modalidad CNH se preocupa de que la familia esté capacitada para el cuidado de sus hijos, el tener un niño con discapacidad no quita de que se tenga menos oportunidad de salir adelante con el niño o niña, puesto que algunas madres ya han demostrado que sí es posible, abandonar falsas creencias de que son “minusvalidos¹¹” que en realidad han sacado en adelante a sus hijos. Puedo citar el ejemplo de la película que me llamó mucho la atención, “Mi pie izquierdo” una madre que creyó en su hijo que tenía parálisis cerebral, y que solo tiene control de una parte de su cuerpo, su pie izquierdo. Fue la madre y conjuntamente con el resto de sus hijos y esposo, quienes confiaron en la fuerza de voluntad que tenía el niño. La pobreza no fue un obstáculo, fue un impulso para salir en adelante, una familia numerosa y creyente que nos muestra un gran ejemplo de apoyo familiar, así nos relata en la bibliografía del escritor irlandés Christy Brown.

La situación socioeconómica que atraviesa la familia Barrera, no debe ser un limitante. Sin embargo lo que debería primar es el afecto entre la madre y la hija. Utilizar todos los recursos para surgir de dicha discapacidad que envuelve a la persona. El tiempo es un factor que a veces lo empleamos mal, y se justifica con no tener tiempo para los niños y más aún cuando lo necesitan. Pero ¿Cómo participa la familia en el programa?. A pesar de que ha habido una superación relativa, sin embargo la familia podría dar mucho más. Puesto

¹¹ Que valen menos que alguien, concepciones que sigue en el lenguaje de los adultos mayores.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que todavía son jóvenes. Deberían tomar ellos más interés en su caso, mas no buscar delegar a alguien u organización que hagan sus veces. A veces hay que exigirle a que cumplan con las terapias de la niña, se evaden de responsabilidades de atender y cuidar a Gabriela. Aunque en casa todos separan que la niña debe asistir a las terapias a la familia le interesa el trabajo como lo dice la tía de Gabriela. “La verdad que nos descuidamos, porque trabajamos, le tenemos a la niña en el cochecito. La señorita dice que hagamos la terapia y no hacemos, la verdad que no hemos hecho nada, a pesar de que tiene un año. Me da pena de que le vean mal”. La negligencia familiar, la preocupación económica, suelen ser factores que pueden atrasar, o estabilizarse en una etapa del desarrollo de la niña. El padre como es joven tiene otras prioridades de atención, “se endeuda para comprarse un equipo de música”, así manifiesta lo promotora. El esposo se justifica cuando no le lleven a la terapia, diciendo que, hay momentos que “tenemos que trabajar los dos y la situación no da y a veces nos llaman en horarios que a veces nos complica es de 8 a 9 de la mañana, si hay un poco de inconvenientes, pero a veces no nos ponemos a pensar que el bienestar no es para nosotros sino para Gabriela no es para nadie mas, ojala algún día nos agradezca por todo el esfuerzo que estamos haciendo para ella.”

El padre reconoce que de cierta manera Gabriela tiene alguna discapacidad a pesar de no admitirla absolutamente, es un proceso de aceptación. “Ella es una niña prematura, dijo la doctora, ella esta atrasada, y se va igualar, también vinieron los médicos de la Manuela Espejo y nos decían que no está atrasada y que solo depende de la estimulación en casa”. Es notable que la responsabilidad recaiga en la sociedad, incluso en el Estado, pero sobre todo, en la familia.

2.3.- Sueños de los padres con Gabriela.

La tía cuando se pregunta sobre cual es el sueño que tiene ella con respecto a su sobrina, ella se incomoda se pone nerviosa y sus ojos se vuelven sensibles.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Ella quiere mucho a su sobrina porque no hay mujercitas en casa. Ella tiene tres hijos menores de 9 años y dice que: “me gustaría que sea grande, quisiera que vaya a la escuela, y sea una profesional, sea doctora, o pediatra. No me gustaría que vaya a una escuela especial que vaya a una escuela que no sea pagada, y tampoco que vaya a una escuela que sea de ciegos, quiero que se mejore hasta los dos años, y que sea normal. Aunque la doctora dice que si ve, y que no es problema, pero nos damos cuenta que si avanza”

El padre sueña con su hija y expresa lo siguiente: “poner en la escuela de niñas, de monjas, aunque no pienso que se haga monja, que aprenda de la religión, sinceramente yo me olvido de rezar, pero que ella aprenda a agradecer a Dios”. La Sra. está de acuerdo con el esposo, aunque dice que no ha pensado nada cuando sea grande, pero se imagina que su hija está en una escuela de niñas, “es mejor aprender los valores, nosotros soñamos con que sea una buena pediatra, como la doctora le salvó la vida, que ayude a salvar a los niños como nació pequeñita, gracias a la doctora hoy podemos hablar de ella”. La madre manifiesta que ella se da cuenta del valor de la vida que Dios le ha dado a ella y que ella también ayude a seguir adelante a las criaturas que vengan al mundo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CONCLUSIONES

Luego de haber realizado el estudio de caso de la Familia Barrera me he podido acercarme a una realidad latente que muchas veces se desconoce. La experiencia corta que he establecido con la familia me ha permitido conocer que los prejuicios personales interfieren por lo que hay que tener cuidado en ideas preconcebidas a la hora de realizar la investigación.

- ◆ La familia Barrera examina la situación que atraviesa Gabriela por lo que reconocen que deben haber una estimulación temprana para la recuperación de su hija, sin embargo la responsabilidad del trabajo ha hecho que se deje en un segundo plano la situación de la niña.
- ◆ La situación económica juega un rol principal para la sobrevivencia de la familia a la cual se puede asociar la desmotivación para llevar a Gabriela a las terapias y mejorar su calidad de vida. La carencia económica se vuelve como una sombra que limita mirar el surgimiento de una niña que necesita disfrutar de las condiciones de vida como cualquier niña de su edad.
- ◆ Cuando la familia es ampliada todos quieren opinar sobre que es mejor o peor para la niña, sin embargo a la hora de tomar la responsabilidad o apoyar en las terapias que necesite un niño con discapacidad, se lo deja para que asuma la madre, cumpliendo un rol importante en el desarrollo de la niña.
- ◆ La intervención a tiempo es necesario para aprovechar las oportunidades de una persona que tenga alguna discapacidad, así desarrollará habilidades, estrategias que le permitan aplicar en la vida posteriormente.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- ◆ La familia desempeña un papel fundamental dentro de la sociedad pues está encargada de brindar a los hijos, valores, afectividad, sentimientos indispensables para el desarrollo del ser humano, así como satisfacer las necesidades básicas de: alimentación, salud, educación.

- ◆ Finalmente debo decir que no eran tanto los prejuicios de la familia frente a la modalidad C.N.H. los que hacían que ésta no se implicara más en el programa, como en al inicio de esta investigación supuse. Las causas pueden son varias, como ya se ha dicho, pero las que más se han reflejado en la investigación han sido las duras condiciones de vida que impone la situación económica a la familia y cierto descuido para comprometerse en los procesos de terapia de Gabriela. Ambas están relacionadas.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

RECOMENDACIONES

- ◆ En los programas de educación inicial se debe sensibilizar a través de talleres para: docentes, niños, padres de familia en temas de prevención en discapacidad.
- ◆ Que la modalidad Creciendo con Nuestros Hijos se convierta en un programa que se atienda a los niños con frecuencia ya que la atención para los niños se ejecuta una vez a la semana, a veces se vuelve insuficiente el tiempo para una mejor intervención ya que se debe invertir en programas que beneficien a niños y niñas del país.
- ◆ La atención en la Modalidad CNH se debe mejorar en la atención para niños y niñas con discapacidad, ya que la formación del personal es general.
- ◆ La modalidad CNH es un programa integral que trabaja con la familia, y la comunidad; en coordinación con el Ministerio de Salud se puede aprovechar los recursos humanos que hay en los subcentros, de esta manera trabajaría un equipo multidisciplinario teniendo en cuenta la prevención y tratamiento de la discapacidad.
- ◆ Se debe invertir recursos económicos desde los Ministerios de Educación para hacer un estudio a las familias que han migrado dentro del país y de ésta manera no perder de vista las problemáticas que acontecen en los niños menores de cinco años sobre todo cuando hay discapacidad.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

BIBLIOGRAFIA

ANDRADE, Marcelo, Prejuicios, Esteriotipo y Discriminación: "Un análisis conceptual a partir del caso de la aporofobia", Universidad Católica de Río de Janeiro.

ASAMBLEA CONSTITUYENTE, "Constitución 2008", Ecuador.
biblioteca.reduc.edu.cu/.../Temas%20de%20Educacion%20Preescolar/Doc%2020.DOC, 15 de junio de 2010.

BARRIO, Carlos, Niños, niñas y adolescentes con discapacidad, "Diagnóstico de la situación de niñas, niños y adolescentes en 21 países de América Latina", Save de Children Suecia, sin fecha.

CÓDIGO DE LA NIÑEZ y ADOLESCENCIA, Quito, 2003.

CONSTITUCIÓN, "Políticas de la República del Ecuador", Riobamba, 1998

CORDERO, Mónica, La Exclusión Social y Educativa: "La Cultura de la Diversidad y la Escuela Inclusiva como Respuesta" Módulo 1 de la Especialización Inclusiva, Universidad de Cuenca, 2009.

CHACÓN Humberto, "La Normalidad de la Discapacidad y Otras Construcciones Sociales" Módulo 2 de la Especialización Inclusiva, Universidad de Cuenca, 2009

CHIAPPELLO, María y SIGAL Diana, "La familia frente a la Discapacidad" Universidad Nac. R. Cuarto – Facultad de Ciencias Humanas-Dpto. de Ciencias de la Educación, julio de 2006.

DIARIO EL CORREO: "Menores discapacitados sufren discriminación en instituciones educativas", (Machala) Ecuador, 30 de noviembre, 2008, <http://www.diariocorreo.com.ec/archivo/2008/11/30/menores-discapacitados-sufren-discriminacion-en-instituciones-educativas>, 10 de junio 2010.

EL MERCURIO, sección clasificados, Cuenca, 20 de Abril de 2010, 7C.

FERNÁNDEZ, Patricia, Proyecto de participación social e Incidencia para la Educación Inclusiva en zonas de pobreza en el Perú, "¿Cómo se dan los Derechos Educativos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el Perú?" Estudio Cualitativo en Huancavelica y Villa El Salvador, Lima, Perú 2007.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

GENTILI, Pablo. (2001). Un zapato perdido: "Cuando las miradas saben mirar" Cuadernos de pedagogía, Nº 308, 24-29. Barcelona.

HIDALGO, Carmen, CARRASCO Eduardo: Salud Familiar: "Un modelo de Atención Integral en la Atención Primaria", Textos universitarios, Facultad de Sociales, Universidad Católica de Chile, primera edición, 1999
<http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/0061.pdf>

INNFA, Programa CNH, "La Atención Educativa a los niños de cero a seis años por vías no formales", Quito, abril, 2001

IZQUIERDO, Catalina, Exclusión e Inclusión asignatura "Educación Especial, Integración e Inclusión" Módulo 1de la Especialización Inclusiva, Universidad de Cuenca, 2009.

LEÓN, Gieco, "Mundo Alas" la película, Bueno Aires, 2009.

LOPEZ, Miguel, "Construyendo una escuela sin exclusiones", Málaga, ediciones aljibe, 2004.

MBS, "Para promover la rendición de cuentas" Manual Ciudadano, Quito Ecuador, 2006,

MBS, "Manual de la Modalidad Creciendo con Nuestros Hijos", Quito –Ecuador, 2005)

MEC, MBS, Referente Curricular para la Educación Inicial de los niños y niñas menores de cinco años, "Volemos Alto" Claves para cambiar el mundo, ¡dale cinco minutos!, Quito, 2002

MIES.; Desarrollo Infantil, "Modalidad Creciendo con Nuestros Hijos", Quito-Ecuador, 2008

Organización Panamericana de la Salud, La Familia: "Su Dinámica y Tratamiento, Instituto Mexicano de la Seguridad Social" Washington DC, 2003.
Organización de las Naciones Unidas, "Directrices sobre políticas de inclusión en la educación" UNESCO, Francia, 2009.
<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849s.pdf>, 31 de mayo 2010.

RAMIREZ A, y VACA C, "Las mejores Practicas con la Niñez Indígena Andina en el Ecuador", fundación Esquel, Ecuador, 2008



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ROMERO D, María Belén, "la Diversidad como Valor en Contribuciones a las Ciencias Sociales", agosto 2009 www.eumed.net/rev/cccsl/05/bmr.pdf, 16 de mayo de 2010.

Sitio web, del Banco Mundial, "II Informe Nacional de los Objetivos de Desarrollo del Milenio de Ecuador 2007"

VALDEZ, Luisa: Departamento de Educación Especial, "Dirección Provincial de Educación del Guayas" / sin fecha.

VLACHOU, Anastacia, "Caminos hacia una educación inclusiva", editorial la Muralla, Madrid, 1999.