



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA
EDUCACIÓN**

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TEMA:

**INCIDENCIA EN LA DINÁMICA FAMILIAR DEL SIGNIFICANTE
DISCAPACIDAD OTORGADO AL NIÑO**

AUTORES:

**ARTEAGA SUÁREZ, ANA GABRIELA
BARRAGÁN MANRIQUE, MARÍA GABRIELA**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TUTOR:

PSIC. CL. VELÁSQUEZ ARBAIZA, ILEANA DE FÁTIMA, MGS.

Guayaquil, Ecuador

20 de Febrero del 2018



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Arteaga Suárez, Ana Gabriela**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica**.

TUTORA

f. _____
Psic. Cl. Velásquez Arbaiza, Ileana, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Psic. Galarza Colamarco, Alexandra, Mgs.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2018



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Barragán Manrique, María Gabriela**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica**.

TUTORA

f. _____
Psic. Cl. Velásquez Arbaiza, Ileana, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Psic. Galarza Colamarco, Alexandra, Mgs.

Guayaquil, a los 20 días del mes de Febrero del año 2018



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Arteaga Suárez, Ana Gabriela**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Incidencia en la dinámica familiar del
significante discapacidad otorgado al niño**, previo a la obtención del título
de **Licenciada en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando
derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el
documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías.
Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y
alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2018

EL AUTOR (A)

f. _____
Arteaga Suárez, Ana Arteaga



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Barragán Manrique, María Gabriela**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Incidencia en la dinámica familiar del
significante discapacidad otorgado al niño**, previo a la obtención del título
de **Licenciada en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando
derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el
documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías.
Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y
alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2018

EL AUTOR (A)

f. _____
Barragán Manrique, María Gabriela



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

AUTORIZACIÓN

Yo, **Arteaga Suárez, Ana Gabriela**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Incidencia en la dinámica familiar del significante discapacidad otorgado al niño**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2018

LA AUTORA:

f. _____
Arteaga Suárez, Ana Gabriela



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

AUTORIZACIÓN

Yo, **Barragán Manrique, María Gabriela**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Incidencia en la dinámica familiar del significante discapacidad otorgado al niño**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 20 días del mes de febrero del año 2018

LA AUTORA:

f. _____
Barragán Manrique, María Gabriela

AGRADECIMIENTO

En primera instancia agradezco a Dios, por darme la sabiduría y fuerza necesaria para culminar esta etapa de mi vida.

A mi padres; mi hermano y su esposa, quien con sus valores y principios me hicieron una mujer de bien, gracias por estar siempre presentes apoyándome en todo momento, dándome las palabras y aliento para seguir adelante en mi camino.

A Fabricio, por tu colaboración, amor y paciencia en el transcurso de este trabajo, pues muchas veces lo requería.

A mis tíos y amigos que con el pasar del tiempo preguntaban reiteradas veces cuándo termino mi carrera, a ellos agradezco por no dudar de mi y apresurarme (risas).

A todos los docentes que me dieron nuevos conocimientos para saber hacer en las diversas situaciones que se presentan, sobre todo a mi tutora de tesis y mi tutora de prácticas, Ileana Velázquez y Mariana Estacio que me enseñaron ser mejor profesional, con sus correcciones y ayuda, a desenvolverme y realizar un trabajo pleno.

Y a mi compañera de tesis, Gaby, a ti por brindarme tu amistad y realizar junto a mí no solo este trabajo, sino haber transitado todos estos avatares, que ahora tienen su recompensa.

Gracias a todos...

Ana Arteaga Suárez

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mi familia, por comprender mis ausencias durante este último año de proceso de titulación.

A mi mamá, por ser el pilar fundamental de mi vida, lo cual me ha ayudado a salir adelante en momentos difíciles.

A mis tíos, porque sin ellos no hubiera alcanzado esta meta trazada.

A mi compañera y amiga, Ana, por su dedicación, esfuerzo, desvelos y preocupación en todo el proceso. Ya casi.

Finalmente, agradezco a mi tutora de tesis Ileana Velásquez, por brindarnos su apoyo, confianza, retadas y enseñanzas a lo largo de nuestra carrera universitaria.

Gabriela Barragán Manrique

DEDICATORIA

A Dios, que me ilumina y bendice día a día.

A mis papás Williams y Elsie, a quienes admiro mucho por el esfuerzo que han realizado para que yo esté aquí, por sus ejemplos brindados en el transcurso de mi vida, ya que me han enseñado a ser una persona responsable y a alcanzar mis sueños. Los amo.

A mi hermano Lenin, quien con sus palabras cortas y precisas han hecho que desee más de mi misma y a admirarlo como hombre trabajador que es, a su esposa que también me ha brindado su apoyo en esta fase de mi vida.

A Fabricio que desde que entraste a mi vida, llegaste a aportar mucho en mí, con tu amor y paciencia, me has enseñado que no debo rendirme. Gracias por ser mi complemento.

A toda mi familia y amigos en general, que no dudaron en lo que puedo llegar a ser y a confiar en lo que soy.

A los docentes, tutores y compañeros de clases, por su sabiduría e instrucción, que cooperaron con su sapiencia tanto para llegar ser una buena profesional y llevar una vida ética.

Y a las personas quienes lean este trabajo, espero que sea de gran aporte y del conocimiento necesario que buscan.

Para ustedes va esta dedicatoria...

Ana Arteaga Suárez

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi mamá, quien nunca permitió que me diera por vencida.

*A las personas especiales que se cruzaron en mi camino estos últimos años,
gracias por el aguante.*

*A los niños con discapacidad, aunque el vuelo es algo diferente, todos
tenemos derecho a volar.*

Gabriela Barragán Manrique



Guayaquil 18 de Agosto del 2017

INFORME DE PLAGIO

URKUND	
Documento	Incidencia en la dinámica familiar del significativo discapacidad otorgado al niño - Arteaga - Barragán.doc (D35536353)
Presentado	2018-02-11 21:31 (-05:00)
Presentado por	iteanavelazarb@hotmail.com
Recibido	iteana.velazquez.ucsg@analysis.orkund.com
Mensaje	Incidencia en la dinámica familiar del significativo discapacidad otorgado al niño (Arteaga - Barrag Mostrar el mensaje completo) 0% de estas 42 páginas, se componen de texto presente en 0 fuentes.

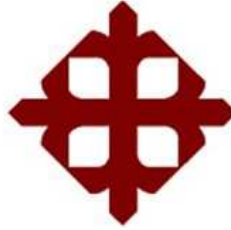
TEMA: Incidencia en la dinámica familiar del significativo discapacidad otorgado al niño.

ESTUDIANTES: Ana Gabriela Arteaga Suárez; María Gabriela Barragán Manrique.

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME ELABORADO POR:

Psic. CI. Ileana Velázquez Arbaiza, Mgs.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

Psic. Galarza Colamarco, Alexandra, Mgs.
DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

Psic. Cl. Rojas Betancourt, Rodolfo, Mgs.
DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

Psic. Cl. Estacio Campoverde, Mariana, Mgs.
OPONENTE

ÍNDICE

JUSTIFICACIÓN.....	2
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	4
FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	5
Preguntas de Investigación	5
OBJETIVO GENERAL	6
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	6
MARCO TEÓRICO	7
CAPÍTULO 1	7
Definiciones sobre el significado discapacidad desde las diferentes ciencias y desde el psicoanálisis.....	7
Antecedentes.....	7
Conceptualizaciones acerca de la discapacidad.....	16
Discapacidad desde la Medicina	16
Discapacidad desde la Sociología	17
Discapacidad desde la Psicología	20
Discapacidad desde la Pedagogía.....	20
Discapacidad desde el Psicoanálisis	21
CAPÍTULO 2	24
El proceso de duelo, vicisitudes y movilizaciones en la subjetividad de los padres de niños con discapacidad	24

CAPÍTULO 3	35
Las instituciones educativas, medios y obstáculos para la inserción escolar del niño con discapacidad. Su contribución para el afrontamiento de la discapacidad en la familia	35
¿Cómo es observada la inclusión desde la psicología?.....	40
METODOLOGÍA	44
CONCLUSIONES	46
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50
ANEXOS.....	56

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo analizar cómo el significativo discapacidad, que se le otorga a un niño, incide en la dinámica familiar. Para ello se investigó y tomó las perspectivas que tienen las distintas ciencias sobre este tema, ciencias como la medicina, que refería a la discapacidad como problema personal, que limita y trata de la ausencia o carencia de capacidad que tienen las personas que la padecen, también está la sociología, psicología, entre otras; y desde el psicoanálisis. Para dar un representación que sustente lo antes mencionado, se utilizó la metodología de tipo cualitativo descriptivo y se realizó la recopilación de datos, mediante las entrevistas semi-dirigidas a padres y psicólogos clínicos, usadas como técnica, donde se obtuvo la información necesaria para conocer cómo los padres subjetivizan la llegada de un hijo con discapacidad, cuáles fueron las vías que ellos tomaron, y cómo es la relación entre la familia y la institución escolar. Por otro lado desde el ámbito educativo, se indagó si esta aporta o no a la inserción de los estudiantes con discapacidad, y cuáles son las funciones que cumplen. Con lo expuesto se concluyó que algunos padres aún mantienen una resistencia al aceptar la discapacidad de su hijo, otros usan recursos simbólicos para saber hacer con ello. Asimismo en las instituciones educativas se pudo evidenciar que aún no se logra fortalecer la inclusión como tal, y no se brindan los procesos y acogida que estos niños requieren.

Palabras Claves: familia- duelo- subjetividad- inserción escolar- cuerpo- discapacidad.

ABSTRACT

The objective of this research was to analyze how the significant disability, which is given to a child, affects family dynamics. To this end, the perspectives of the different sciences on this subject were investigated and taken, sciences such as medicine, which referred to disability as a personal problem, which limits and deals with the absence or lack of capacity of the people who suffer from it, there is also sociology, psychology, among others; and from psychoanalysis. To give a representation that supports the aforementioned, the qualitative descriptive methodology was used and the data collection was carried out, through semi-directed interviews with parents and clinical psychologists, used as a technique, where the necessary information was obtained to know how parents subjectivize the arrival of a child with a disability, what were the routes they took, and how is the relationship between the family and the school institution. On the other hand, from the educational field, it was asked if this contributes or not to the insertion of students with disabilities, and what are the functions that they fulfill. With the above it was concluded that some parents still maintain a resistance to accept the disability of their child, others use symbolic resources to know how to do with it. Likewise, in the educational institutions it was possible to demonstrate that the inclusion as such has not yet been achieved, and the processes and reception that these children require are not provided.

Key words: family- grief- subjectivity- school insertion- body- disability.

INCIDENCIA EN LA DINÁMICA FAMILIAR DEL SIGNIFICANTE DISCAPACIDAD OTORGADO AL NIÑO

JUSTIFICACIÓN

Si bien el significante discapacidad no es un concepto reciente, ha ido mutando a lo largo de la historia del ser humano, y es a partir de la década de los 90 cuando comienza a adquirir una tendencia enfocada hacia los derechos humanos inclusivos. A partir de esta nueva visión se han creado organizaciones y legislaciones que se ocupan de preservar estos derechos. En el Ecuador también, en los últimos años, este tema ha tomado una primacía relevante y su propósito ha estado dirigido a la inclusión y preservación de la integridad de la persona con discapacidad considerada desde su individualidad.

El presente trabajo surgió a partir de la incertidumbre acerca de cómo influía en los padres la discapacidad de su hijo tanto en el ámbito familiar, social y escolar, y con ello también la interrogante sobre cómo se manejaba la inclusión dentro de las instituciones educativas regulares con estos niños con discapacidad, si se cumplían o no las leyes que propone el Estado y cuáles eran los obstáculos y facilidades que se les otorgaba. Todo esto partiendo de conceptos psicoanalíticos, enfoque que sustenta el marco teórico de este trabajo.

Para el psicoanálisis el significante discapacidad le es ajeno, en tanto su teoría y su técnica no buscarían adjetivar al niño, ya que no se puede dar nombre a lo real de ese cuerpo que porta déficit, más bien de lo que se trataría es de poner en palabras aquello que se pone en juego en el contexto vincular en donde nacerá o dónde se inserta el niño a partir de su nacimiento. Se pone énfasis también sobre cuál es el lugar que ocupa en la fantasmática parental, qué es lo que se recoge desde el imaginario social; aspectos todos, que van a incidir en la configuración de la subjetividad del niño que tiene que asumir el significante discapacidad.

Es por eso que se ha analizado cómo el significante discapacidad, otorgado a un niño, incide en la dinámica familiar. Para aquello, se presentarán tres capítulos dirigidos cada uno como un objetivo, donde en el primero se expondrá sobre qué se entiende por discapacidad vista desde las otras ciencias y cómo desde el psicoanálisis este significante tiene repercusiones en la subjetividad del niño y la familia.

En el segundo capítulo, se mostrarán los procesos que deben llevar como familia, incluyendo papá, mamá y hermanos, ante la llegada de los hijos con distintas discapacidades, partiendo desde el nacimiento de estos y las consecuencias que conllevan como la pérdida de ideales en los padres, el narcisismo, y la elaboración del duelo que debe completarse de manera correcta para poder manejar y saber hacer ante la situación.

Una vez explicado acerca de las vivencias dentro del entorno familiar, también se dará a conocer cómo es la relación de la familia con el entorno escolar de su hijo, cómo se da la inserción o inclusión de los niños con discapacidades en las instituciones educativas, ya sean regulares o especializadas. Conocer las leyes que los respaldan y si se cumplen o no, tomando frases expuestas por padres que han tenido que transitar por estos acontecimientos.

La finalidad de nuestro trabajo es poder mostrar nuestra investigación y aportar conocimiento acerca de la discapacidad, inclusión y su incidencia en la dinámica familiar, a las personas sean docentes, padres, psicólogos, etc. Quizá se identifiquen con este documento pues no solo verán cómo funcionan en sí las familias con hijos con discapacidades, las vivencias y experiencias que traspasan desde el nacimiento de su hijo hasta la escolaridad, sino también los procesos que se llevan a cabo y cómo creen que son vistos en la sociedad, y evidenciar los casos reales mediante las entrevistas.

Con la ayuda del marco teórico se procedió a la realización de los cuestionarios dirigidos a padres de familia que tienen un hijo con discapacidad. Donde, una vez recopilados los resultados de la entrevista, se los analizó para responder a los objetivos planteados en el trabajo. Y se procedió a la redacción de las conclusiones y recomendaciones, las cuales determinarán las repercusiones que giran en torno a la dinámica familiar, además de las movilizaciones subjetivas de los padres frente a la llegada de un hijo con discapacidad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En las instituciones educativas regulares se puede percibir que si bien aceptan a niños con discapacidades, esto no es suficiente puesto que en ciertas instituciones si bien se da la inclusión, esta no se lleva a cabo como tal. Una inclusión que admite a estos niños, pero qué pasa más allá de eso: ¿Los docentes y personas que deben tratar con ellos están capacitados? ¿Se cumplen las adecuaciones necesarias?

La inclusión implica una planificación y un proceso a desarrollar, momentos que se deben de cumplir, pero no son tan simples ni espontáneos; y quizás esto pueda haber traído como consecuencia que las Instituciones Educativas elijan el camino más práctico y menos difícil, se cumple con *la inclusión* en tanto se admiten a niños con discapacidad, pero no se siguen todos los procesos que está implica. En algunas instituciones los porcentajes de niños incluidos es muy bajo y cuando hay la inclusión, como en el caso de una de las instituciones que nos ha servido de referencia para nuestro trabajo, las adecuaciones curriculares que se dan no son de la manera más adecuada.

Cuando no se da la inclusión dentro de una institución educativa acarrea varias consecuencias, y una de ellas crea un obstáculo para los niños con discapacidad y también a sus padres, puesto que se llega a formar la llamada *discriminación* que es una pelea constante sobre la igualdad, y más allá de la angustia que genere en los

padres al ver que son excluidos, no se estaría acatando una ley del Estado que favorece a las personas con discapacidad.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El lugar que se le otorga al niño nombrado con el significantes discapacidad y los procesos de inclusión inadecuados e insuficientes que se dan en las instituciones educativas, inciden en la dinámica familiar, acarreado angustia, vicisitudes y movilizaciones subjetivas en los padres y en el vínculos que mantienen con su hijo con discapacidad.

Preguntas de Investigación

- ¿Cómo se define el significantes discapacidad desde la teoría psicoanalítica?
- ¿Cómo subjetivizan los padres el nacimiento de un hijo con discapacidad?
- ¿Cuál es la contribución o el aporte de las instituciones educativas en la inserción de los niños con discapacidad?
- ¿Cuál es la relación entre la familia y la institución educativa para el afrontamiento de la discapacidad del niño?

OBJETIVO GENERAL

Analizar cómo el significativo discapacidad, otorgado a un niño, incide en la dinámica familiar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir en qué consiste el significativo discapacidad desde la teoría psicoanalítica, para determinar sus posibles repercusiones en la dinámica familiar de un niño con discapacidad.
- Explicar sobre el duelo que atraviesa la familia que tiene un hijo con discapacidad, para determinar las vicisitudes y movilizaciones en la subjetividad de los padres frente al nacimiento de su hijo.
- Reflexionar acerca de los medios y los obstáculos que se presentan en las instituciones educativas para la inserción escolar del niño con discapacidad, para determinar cómo estas contribuyen para el afrontamiento de la discapacidad en la familia.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

DEFINICIONES SOBRE EL SIGNIFICANTE DISCAPACIDAD DESDE LAS DIFERENTES CIENCIAS Y DESDE EL PSICOANÁLISIS

Antecedentes

Existen registros de estudios de diferencias físicas y mentales realizados por Diógenes, Hipócrates y Galeno quienes estudiaron la epilepsia, la demencia, entre otras formas atípicas. Según un artículo de la Universidad de les Illes Balears, en las antiguas culturas primitivas se abandonaba y dejaba morir a los niños deformes o discapacitados. En algunas sociedades de la antigüedad, el destino de las personas con discapacidad era la muerte. Era normal el infanticidio cuando observaban anomalías en los niños, y si eran adultos se los apartaba de la comunidad debido que se los consideraba incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas (Nasso, 2004, párrs. 3-4).

En la antigua Grecia donde primaba el culto a la belleza y a la perfección física, a los discapacitados se los expulsaban de las ciudades o los exterminaban. En Esparta se daba prioridad al carácter ofensivo, no se permitían miembros no válidos. Los lanzaban desde un monte. En Asia e India, aquellos que presentaban alguna discapacidad se los abandonaba en el desierto y en los bosques.

El concepto de discapacidad no ha sido estático, ha mutado en el tiempo y sigue en permanente evolución. Hasta el siglo XIX la discapacidad era vista como una maldición, un castigo divino. Las personas con discapacidad eran llamadas minusválidas, inválidas o impedidas, y frente a este paradigma la sociedad

rechazaba a estas personas. Desde los años 40 hasta los 90 se pasó a un modelo médico y/o de rehabilitación, donde estas personas eran definidas como enfermas y por ello necesitaban de atención médica especializada por considerar que tenían un problema. Y eran vistas como objetos de estudio científico, o desde un punto de vista asistencialista, lo cual invisibilizaba sus derechos, requiriendo en todo momento la intervención de un tercero que actúe por él (Judicatura & Discapacidades, 2015).

Ya en la década de los 90, aquella visión excluyente y negativa se cambió por un enfoque de derechos humanos e inclusión. Según el Manual de Atención en Derechos de Personas con Discapacidad en la Función Judicial (2013), actualmente se reconoce la diversidad en la condición de las personas con discapacidad, su derecho a tener calidad de vida y se advierte la necesidad de eliminar barreras sociales y físicas que entorpecen su participación en la sociedad, pues es un modelo que se centra en la dignidad y respeto a las personas y no en sus deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales.

Bajo este paradigma entendemos que una persona puede tener una deficiencia, pero la sociedad crea una discapacidad al dificultar su inclusión y participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con impedimentos sociales, culturales y físicos. En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se plantea que las personas con discapacidad tienen derecho a:

- a. El respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b. La no discriminación.
- c. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad
- d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e. La igualdad de oportunidades.
- f. La accesibilidad.

- g. La igualdad entre el hombre y la mujer
- h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (Art. 3, p. 5)

Estos principios rigen la legislación sobre los derechos de las personas con discapacidad y orientan en el marco del acceso a la justicia para este grupo de atención prioritaria.

En este sentido, en nuestro país, en el objetivo 2 del Plan Nacional del Buen Vivir (2013-2017) se menciona que:

El reconocimiento igualitario de los derechos de todos los individuos implica la consolidación de políticas de igualdad que eviten la exclusión y fomenten la convivencia social y política. El desafío es avanzar hacia la igualdad plena en la diversidad, sin exclusión, para lograr una vida digna, con acceso a salud, educación, protección social, atención especializada y protección especial. (Plan Nacional del Buen Vivir, 2017a, p. 121)

Dentro de este objetivo se encuentra el punto 2.2., que señala: “Garantizar la igualdad real en el acceso a servicios de salud y educación de calidad a personas y grupos que requieren especial consideración, por la persistencia de desigualdades, exclusión y discriminación” (2017b, p. 134).

Así como también se recalca en el literal h, “Generar e implementar servicios integrales de educación para personas con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad, que permitan la inclusión efectiva de grupos de atención prioritaria al sistema educativo ordinario y extraordinario” (2017c, p. 135).

La Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador, en el artículo 6, define a una persona con discapacidad como aquella que "como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiere originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento" (2012, p. 8). Además, en el artículo 1 del Reglamento a esta ley se determina que una persona debe tener por lo menos el 40% de afectación debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional competente, para ser considerada con discapacidad (Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades, 2013, p. 6).

La Organización Mundial de la Salud (2011) indica que la discapacidad es compleja, tarde o temprano todo ser humano pasará por la discapacidad, ya sea transitoria o permanente, debido a que esta forma parte de la condición humana, y más aún cuando se comienza la etapa senil, pues es más probable que se vivencie la discapacidad como tal.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), adoptada como marco conceptual para el Informe,

Define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles), y falta de apoyo social. (OMS, 2011, párr. 1)

Las personas con discapacidad, sean niños, hombres, mujeres, ancianos, atraviesan por facilidades y restricciones; algunas de las cuales se evidencian en la educación, en donde de 26 países asociados con la Iniciativa Vía Rápida de

Educación para Todos, 18 de ellos no tenían la información necesaria sobre las estrategias planteadas sobre la inclusión de los niños con discapacidad en la instituciones educativas, o en otros casos no se señalaba acerca de la inclusión, debido ya sea por la carencia económica, así como también por la falta de apoyo para los niños y familia.

Otro de los obstáculos que se suelen dar en personas con discapacidad se refleja en las actitudes negativas provenientes de las personas externas, puesto que los prejuicios producen que se niegue la participación social, educación, empleo, servicios de salud, entre otros. Incluyendo también la exclusión, en cuanto a la falta de participación y opinión, dejando un lado la toma propia de decisiones, cuestión que afecta en el estado emocional de cada persona. Las necesidades en cuanto a la salud también se ven afectadas, pues al no prestarse los servicios básicos, las personas con discapacidad tienden a tener un deterioro corporal y mental, limitaciones de sus actividades y complicaciones en la calidad de vida que llevan.

Por otro lado, académicamente, los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de ingresar a instituciones educativas y si es el caso, tienden a caer en el fracaso escolar, si en dicha escuela no se prestan los servicios necesarios para el entendimiento y adquisición de conocimiento del niño, ya que ellos requieren de una malla curricular que debe ser llevada de forma distinta a la de los demás. La incorporación de los niños con discapacidad en las escuelas regulares promueve la terminación universal de la educación primaria, es rentable y contribuye a la eliminación de la discriminación. Incorporar a los niños con discapacidad en el sistema educativo exige cambios en el propio sistema y en las escuelas (OMS, 2011).

El éxito de los sistemas educativos inclusivos depende en gran medida del compromiso del país para adoptar una legislación apropiada, proporcionar una orientación normativa clara, elaborar un plan de acción nacional, establecer infraestructuras y crear capacidad de ejecución y asegurar una financiación a largo

plazo. Lograr que los niños con discapacidad puedan tener el mismo nivel educativo que sus homólogos no discapacitados requiere a menudo un incremento de la financiación (OMS, 2011).

Cada persona vive su discapacidad de una manera distinta, pues depende de su estado físico, emocional, psicológico y los antecedentes que el individuo pueda tener ante esta. Es por eso que cada discapacidad es única y es llevada desde la concepción de la persona. Sin embargo las interpretaciones culturales, los diferentes contextos y el tiempo socio-histórico inciden en la percepción que éstos tengan de ellos mismos y de cómo pueda verlo la sociedad.

La OMS busca traspasar la concepción clásica de discapacidad como enfermedad, avanzar más allá del procedimiento de la enfermedad y clasificar la marca que esta deja, ya sean en el cuerpo de la persona, con la sociedad, y con ella en sí. Es por ello que las clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud (OMS, 1980).

De hecho, hay un continuo de niveles y grados de funcionalidad. La discapacidad, en todas sus dimensiones, es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o no que hagan). Una clara consecuencia del universalismo es que, subyaciendo a la diversidad de manifestaciones de la discapacidad, tiene que haber un conjunto de estados funcionales que son susceptibles de identificar científicamente (OMS, 1980).

Según la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) establecida en 1980, la discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar

actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género, entre otros). Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Sin embargo, lo que desea esta Organización es dejar a un lado las visiones animistas, como por ejemplo ser: *persona endemoniada*, *castigo divino* partiendo de la religión, o ya sea desde la antigüedad que las ciencias usaban *idiotas*, *subnormales*, etc., para definir a la discapacidad. Es por eso que esta incorrecta conceptualización llevándolo a la vulgarización, hacía que con los años se transformen esos conceptos, y es lo que la CIDDM ha propuesto erradicar con el fin de un entendimiento mejorado.

Según las clasificaciones de la OMS sobre discapacidad, Egea & Sarabia (2001) indican sobre el cambio que ha habido sobre la terminología de la discapacidad como tal, a pesar de llevar a cabo la aprobación de la clasificación y que la OMS llegara a un acuerdo sobre la utilización de estas y es por ello que plantean dos pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad.

1. La intención de evitar la sustantivación de situaciones adjetivas. Se trataba de mostrar al individuo antes como persona que como sujeto de una determinada situación limitante. La manera de lograrlo era anteponer siempre el «persona con...», haciendo de esta manera más relevante la integridad individual que la situación adjetiva (por descriptiva) de una circunstancia personal concreta. (Egea & Sarabia, 2001a)
2. Por otro lado, se trataba de evitar la distinta interpretación que sobre los diferentes marcos de las consecuencias de la enfermedad tenga cada persona, según la perspectiva que uno tenga de las mismas. Así, a las cualidades de la deficiencia se les asigna un adjetivo derivado de un sustantivo como ejemplo: deficiencia del órgano de la visión, mientras que

para las discapacidades se recomienda la utilización de una palabra de origen verbal, discapacidad para ver. (Egea & Sarabia, 2001b)

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación de una persona. Acotando que las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2017).

Más de mil millones de personas, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad según cifras proporcionadas por la OMS. Estas personas son vulnerables por ejemplo a las deficiencias de los servicios de asistencia sanitaria. Esto se reflejará dependiendo del grupo y las circunstancias, debido a que las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a afecciones secundarias, comorbilidad, enfermedades relacionadas con la edad y muerte prematura (OMS, 2016).

En nuestro país, la Dirección Nacional de Discapacidades (DND) define a la discapacidad como una deficiencia permanente de los distintos órganos, aparatos o sistemas que hace que una persona presente dificultad para realizar las actividades de la vida diaria: vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal, oír, ver, entre otras (MSP, 2017).

Además realiza una diferencia entre tener una enfermedad y tener discapacidad, recalcando que la enfermedad puede ser aguda o crónica y tiene solución con tratamiento clínico o quirúrgico, mientras que la **discapacidad** es una condición de salud crónica e irreversible que no se soluciona con tratamientos clínicos o quirúrgicos, causando una limitación funcional significativa, permanente, objetiva y comprobable, para una o varias de las actividades de la vida diaria de una persona,

que son habitualmente factibles de acuerdo a su edad, género, nivel educativo y entorno cultural (MSP, 2017).

La valoración de la discapacidad debe ser realizada generalmente luego de 6 meses de iniciado el proceso limitante y si es intermitente, deberá valorarse en el intermedio de las crisis (MSP, 2017). La DND reconoce varios tipos de discapacidades, entre ellos se encuentran: auditiva, física, intelectual, lenguaje, psicosocial y visual, señalando que estas pueden manifestarse de diferentes maneras y en diferentes grados.

La **discapacidad física** se refiere a deficiencias corporales y/o viscerales. Las primeras pueden ser evidentes como amputaciones de miembros, paraplejía. Las segundas pueden implicar un daño en los órganos internos y por lo tanto ser imperceptibles, como afectaciones a pulmones o corazón, insuficiencia renal crónica terminal, entre otras. Pueden ser adquiridas por enfermedades, accidentes, violencia, desastres, congénita, originada en el embarazo o genética (Judicatura & Discapacidades, 2015).

La **discapacidad psicosocial** (mental) menciona la evolución constante del concepto, hasta antes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las personas con deficiencias mentales no eran consideradas personas con discapacidad sino 'enfermas mentales', o quedaban enmarcadas de manera inespecífica dentro de una amplia categoría, a veces denominada 'discapacidad mental' y otras 'discapacidad intelectual', que indiferenciadamente agrupaba a ambas. (Fernández, 2010). Esta discapacidad es causada generalmente por enfermedades como esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, entre otras. Se manifiesta a través de deficiencias o trastornos de la conciencia, comportamiento, razonamiento, estados de ánimo, afectividad, y/o comprensión de la realidad (Judicatura & Discapacidades, 2015).

En la **discapacidad intelectual** se muestra dificultad para comprender ideas complejas, razonar, resolver problemas, tomar decisiones y desenvolverse en la vida diaria, influyendo en sus relaciones interpersonales; dentro de esta categoría se encuentra el retraso mental en sus grados fronterizo, leve, moderado, grave y profundo.

Entre las **discapacidades sensoriales** se encuentran la visual y auditiva. Tienen esta discapacidad las personas que presentan ceguera o baja visión. Mientras que la discapacidad auditiva se refiere a personas con sordera bilateral total y/o sordera severa de ambos oídos (Judicatura & Discapacidades, 2015).

Conceptualizaciones acerca de la discapacidad

Si bien conocer el pasado y el presente de las conceptualizaciones sobre la discapacidad permite comprender y tener un enfoque más general de esta, también ha dado cuenta de la existencia de diferentes términos a lo largo de la historia y que cada contexto sociocultural tienen su propia justificación al comentar sobre este tema. Esto se debe a que los conceptos, como representaciones de la realidad que son, reflejan el pensamiento de una sociedad en un momento histórico, a la vez que los términos utilizados se relacionan con el contenido al que se refieren. Para ello se hará referencia, brevemente, sobre qué se dice de la discapacidad desde el punto de vista de la Medicina, Sociología, Psicología, Pedagogía; así también, se abordará sobre el cómo se significa la discapacidad desde el Psicoanálisis.

Discapacidad desde la Medicina

Partiendo de la definición de Doctissimo (2017), Diccionario de la Medicina; “la discapacidad es la ausencia o disminución de la capacidad para realizar una actividad dentro de unos márgenes normales provocada por una deficiencia. La discapacidad puede ser reversible o irreversible, así como definitiva o transitoria” (p. 1).

A su vez Ruíz (2017) citando a Lara (2007) en el primer Tratado sobre discapacidad, señala:

El modelo médico o rehabilitador enfoca la discapacidad como un problema «personal», causado directamente por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud, que requiere asistencia médica y rehabilitadora en forma de un tratamiento individualizado, prestado por profesionales. En este modelo el manejo de las consecuencias de la enfermedad está dirigido a facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación (párrs. 11-12).

Discapacidad desde la Sociología

Oliver (1998) autor del libro ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, trae a colación a Barton (1994) sobre el análisis de la relación de la sociología y la discapacidad, pues menciona que se ha perdido interés por exponer acerca de este tema, debido a que se ha vinculado a la discapacidad más por el punto médico que un problema individual como tal.

Debido a la influencia de Foucault (1977),

...la sociología ha reavivado últimamente su interés por el cuerpo, un campo en el que se podría esperar razonablemente que el *cuerpo discapacitado* ocupara un lugar central en cualquier innovación teórica o conceptual. Sin embargo, los sociólogos que trabajan en este campo reproducen la discapacidad que la sociología demuestra en cualquier otra parte; los sociólogos del cuerpo o bien olvidan completamente la discapacidad, o la analizan como si fuera el mismo fenómeno que la enfermedad. (Oliver, 1998, p. 35)

Oliver (1998) citando a Parsons (1951), y en su análisis de la conducta relacionada con la enfermedad, trae en forma resumida el modelo de Parsons, el cual sostiene,

...que cuando aparece la enfermedad, los *enfermos* deberían adoptar el papel de tales. A partir del supuesto de que la enfermedad y las dolencias obstaculizan tanto las capacidades fisiológicas como las psicológicas, las personas *enfermas* quedan automáticamente privadas de cualquier expectativa y responsabilidad normales. En general se considera que no son responsables de su condición, y no se espera de ellas que se recuperen por voluntad propia. Se les incita a que vean su estado actual como 'aborrecible e indeseable', y para recuperar su condición anterior se espera de ellas que busquen la ayuda de los especialistas médicos profesionales. (p. 36)

Parsons expone que independiente de cual sea la condición y factores socioeconómicos que se mantengan, las personas con distintas enfermedades tendrán la misma reacción o forma de comportarse. Se deja a un lado la interpretación subjetiva del sujeto como tal y Oliver (1998) citando a Twaddle (1969) menciona que "...en él solo encuentran expresión las ideas de los representantes de la sociedad a los que se reconoce la responsabilidad de la recuperación, es decir, la profesión médica" (p.36), o se tendrá en cuenta la variable del papel de enfermo, ni la diferencia entre insuficiencia y enfermedad.

La teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social, y sugiere que la relación entre discapacidad y desviación se puede entender con referencia a la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que está explícita en el constructo del papel de enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia que prevalece en las sociedades industriales y postindustriales. Dado que estas sociedades están cimentadas sobre los ideales liberales de la responsabilidad individual, la competición y el trabajo remunerado, se consideran desviados quienes aparecen como incapaces de cumplir esos ideales. (Oliver, 1998, p. 37)

En la década de 1960 para los sociólogos interaccionistas simbólicos era sumamente importante el analizar la reacción social de un limitado número de personas con discapacidad que eran poco favorecidas. Así como se pretendía recalcar la identidad, el sentido y el asunto de ser etiquetado, es decir se consideraba la relación de la discapacidad en sí con la conducta social (Oliver, 1998).

Oliver (1998) citando a Goffman (1963) expresó que avanzó más en la teoría interaccionista mediante el uso del concepto de *estigma*, un término, sostenía, empleado tradicionalmente para referirse a un signo de imperfección que denota *inferioridad moral* y que el resto de la sociedad debe evitar, Apuntaba que los *estigmatizados*, como 'el enano, el ciego, el desfigurado... y el ex enfermo mental' generalmente son considerados como no muy humanos. Para Goffman, la aplicación del estigma es el resultado de las consideraciones situacionales y de las interacciones sociales entre lo *normal* y lo *anormal*. No hay duda de que el uso que él hace del término *estigma* se basa en las percepciones del opresor más que en las de los oprimidos. (p. 38)

En un contexto más moderno de la sociología, se centra su atención en el individuo que es denigrado o descalificado, y habla de la segregación y los estados de inferioridad a los que se ven expuestos estos grupos catalogados, incluyendo las personas con discapacidad, relacionados a la sociedad capitalista, dejando a un lado los puntos de causalidad.

Es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con insuficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras insuficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la insuficiencia física y la

situación social, a la que se llama *discapacidad*, de las personas con tal insuficiencia. (Upias, 1976, pp. 3-4)

Así, definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social (Upias, 1976, pp. 3-4)

Discapacidad desde la Psicología

Según Trujillo (2017) en la dimensión psicológico-emocional de la persona con discapacidad se pone de manifiesto un aspecto relevante: la presencia de conductas desafiantes, destructivas y autoagresivas, muchas veces relacionadas con su imposibilidad de comunicarse y expresar sus sentimientos. Esta particularidad supone un reto significativo a las instituciones, servicios y profesionales a cargo, ya que es un elemento que obstaculiza y dificulta el logro de los objetivos que cada uno se propone alcanzar. (p. 23)

Discapacidad desde la Pedagogía

Según la UNESCO (2006), la educación inclusiva es la mejor solución para un sistema escolar que debe responder a las necesidades de todos sus alumnos. Con la finalidad de buscar la universalización de la educación, reconoció la necesidad de suprimir la disparidad educativa particularmente en grupos vulnerables a la discriminación y la exclusión; es decir, incluyó niños/niñas pobres, niños/as trabajadores y de la calle, población rural, minorías étnicas, población con discapacidad y otros grupos. (párr. 1-2)

Menciona que en países de Latinoamérica y el Caribe educar a niños/as y jóvenes con discapacidad representa un reto, debido que solamente una pequeña proporción de niños/as con necesidades educativas especiales tienen facilidad de acceso a la educación. Es decir, muy pocos tienen la oportunidad de asistir a una escuela corriente, junto con sus pares sin discapacidad. Enfatizando que en las áreas rurales la situación es aún más dramática. (UNESCO, 2006, párr. 10)

En el texto Orientaciones Pedagógicas para la Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad, señalan que el modelo que se propone de inclusión escolar busca identificar y minimizar estas barreras y hacer uso de diferentes recursos para que el estudiante construya conocimiento y se haga parte del proceso integral de las dinámicas sociales de su entorno. Es por esto, que el proceso de inclusión educativa revisa cuales prácticas pedagógicas, acciones docentes y/o curriculares generan exclusión e impiden la vinculación del estudiante en su centro escolar. (FCA, 2010, p. 18).

En el ámbito educativo se han generado discusiones sobre los diferentes aspectos y condiciones que deben modificarse, ajustarse o adaptarse para hacer posible el derecho a una educación de calidad para las personas en condición de discapacidad. Esta discusión deja en evidencia muchos puntos de encuentro, pero a su vez ha generado distintas maneras de abordar tanto las conceptualizaciones sobre adaptaciones, como las aplicaciones y procedimientos para la realización de las mismas en los diferentes niveles del sistema educativo. (FCA, 2010, p. 32).

Discapacidad desde el Psicoanálisis

El significante **discapacidad** le es muy ajeno al psicoanálisis como el significante *normalidad*; pues cuando se necesita recurrir a este último se lo puede relacionar con la norma, y esta a su vez atañe con la Ley, es allí donde puede o no funcionar

de dicha manera. Sin embargo al significante **discapacidad** no existe forma alguna de incorporarlo o encajarlo sino más bien llevándolo a análisis, para que sea interpretado de un modo diferente.

Los discursos que suelen usar los médicos y padres, forman una red social, que enriquecen el lugar ideal para ubicar a la discapacidad. Pero el valor de la discapacidad es inamovible y parecería ser que tiene una esencia en sí misma, una marca con el cual el organismo viene preformado.

La discapacidad quiere hablar de lo real, de aquel cuerpo con déficits, pero esto es absurdo. Lo real no tiene nombre, lo real es lo que sucede, lo que surge, lo que está siempre allí, siendo. Lo simbólico (y aquí entra el concepto de discapacitante) es lo que da nombre, lo que diagnostica, lo que sitúa, lo que diferencia y, sobre todo, lo que constituye al sujeto. (Padilla, 2013, párr. 7)

Es allí donde se refiere que dicha discapacidad antecede al sujeto, así como el lenguaje, esta antes de su constitución. Es decir que el real que se diagnostica y se mide, ya sean por sus conductas, por su estado físico o por el estudio médico, se convierte en traducción simbólica que para ellos está por debajo de la *normalidad*. Un aspecto importante a destacar, es que a los niños con discapacidad se los clasifica, tipifica, e incluso se los institucionalizan en prácticas terapéuticas, clínicas y educativas especiales lo que trae consigo que se estigmatice la estructuración subjetiva y el desarrollo (Levin, 2003). Cabe mencionar que desde cómo se enuncia el diagnóstico, se suelen sentenciar una serie de limitaciones, es decir, un futuro lleno de imposibilidades al niño.

En una entrevista realizada a Levin, menciona que a los niños con problemas en el desarrollo siempre se los consideraba que no poseían ningún saber, y que solo toman en cuenta su deficiencia. Por lo que el niño lleva siempre el peso de su patología y del estigma social (Cueto, 2009). Plantea que ellos portan un saber.

Es ese saber el que podemos anticipar cuando de una estereotipia anticipamos un gesto, o, cuando a un grito lo transformamos en llamada. Es a partir de ese lazo, de esa relación transferencial que los niños con problemas en el desarrollo nos enseñan la ética de lo posible frente a lo imposible de su patología. (Levin, 2009, párr. 7)

Mannoni (1964) es una de las pioneras en darle cabida a la subjetividad del niño con discapacidad. Ella señala que además de cargar con su alteración orgánica, este niño también carga con las consecuencias del lugar que ocupa en la fantasmática materna (Citado en Fainblum, s.f, p. 2).

Estos aportes del psicoanálisis buscan pensar desde qué lugar del contexto vincular se espera al hijo con discapacidad. Conocer qué lugar ocupa el niño con discapacidad en el imaginario social y cómo incide en la constitución de la subjetividad. Más adelante se trabajaran aquellos conceptos que permitirán comprender el impacto que provoca en la familia la presencia de un hijo con discapacidad.

CAPÍTULO 2

EL PROCESO DE DUELO, VICISITUDES Y MOVILIZACIONES EN LA SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

En este capítulo se hablará sobre el impacto que genera en la familia el nacimiento de un hijo con discapacidad, asimismo se toparán diversos conceptos, como el de narcisismo, castración, duelo, deseo, ideales, entre otros; los mismo que se verán reflejados tanto en la familia como en el hijo, pues son etapas que deberán transitar para que este nuevo ser, que marca un momento inicial, se logre constituir subjetivamente de una manera adecuada, y para ello se vinculará información que se obtuvo mediante las entrevistas realizadas a padres con hijos con discapacidad, sobre las distintas perspectivas que viven como familia durante este periodo.

La historia personal de los padres, sus experiencias como hijos, sus deseos y sus frustraciones irán forjando la imagen de lo que esperan de su futuro bebé. Todos esos sentimientos y actitudes frente a la maternidad y a la paternidad marcarán los comienzos de un vínculo que se expresará con mayor o menor conflicto, y que irá definiendo la calidad del apego entre padres e hijos.

...un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres. Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia en la realidad psíquica de los padres desde entonces. Se hacen una idea del tipo de niño que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo. Un hijo que encaja en la dialéctica del deseo de cada padre, por lo cual podemos decir que esperan un hijo en particular. (Vallejo, 2001, párr. 5)

Este deseo de querer un hijo sano, ya sea mujer o varón, de ciertas características físicas, pone en juego los ideales de los padres, al momento de la concepción de este hijo con discapacidad. Una de las frases resonadas sobre las expectativas que tenían como padres, y aún más como madre era: *“Creo que como toda madre uno quiere un hijo sano, y sin ningún problema, pero me costó entender que mi hijo es sano y que como todo niño tiene sus problemas, hay algo característico en él y es su condición”*.

El encuentro entre la mamá y su bebé en el momento del nacimiento viene signado tanto por la historia de ella, la genética y las experiencias intrauterinas. A esto se suma la capacidad del bebé para captar las señales, afectos e intenciones de la mamá o de quien cumpla ese rol, lo cual permite afirmar que entre ambos van construyendo una forma de intersubjetividad, en la que cada uno va organizando al otro.

Existen madres y padres que reciben de distintas formas la llegada de su hijo con discapacidad, si bien es una sorpresa, la suelen tapar simbólicamente con palabras de aliento hacia ella misma, como lo menciona una madre de familia durante la entrevista realizada *“No fue fatal, yo lo sentí más bien una bendición. Porque unió más a mi familia”*; y en otras ocasiones, hasta puede aparecer ese deseo inconsciente de muerte, como también lo señala otra madre al decir *“Tener miedo a que me diera un lapso a mí y me muera y que viva él no más hasta los 9 años... Tuve mucho temor. Tuve mucho miedo a perderla”*.

Winnicott (1967) señala, que la mirada materna es el primer espejo en el que el niño se mira, es a través de ella que el bebé empieza a captar y a sentir que no todo está bien. Este encuentro/no encuentro con un hijo que no satisface las expectativas de sus padres, que no va a poder cumplir con lo que ellos habían deseado para su desarrollo, conlleva un sentimiento de frustración, acompañado de estados de fuerte angustia, confusión y ambivalencia.

Esta mirada de la madre, puede favorecer y obturar la constitución del niño, este deseo que tal vez se ve afligido por el impacto de este nacimiento “no normal”, el no saber qué hacer ante este acontecimiento y sobre todo la culpa que se dan a ellos mismos de haber hecho algo más, lo transmiten al hijo, y el enunciado de un padre de familia logra dar cuenta de esto *“La primera reacción fue llorar y en mi caso fue de seguir adelante. Yo fui el apoyo para mi esposa. Ella empezó a cuestionarse ¿por qué yo, por qué a mí, qué hice de mal? Ya después entendimos que no era alguna maldición”*.

En el nacimiento del niño con discapacidad se puede inferir este impacto en la madre y en el padre por la llegada de este hijo *real*, es allí donde las expectativas, los proyectos planteados anteriormente se ven alterados de una manera drástica. La impresión que vivencian los padres, origina que se hallen sin recursos simbólicos para poder ponerlo en palabras y para ser capaces de confrontar dicha situación. Pues estos padres no solo anhelan tener un hijo sano y **normal** que pueda desarrollarse como los demás niños, sino que desde sus ideales desean procrear algo bueno para su narcisismo.

Se puede decir que nunca un bebe es igual al esperado y fantaseado por los padres, lo cual exige un re-acomodamiento para establecer un nuevo tipo de vínculo. En la medida que ese proceso ocurra con menos conflicto, los intercambios también se plantearan en forma más saludable. Pero cuando una marca o una discapacidad se hacen presentes en el hijo real, y la distancia entre este y el bebé esperado e idealizado es muy grande, la diferencia provoca una verdadera ruptura en el vínculo.

Amores (2004) plantea que en la medida en que es mayor la diferencia entre el niño ideal y su presencia en la realidad, mayor será el esfuerzo psíquico que demandará a los padres su aceptación. El nacimiento de un hijo con discapacidad marca como un punto de inconsistencia en la organización familiar vincular que se

ha programado, produciendo de alguna manera, un **no-encuentro** con ese hijo real que por otra parte busca un encuentro, un acercamiento, busca a una madre.

El impacto que produce el niño con discapacidad se puede comparar a la vivencia de una situación traumática que sobrepasa la capacidad del psiquismo para procesarla. En lo real este niño no es como los otros. Jerusalinsky (1998) mencionaba que es como “encontrarse con el pregonero de la muerte al doblar la esquina”. Equivale al impacto que produce lo siniestro (Abraham, M & Hebe, G, 2014, párr. 6).

Cuando se dan las pérdidas, ya sea de algo o alguien, se tiene que llevar el proceso de duelo. En este caso, se puede dar cuenta de la pérdida que tienen los padres no porque su hijo ha muerto o ha nacido muerto, sino por el hecho de tener una discapacidad; ya que al haber plasmado y depositado la libido en aquel niño y que sus ideales no hayan sido los que ellos esperaban, debido a dicha discapacidad, se forma dicha pérdida, pues lo que esperaban no se ha dado. La libido no solo debe ser entendida por su sentido sexual, sino también como esa energía de vida o afecto con la que fundan su mundo, es lo que posibilita por ejemplo, a tener apego hacia otra persona, o una actividad que sea de agrado. Gracias a esta libido el sujeto logra vincularse y mantener una relación, ya sea con otra persona o plan de vida.

Entonces se puede decir que el duelo consiste en el reacomodo de esta libido de la que se menciona que se implantó en alguien y que al momento de regresar a nosotros nos produce incomodidad y dolor. Según Edelman (2007) “El duelo aquel que remite con precisión al trabajo elaborativo que realiza el psiquismo ante la pérdida de objeto” (párr. 2), una pérdida de objeto libidinal, incluido los ideales. Se trata de un proceso en el que la libido debe retirarse del objeto perdido, y poder encontrar nuevos objetos de libidinización.

Todos estos acontecimientos, estas pérdidas de los ideales, que viven día a día los padres pueden causar reacciones estereotipadas y volverse resistentes,

acarreando consecuencias dificultosas, que les impide un ajuste y adaptación de la realidad, perjudicando la correcta elaboración del duelo.

Y justamente de estas resistencias se puede dar cuenta en la vivencia que se tuvo con las entrevistas, pues la mayoría de padres de familia, se les hace difícil aún el aceptar que su hijo posee una discapacidad, y lo que realizan frente a esto, es taparlo indicando que su hijo sigue siendo “normal”. Para ello, frente a los rechazos constantes, ya sean de los demás adultos, y también de otros niños al momento de asistir a una escuela regular, sus respuestas eran: *“Me daba coraje en un principio que se la quedaban viendo en la calle y mi reacción era mala. ¿Qué mira? ¿Qué tiene? Y por último si te molesta no la mires”* o *“cuando los niños preguntan por qué mi hijo es así, me enoja y le contesto que él es normal y es igual a ellos, tiene orejas, boca, ojos”*.

Es por eso que también se trae a colación la herida narcisista de los padres con un hijo con discapacidad, para comprender de qué se trata esta, se definirá lo que es el narcisismo desde el psicoanálisis, tomando a Freud (1914), quien señala que el narcisismo es: El proceso por el que la libido se dirige hacia uno mismo. Este amor a sí mismo es inevitable en el desarrollo de la persona pues precede al amor hacia otros. El niño supera el narcisismo cuando sustrae parte de su amor a sí mismo y lo dirige primero hacia los padres y después hacia los demás. (p.1)

La identificación narcisista con el objeto se convierte en el sustituto de la investidura de amor. La identificación es la etapa previa de la elección de objeto y es el primer modo, ambivalente, como el yo distingue a un objeto. (Freud, citado por Porchia, 2000, p. 8)

Entonces comenzando que en el niño existiría un narcisismo primario, que se relaciona con la identificación primaria, que en el estadio del espejo daría forma al

yo. La imagen que se obtiene, en la estructura de la subjetividad, representaría un aspecto muy significativo, ya que no es importante el solo verse sino más bien que al poder visualizar esta imagen esté sostenido por la mirada materna, una madre que brinda su deseo al hijo, que le da un lugar fálico. Sin embargo, si no se da este suceso, el hijo con discapacidad no poseerá valor de falo y por lo tanto no conseguirá instaurarse como un Yo.

Pérez de Plá (2001) citado por Guardado (2007, párr. 4), señala que este niño no deseado no es sentido por la madre como parte suya, le cuesta reconocerlo, incidiendo en la necesaria relación especular, que tiene como base la mirada de la madre, dificultando la ilusión primaria de unión madre - hijo, matriz simbólica que se rompe en estos casos. Esta madre junto con su hijo, según Guardado (2007) establecerán una unidad narcisista, donde cada uno facilita la ilusión en el otro de su perfección, lo que pasa al contrario del hijo con discapacidad, pues producirá perturbaciones narcisistas en ambos, en la madre un narcisismo insatisfecho y en el niño un defecto en su constitución.

El cuerpo tiene inconvenientes de devenir propio. A la madre le es difícil entregar algo de sí, si no sabe cómo será recibido. Más aún el cuerpo del hijo con discapacidad, ese cuerpo **extraño** para ella que no sabrá cómo tomarlo, ni por donde acariciarlo. Pues el cuerpo del niño, hace que la madre no sepa cómo lidiar con él, ya que según Silberkasten (2005), el Yo de la madre no tiene anclajes identificatorios desde los cuales libidinizarlo.

Se puede ver que mediante este concepto el narcisismo primario no es algo que aparece solo en el hijo con discapacidad, sino que se presenta de afuera, del establecimiento de este como falo materno. No sería unidireccional, por el contrario se da por la interacción de ambos sujetos participativos en un encuentro de deseos, por lo cual se da entre una mirada que se ofrece y la que acepta, pero a su vez una que busca la admiración y otra parte que complace dicha demanda.

Si este proceso no se da, como puede ocurrir en varios casos, acontece una descalificación primaria, el displacer del otro y una mirada crítica que será muy trascendental para el comienzo de la vida del hijo con discapacidad. Y aquellos sucesos de rechazo o indiferencia como defensas frente a este sufrimiento de los padres formarán parte de la representación del sujeto, y sobretodo instituirá un déficit primario.

La problemática de la discapacidad sufre dentro del psicoanálisis un estancamiento conceptual considerable. La perla es que una herida narcisista, una expectativa narcisista truncada de los actores involucrados, en el campo de un duelo de difícil resolución ya que el niño que se esperaba, aquello que hubiera colmado una falta es la representación misma de ella. (Silberkasten, 2005, párr. 1)

Pero también se abre una posibilidad que da pie a aspectos angustiosos que viven estos padres en la crianza de niños con discapacidad, pues la relación amorosa que se da entre madre e hijo, que es marcada por una estrecha dependencia y sometimiento, vivencia un trasfondo de muerte. Esa muerte que puede ser negada en ocasiones o tapada, sin embargo los deseos de muerte están presentes allí; y que al no encontrar palabras para expresarlo, procederán a transformarse en síntomas, que después se tendrían que tratar.

Dentro de este proceso también se dificulta la constitución identificadora y la salida edípica, debido a que el niño con discapacidad no encuentra con quien identificarse, sea el padre o la madre. Y es donde según Silberkasten (2005) “para muchos discapacitados el negativismo parece ser el heredero del complejo de Edipo” (párr. 45). Ya que el Yo se pone en riesgo de decaer sin el negativismo, puesto que el sujeto no está completamente tomado por un deseo ajeno. Pero dicho negativismo sería el único dispositivo para la constitución. Allí donde la identidad quedaría disputada porque se hace muy ardua la vida independiente del otro, y el negativismo permanece como la última protección del Yo.

La resolución del Edipo se torna en una tarea donde la privación y la castración ocupan un lugar demasiado preponderante sin que intervengan fuertemente ni la primera parte de la proposición cultural “que con mamá no” y mucho menos la segunda parte “pero en el futuro y con otra mujer si”. (Silberkasten, 2005, párr. 50)

La representación de este Otro deseante, en el organismo puro que inicia, será lo que lo instaurará, hará que ese hijo tenga un cuerpo, ya que el sujeto es una estructura encarnada en relación al Otro, y se dará si no existen circunstancias que lo obstaculicen. La apropiación que se da creará la posibilidad de un cuerpo instrumento, apropiación del sujeto que también llegará por su intermediación donde la dirección de su deseo se oriente.

Decir cuerpo subjetivado, es afirmar cuerpo de un sujeto. Sujeto que lo es en tanto cae el ser, puro organismo para emerger en relación al tener un cuerpo. Estructuración del aparato psíquico y armado de un cuerpo cuya condición estaría dada por los intercambios gozosos y narcisizantes entre quien encarna al Otro, que ejercería la función materna, y el infans. (Fainblum, 2006, párr. 6)

Esta figura deseante marca al cuerpo significativo, y logra que se forme una dimensión simbólica, donde ya no habrá solo organismo, una carne, sino un sujeto que al ser deseado, se hace participe en su funcionamiento, dando a notar su singularidad lejos de cualquier definición orgánica que se podrían mencionar, porque las alteraciones en el funcionamiento del cuerpo se pueden identificar sin que exista un compromiso orgánico, por tanto se presentarían trastornos que más bien acontecen de la palabra del Otro, por ejemplo problemas en caminar, la no coordinación, etc., que en estos casos formarían trastornos de orden subjetivo.

Al darse la inscripción de lo imaginario y lo simbólico se logra la subjetivación del cuerpo. Lacan en la Conferencia de Ginebra (1974) dice: “ese cuerpo adquiere peso por vía de la mirada” (p. 2). Es por eso que se puede aseverar el control estructurante que tiene la mirada en sí. El Otro pasaría a ser el lugar tanto donde se mira, como donde se habla, es de ahí donde las dimensiones imaginarias y simbólicas alcanzarán constituirse.

Fainblum (2006), expresa que poseer un cuerpo propio, poder diferenciarse, ser diferente, y precisamente distanciado del de la madre, simboliza que ha operado la castración simbólica. Esa mirada de la que se habla llevaría a la forma al sujeto dando acceso lo imaginario en lo real y el lenguaje; y lo simbólico al fundar un nudo significativo, es decir se parte de un organismo pero es por medio del Otro que se consigue construir.

Todos estos procesos que deben atravesar los padres durante la vivencia con ese hijo con discapacidad, marcan la constitución tanto del niño, como la elaboración correcta de las pérdidas que tienen estos padres y para ello, mediante las entrevistas realizadas a estos, se pudo analizar cuáles son los puntos en los que se ven envueltos, y cómo lo logran sobrellevar cada uno. Si bien se notó una semejanza al momento de la elaboración del duelo, se puede decir que en muchos de ellos no está totalmente elaborado, debido a este constante rechazo hacia su hijo que viene desde el exterior, y por lo tanto no consiguen aceptar que su hijo tiene una discapacidad porque el significante que predomina y al que le otorgan para cubrir esa falta es el de *“mi hijo es igual a los otros niños, es **normal**”*.

Amores (2012) citando a Freud (1948), menciona dos tipos de defensa frente a la realidad. La primera se refiere a la desestima, es decir, el rechazo, eso no existe. Se produce como una no-representación de eso que está, como un agujero. El otro mecanismo que señala es la desmentida, este sí, pero no. Esto quiere decir que una parte del yo acoge la realidad, pero otra parte la niega. Hay un registro, pero de

forma inmediata lo distorsiona (p. 13). Por ejemplo “*los médicos quizás se confundieron, realicemos otros exámenes*”.

Cuando se presenta una diferencia significativa entre niño real y el niño ideal que los padres esperan, esto demandará mayor trabajo psíquico. Una forma de **reparar** la herida narcisista parental son los logros con los que visualizan al hijo con discapacidad. Buscan evitar las diferencias en el ámbito social y educativo, por lo que apuntan siempre a la inclusión.

Y es lo que se pudo constatar en las entrevistas, pues dan cuenta de cómo esto es asumido por el padre y cómo es asumido por la madre. Por lo que la madre se ve envuelta en una angustia constante, debido a que asume por completo la llegada del niño y con ello, la culpabilidad de no haber procreado a un ser *normal* para su esposo, lo que también se da a notar en algunas de las entrevistas, ya que el esposo poco después de la noticia ha abandonado el hogar, dejando a la madre con el hijo, ese hijo que no pudo cumplir sus expectativas.

Por otro lado, se encuentra la relación fraternal, donde es importante conocer que con cada hermano se establecen relaciones diferentes debido a la subjetividad de cada uno. Menchaca (2014) en su texto *Lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular*, menciona tres vínculos fraternos. El primer tiempo, de **rivalidad**, los hermanos compiten por un fin único, el amor de sus padres. En un segundo tiempo, el hermano ya no se presenta como rival, sino como cómplice. Y el último tiempo, es en el que cada hijo buscará ampliar las redes sociales y construir lazos externos a su familia (p. 19-20).

Cuando los hijos se vuelven adultos naturalmente pasan a ocupar un rol de cuidador para sus padres. Pero cuando uno de los hijos presenta una discapacidad, en ocasiones son los hermanos quienes tienen que cuidar del hermano con discapacidad, por lo que se produce un cambio de funciones en la familia (Menchaca, 2014, p. 17).

Estos cambios que se dan durante el proceso que marca la llegada del hijo con discapacidad, sea en la vida de los padres o de los hermanos, hace que estos tengan que pasar por momentos que deben saber sobrellevar, frente a una sociedad que rechaza y discrimina. Como la mayoría de padres comentaron en las entrevistas, “no es fácil”, sin embargo cada familia tiene la forma de saber hacer con estos acontecimientos, unos más acomodados, otros más angustiados y en lo real, unos aceptando, otros usando la negación, pero dando paso a aquellos significantes que van marcando la vida del niño.

Así como las familias con hijos con discapacidad han tenido que traspasar un proceso dentro de su entorno familiar, también asumirán ese encuentro con lo institucional en cuanto a la escolaridad del niño. Cómo esta influye, cómo ayudan u obstaculizan las instituciones educativas y cuáles son las leyes existentes que respaldan a estos niños, ya sea de manera positiva o negativa en su inclusión; todos estos aspectos serán abordados en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 3

LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS, MEDIOS Y OBSTÁCULOS PARA LA INSERCIÓN ESCOLAR DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD. SU CONTRIBUCIÓN PARA EL AFRONTAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA.

Según el Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI, 2015), las personas con necesidades educativas especiales son aquellos que:

Requieren apoyo o adaptaciones temporales o permanentes que les permitan o acceder a un servicio de calidad de acuerdo a su condición. Estos apoyos y adaptaciones pueden ser de aprendizaje, de accesibilidad o de comunicación. (Art. 228)

Además, se llaman necesidades educativas especiales no asociadas a la discapacidad a:

1. *Dificultades específicas de aprendizaje*: dislexia, discalculia, disgrafía, disortografía, disfasia, trastornos por déficit de atención e hiperactividad, trastornos del comportamiento, entre otras dificultades.
2. *Situaciones de vulnerabilidad*: enfermedades catastróficas, movilidad humana, menores infractores, víctimas de violencia, adicciones y otras situaciones excepcionales previstas en el presente reglamento.
3. *Dotación superior*: altas capacidades intelectuales. (LOEI, 2015)

Por otro lado, se encuentran las necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad:

1. Discapacidad intelectual, física-motriz, auditiva, visual o mental.
2. Multidiscapacidades.
3. Trastornos generalizados del desarrollo -Autismo, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, entre otros. (LOEI, 2015)

Según el Art. 230, para la promoción y evaluación de estudiantes con necesidades educativas especiales, las instituciones educativas serán las encargadas de adaptar los estándares de aprendizaje y evaluación de acuerdo a las necesidades de cada estudiante y dependiendo del caso (LOEI, 2015).

Teniendo en cuenta cuáles son las leyes sobre la escolaridad de los niños con discapacidades, y cuáles los benefician, también es pertinente abordar sobre lo que es en sí una institución, pues para hablar sobre la institución educativa y poder cuestionarla, se deberá primero tener conocimiento de qué es.

Según la RAE, la palabra institución tiene varias connotaciones, de las cuales se mencionarán tres:

1. Establecimiento o fundación de algo.
2. Cosa establecida o fundada.
3. Organismo que desempeña una función de interés público, especialmente benéfico o docente.

Institución puede utilizarse como sinónimo de **instituto**, **organización** o entidad, según el contexto. En algunos casos, es lo mismo hablar de una *institución educativa* que de un *instituto educativo* o de una *organización educativa* (Pérez & Gardey, 2010, párr. 2).

Además, se indagó sobre qué es una institución educativa y se obtuvo que: “Es un conjunto de personas y bienes promovida por las autoridades públicas o por particulares, cuya finalidad será prestar un año de educación preescolar y nueve grados de educación básica como mínimo y la media” (Ministerio de Educación Nacional de Colombia, 2018, párr. 1).

Cuando se habla de un conjunto de personas que prestan una educación, se hace referencia a estos grupos de docentes que están encargados, en este caso, de brindar nuevos conocimientos a los estudiantes que son parte ya de la institución educativa. Pero con ello, se da la incógnita de: ¿Todas estas leyes que se imponen para la educación de los niños con discapacidades y partiendo del significado propio de lo que es institución, realmente se ponen en marcha? ¿Cuáles son las funciones que están cumpliendo las instituciones educativas con respecto a las leyes impuestas?

Haciendo una referencia a la experiencia que como practicantes en el área de la psicología clínica desarrollamos en dos instituciones educativas, y en las que se pudo poner en práctica los aprendizajes adquiridos, se puede acotar que no fue posible observar la realidad que viven los niños con discapacidades y no solo los niños sino la familia como tal y su entorno. En una de las institución no se estaba dando la respectiva acogida de las leyes que se han impuesto para este tipo de procedimientos que se deben llevar a cabo con estos niños.

Pues se lograba evidenciar que siendo una institución de educación regular, había el 5% de inclusión, pero de los pocos niños con discapacidades que son parte de aquella, no se llevaban las adaptaciones curriculares correspondientes, entre otras cosas que nombran las leyes, sino que solamente se cambiaba el examen por decirlo así, **más fácil**.

Y es que quizás a algunas instituciones educativas, sean particulares o fiscales, se les dificulta el tratar con niños con discapacidades, y es que existen diversas

razones por las cuales algunas de ellas no aceptan o son pocos los casos de niños con discapacidad que pueden incluir, y a incluir se hace referencia solo a que sean ingresados como estudiantes a la institución, de allí a que realmente se dé la inclusión es un paso muy grande.

Cabe mencionar que la inclusión es un tema que se abordará más adelante, pues es uno de los puntos sobre el que las familias entrevistadas pudieron dar cuenta, y las perspectivas de cada uno sobre su experiencia que tuvieron que pasar para que su hijo pudiese recibir una educación como tal.

Como lo indica Bachman (2002) sobre la funciones de una institución educativa que acoge a estudiantes con discapacidades.

Es cierto que no es sencillo, no solo hay que ajustar aspectos pedagógicos en relación a las disfunciones intelectuales interferidas. Hay que trabajar en el ajuste y abordaje diferente de la comunicación, modalidades de vinculación interpersonal y grupal, armado de estrategias para contener las conductas disruptivas, colaborar en la inhibición de la impulsividad, etc. Es un trabajo que requiere mucho esfuerzo y dedicación, pero por sobre todas las cosas, compromiso entre todos los que intervienen en el proceso educativo. (párr.10)

Cuando se dice que no es sencillo el trabajo que se realiza, se lo puede relacionar tal vez a la falta de capacitación que pueden tener los docentes, o las personas que laboran con ellos, para poder sobrellevar los distintos casos que se presentan en los niños, algunos con discapacidades intelectuales, otras físicas y mentales, ya que cada niño es un mundo aparte, cada caso es único.

¿Cómo se lleva cada caso? Si bien es cierto que las instituciones educativas que incluyen a estudiantes con discapacidades deben tener un protocolo en donde se hace referencia al cómo se deben llevar las diferentes discapacidades, lo que se realiza en función a las llamadas adaptaciones curriculares con cada niño, dependiendo del caso; pero es justamente esto, como se indicó, que no se da.

Pero con todo lo que ocurre en las instituciones educativas, qué pasa realmente con los niños, alguien pregunta cómo se sienten. Y es que ellos como personas con necesidades educativas especiales, presentan ciertas dificultades en el aprendizaje en la institución regular, siéndolo aún más en el ámbito social. Tomando de nuevo la inclusión, que precisamente se la ve como un modo de relacionar a los niños con discapacidades con los otros niños que cursan en un aula regular; lo que se hace es que estén en las aulas donde se dictan clases para todos de manera igual, y después de que estas terminan, salen al recreo. Vale preguntar, en todas estas actividades, ¿cuál sería la relación de inclusión que se dio?

Se puede decir que la inclusión no se da ni en el aula, ya que al dictar clases iguales para todos, se está dejando a un lado la competencia que tiene el niño con discapacidad y más en el recreo, en donde se puede dar cuenta cómo los demás niños con sus grupos ya formados se dirigen a un determinado lugar, alejando a los que se supone deben incluir. Pero esto también puede ser una función de los docentes mismos, el explicar a los niños el valor y el significado de la verdadera inclusión y practicarla.

Por otro lado, ¿cuál es la perspectiva de los padres de familia frente a ello? En las entrevistas realizadas fue uno de los temas que se planteó y las respuestas acerca de cómo viven esa experiencia en la escolaridad del niño, no se hizo esperar, pues uno de los padres indicaba: *“En un principio lo rechazaron en dos escuelas. En una de las instituciones el director me dijo que mi hijo no iba a poder estudiar y lo rechazaba”*. A esto se le suma otra de las madres entrevistadas: *“Con dos profesores tuvimos inconvenientes. Al parecer no estaban realizando las*

adaptaciones curriculares e incluso mi hija se dio cuenta de esto. Porque ella le pregunta a sus compañeras que actividades realizaban y no eran las mismas que ella hacía”.

Esto puede dar cuenta de aquello que está pasando, probablemente no en todas las instituciones, pero sí en algunas se presenta la llamada **discriminación**, ya sea por comodidad o por falta de conocimiento de ciertos docentes o autoridades; trayendo esto consigo, que si bien se aceptan a los niños con discapacidad no se realizan las adaptaciones curriculares adecuadas y esto produce la no integración de estos niños a las actividades escolares.

Sin embargo, otro de los puntos que se planteó en las entrevistas fue que al no admitir a sus hijos dentro de las instituciones regulares o tener inconvenientes, recurrían a las instituciones especializadas, lo que ha dado vuelta a sus caminos, debido a que la acogida es distinta para estos niños. Así lo manifiesta una madre *“Hay una profesora que desde el primer día me dio el apoyo que necesitábamos. Sabe el potencial de mi hijo y conoce lo que puede hacer. Lo ayuda mucho”.* A su vez al preguntar sobre si creen que están capacitadas las personas que trabajan en las instituciones especializadas, respondió: *“Sí, porque están dispuestos al cambio, se preparan la gran mayoría de profesores y se preocupan de cómo abordar estos casos de inclusión”.*

¿Cómo es observada la inclusión desde la psicología?

Desde el punto de vista de la psicología, se pueden lograr varias cosas desde la escuela, conjuntamente con la práctica psicológica y psicopedagógica. Esto posibilitará modificar aquellas representaciones sociales que rodean a la discapacidad.

Bertella señala, que el saber del especialista no debe nunca opacar el saber de los padres porque esto generaría riesgos vinculares del niño con sus padres. Si dejan de sentirlo como propio al niño, es decir, se despreocupan de él, esto hará que se debilite la asunción de las funciones familiares que son necesarias para un buen desarrollo (s.f, pp. 4-5).

En el texto *Aportes para la inclusión escolar desde el campo de la Psicología*, se mencionan tres puntos importantes. El primero comenta la importancia del acompañamiento de los profesionales con los padres, debido que juntos podrán descubrir los recursos y posibilidades para la asunción del rol tanto materno como paterno. El segundo punto, refiere que será el profesional quien ofrezca varios instrumentos para que el vínculo con el hijo no se torne desconocido, pero teniendo cuidado de no interferir en él. Por último, señala que una vez que los padres tengan recuperado su rol, junto con el acompañamiento de los profesionales se podrán dar aquellas oportunidades que posibilitarán el aprendizaje, eso sí, valorizando las capacidades de sus hijos (Bertella, s.f, p. 4).

Con lo recabado de las entrevistas se pudo notar los obstáculos que se presentan con los padres y sus hijos con discapacidades en cuanto a la inclusión escolar y el proceso que se debe llevar a cabo para que se los admitan en las instituciones educativas regulares. Para no vivir la experiencia de exclusión o discriminación, como lo suelen llamar la mayoría de padres de familia, prefirieron ubicar a sus hijos en instituciones especiales, puesto que sentía que eran más *aceptados*, debido a la similitud de casos de discapacidad que estas tenían y al conocer y dar por sentado cuáles eran las capacidades de atención de las personas que laboraban en aquellas.

Así mismo cabe mencionar cuál fue la perspectiva no solo vista desde los padres y los niños sobre los obstáculos que han tenido que pasar dentro de las instituciones educativas, sino también se acoge lo expuesto en las entrevistas realizadas a varios psicólogos clínicos pertenecientes al DECE de distintas instituciones, donde

señalaban el proceso que ellos deben llevar con los casos de niños con discapacidad y qué función o papel cumplen.

Uno de ellos manifestaba que en el transcurso de su vida laboral, ha tenido que llevar casos relacionados con niños con discapacidad, y con su experiencia puede dar cuenta cómo se lleva estos temas de inclusión y discapacidad en las instituciones educativas regulares. Refiriéndose a la unidad educativa particular donde es parte del Departamento de Consejería Estudiantil (DECE), indica que existe muy poca inclusión. A la pregunta expuesta del por qué si es una ley que está impuesta por el Estado, su respuesta fue que las personas que trabajan como docentes no están capacitados lo suficiente como para poder lidiar con los niños que tienen discapacidad, pues la enseñanza hacia ellos es diferente y a su vez sería un trabajo extra para el profesor.

Otras de las respuestas que dio en la entrevista realizada fue que la práctica con los padres suele ser difícil, ya que muchos de ellos no terminan aceptando que su hijo posee una discapacidad y piensan que son discriminados en el lugar donde acuden, a su vez son muy pocos los que acceden con calma el proceso que debe llevarse legalmente con las adaptaciones curriculares y sobre todo aceptar el diagnóstico de su hijo. Para el personal de la institución educativa es un paso muy grande para comenzar dichos trámites y la respectiva educación que se tiene que brindar.

No se puede dejar atrás la importancia que también tiene la colaboración de los padres con las personas encargadas de ayudar externamente a sus hijos, porque algo que se logró observar en las entrevistas, fue la resistencia que poseen los padres con las instituciones y los docentes, debido a las *malas* vivencias que han tenido que pasar, que ya no confían en los demás, pero aun así pocos de ellos lo saben sobrellevar de cierta forma, tapando el significante *discapacidad* con algo positivo, para no sentir el rechazo de las personas, como lo mencionaba una madre al decir: *Ciertas veces, ciento rencor con ciertas personas por cómo ven a mi hijo.*

Pero es mi familia quien me hace ver las cosas de otra forma y saber que es un guerrero que tiene un largo camino que recorrer y que hay gente que lo va apoyar.

Uno de los profesionales entrevistados, nos relata cómo los padres de familia en ciertas ocasiones depositan de forma general su responsabilidad a la institución educativa, esperando que la institución realice en su hijo el *milagro* que está esperando. En otros casos, la madre en especial, se involucra de tal forma y escucha tantas voces que no permite que la escuela realice su plan de trabajo, convirtiéndose en un tropiezo en este proceso. En muy pocos casos la familia acompaña a la escuela y se involucra de manera saludable. Los padres por lo general no son conscientes de que el entorno familiar es muy importante para el progreso de su niño con requerimiento especial.

Las relaciones entre la familia y el medio escolar del niño, originan y abren paso a una extensa diversidad de actividades que influirán en sus hijos hacia la vinculación con la sociedad, y así mismo las tácticas que empleen en casa y la ayuda que le den, favorecerá la productividad del niño en la institución educativa; es decir que se necesitará de la colaboración de ambos en este proceso llamado inclusión.

Todas las vicisitudes que han tenido que transitar tanto los padres como sus hijos en el transcurso de la escolaridad del niño, conforman posiciones y discursos que ellos mismo constituyen para su hijo, el discurso de rechazo de los demás y mostrar al hijo como *normal*, se ve reflejado en una no aceptación de la realidad, dicha realidad que es un real, algo angustiante con el que viven día a día; sin embargo esto no sucede o no se da en todas las familias, algunas presentarán diferentes perspectivas frente a la discapacidad y no todos los afrontarán de la misma manera, recalcando que cada familia y cada sujeto es único.

METODOLOGÍA

La investigación desarrollada en este trabajo ha sido de tipo cualitativo descriptivo, ya que lo que se ha buscado es recolectar datos sin medición numérica, y solo describiendo los procesos por los cuales ha pasado este estudio.

El método utilizado ha sido el longitudinal, puesto que según Hernández, Fernández, & Batista (2006), en este el interés del investigador es analizar cambios a través del tiempo de determinadas categorías, conceptos, sucesos, variables, contextos o comunidades; o bien, de las relaciones entre estas. Incluso, a veces ambos tipos de cambios. Entonces se dispone de los diseños longitudinales, los cuales recolectan datos a través del tiempo en puntos o periodos, para hacer inferencias respecto al cambio, sus determinantes y consecuencias.

Es por ello que se ha ubicado al método como fundamento para lograr explicar los cambios que se dan en la vida de los niños con discapacidad, y por ende de la dinámica familiar; puesto que en la actualidad, se ha logrado observar cambios que años atrás no se podían evidenciar, una de ellos es la inclusión que tienen dichos niños en distintos ámbitos, tales como educativos, recreativos, deportivos, entre otros, y cómo ellos se desarrollan a partir de estos acontecimientos.

La técnica juega un papel muy importante en el proceso de la investigación, sus rasgos esenciales consisten en que propone una serie de normas para ordenar las etapas de la investigación científica. Aporta instrumentos y medios para la recolección, concentración y conservación de datos. Por ello, se ha utilizado en este estudio para la recopilación de datos la técnica de la entrevista semi-dirigida. Se elaboró un cuestionario semi-estructurado que sirvió para obtener información de los padres de familia de niños con discapacidad. También se trabajó con otro cuestionario dirigido a los profesionales en Psicología que laboran en instituciones educativas.

Además se hizo uso del método de observación abierta, el cual según Ramos (2008) puede utilizarse en compañía de otros procedimientos o técnicas (la entrevista, el cuestionario, etc.), lo cual permite una comparación de los resultados obtenidos por diferentes vías, que se complementan y permiten alcanzar una mayor precisión en la información recogida. Así, se elaboró una ficha que se empleó para la observación de las actividades que se realizaban con los niños con discapacidades durante la jornada escolar.

La información recabada de los padres de familia con niños con discapacidad fue sistematizada y analizada mediante la interpretación del análisis de discurso, lo que permitió identificar y determinar aquellos contenidos que contribuyeron al cumplimiento de los objetivos planteados. Estos datos obtenidos del discurso de los padres constan en una matriz de análisis anexa a esta presentación del trabajo de investigación.

Así también, los contenidos expresados por los profesionales como los datos recogidos de la observación fueron sistematizados y relacionados con la información obtenida de las entrevistas, todo lo cual ha aportado a la consecución de los objetivos propuestos.

CONCLUSIONES

En el trabajo se pudo ver que la discapacidad ocupa un lugar en la historia, en la escolaridad y en otros sistemas más, donde se denotan las escasas oportunidades que se le dan a estos niños, aún más hablando de la inclusión, ya sea en las instituciones educativas regulares, como en muchos lugares públicos, que son vistos como *raros*, todo esta red estaría marcada como una red de déficit, al limitar al niño por su discapacidad y a los padres por ser portadores de ello.

Se ha revisado cómo determinan a la discapacidad desde las distintas ciencias y desde el psicoanálisis en sí, y con este último se ha podido dar cuenta de los procesos que debe pasar una familia con un hijo con discapacidad, esta elaboración del duelo, ante la pérdida de los ideales, la castración, las expectativas que no se cumplieron acerca de dicho hijo; todos estos acontecimientos que ponen en angustia a los padres, a tal punto de no poder ponerlo en palabras, no solamente ellos, sino la familia completa y el cómo cada familia logra hacer con estas situaciones. Unas que pueden sobrellevarlas, otras que prefieren callar, y tener una resistencia ante la sociedad y la mirada de los demás. Pues estas marcas de la sociedad, significantes que les ponen a sus hijos, son para ellos difícil de desprenderse, ya que consigo vienen la discriminación, exclusión y rechazo.

Con lo expuesto en los capítulos trabajados, se puede decir que aún existen padres que no logran aceptar que sus hijos poseen algún tipo de discapacidad, esto se evidencia mediante las entrevistas. Los recursos que ellos utilizan para enmascarar la culpabilidad que sienten por no haber traído al mundo o no haber procreado a un hijo **normal**, y con ello la resistencia que tienen con las demás personas, pues el rechazo y discriminación que en reiteradas ocasiones lo pronuncian, limita a que estos elaboren el respectivo duelo, por las pérdidas que han tenido desde el nacimiento de su hijo, y a pérdidas se hace referencia a la caída de los ideales o expectativas que tuvieron como padres y que al final no vieron resultados en aquel hijo.

Así también, se pudo determinar que las leyes que propone el Estado a favor de la inclusión de los niños con discapacidad en instituciones regulares públicas y privadas, no se llevan a cabo en todas estas, y si se da la inserción de los niños en las instituciones, no se proporcionan las respectivas adecuaciones que deberían darse. Es por eso que se habla sobre una inclusión endeble, que más allá de realizarlo como una obligación, pone en riesgo la subjetividad de la familia y de los niños con discapacidad.

RECOMENDACIONES

A partir de la teoría expuesta, la información recabada de las entrevistas realizadas a padres de familia con hijos con discapacidad y a los psicólogos clínicos con conocimiento y experiencia en inclusión y discapacidad, es conveniente dar a conocer modos de abordaje para que se pueda dar una acogida a aquellos padres con hijos con discapacidades y el soporte necesario durante estas etapas y transiciones que atraviesan dentro del ámbito familiar y escolar, sobretodo porque se vuelven personas vulnerables frente a los múltiples cambios que viven día a día y a su vez hacer partícipes a la sociedad para que al darle un lugar a estas personas sea un avance en la mirada que se tiene hacia ellos.

Se puede decir que a nivel pedagógico, se debería ubicar las posiciones del discurso de cada persona, aquellos que se encuentran sujetos a un significante que de cierto modo siguen modelos educativos y sociales que hacen limitante su educación y desenvolvimiento, reintroducir la subjetividad de cada uno de ellos, pues es fundamental el darle un lugar, no sólo como personas con discapacidad o padres/madres de hijos con discapacidad.

Dentro de una institución educativa se puede evidenciar las leyes, protocolos y reglamentos que existen con respecto a la inclusión, pero más allá de seguir dichos lineamientos, la inclusión como tal se vuelve desafiante para la persona que la padece y para la familia, no sólo por la etiqueta o aquel significante que gana dentro de su escolaridad, y de los obstáculos que aparecen al momento de que no se pueda realizar ninguna adecuación curricular hasta que se haga notable los exámenes que avalen su discapacidad, sino por la no socialización con los demás compañeros, aquello que es muy importante.

Entonces se puede abrir un campo para que sea reconocido de distinta manera, y que intervenga en las diversas actividades, en conjunto a sus compañeros, tanto en

clases como en el momento de los descansos, para que pueda haber una vinculación más a fondo y no se dé una exclusión del todo.

Por lo tanto crear en las instituciones una práctica entre varios, ayudará a tener una visión más general sobre cómo llevar la discapacidad y no caer en la segregación de estos sujetos, sino verlos de una mirada distinta creando un vínculo educativo, pues si desde una lectura institucional se la clasifica o ubica en un lugar respectivo, esto tendrá secuelas. Porque todo hecho es un hecho de discurso, y se reflejará como se lea, o cómo se nombre, ya que ser nombrado como sujeto con discapacidad luego se hará difícil despegarse de aquel significante.

En cuanto a los padres de familia, proporcionarles un espacio terapéutico, donde se pueda dar cuenta del malestar que traspasan y lo que está latente, y para que logren expresar todas sus dudas y aciertos, pues es preciso dar cabida a esa escucha que va a hacer que se sientan amparados y no discriminados, lejos de los juicios de valor.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amores, S. (2012). Tener un hermano discapacitado: acerca de la discapacidad y los vínculos familiares. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cp/v20n20/03.pdf>

Bachman, M. (2002). Fort-Da. Revista de Psicoanálisis con niños. Recuperado de Estrategias de intervención en niños con: <http://www.fort-da.org/fort-da5/integracion.htm>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2013). Observación General No.1 sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Coriat, E. (2006). Psicoanálisis y Discapacidad. Imago Agenda. Recuperado de <http://www.imagoagenda.com/articulo.asp?idarticulo=292>

Cueto, E. (2009). El Sigma. Recuperado de Entrevista a Esteban Levín: <http://www.elsigma.com/entrevistas/entrevista-a-esteban-levin/11968>

Discapacidades, D. N. (2017). Ministerio de Salud. Recuperado de <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>

Doctissimo. (2017). Diccionario Médico. Recuperado de Discapacidad: <http://www.doctissimo.com/es/salud/diccionario-medico/discapacidad>

Edelman, L. (2007). Los Duelos. Topía, un sitio de psicoanálisis, sociedad y cultura. Recuperado de <https://www.topia.com.ar/articulos/los-duelos>

Egea , C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad. Boletín del Real Patronato, 15-30. Recuperado de <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:rv7quua1wx4J:www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/clasificacionsomdiscapacidad.pdf+&cd=2&hl=es&ct=clnk&gl=ec&client=firefox-b-a>

Fainblum, A. (2006). El Sigma. Recuperado de Cuerpo, déficit orgánico y subjetividad: <http://www.elsigma.com/introduccion-al-psicoanalisis/cuerpo-deficit-organico-y-subjetividad/9320>

Fernández, M. T. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r25716.pdf>.

Freud, S. Las pulsiones y sus destinos. Obras completas. Madrid: Biblioteca Nueva, 1948a. v. 1. p. 1027-1037.

Fundación Centros de Aprendizaje. (2010). Orientaciones Pedagógicas para la Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad. Recuperado de <http://www.includ-ed.eu/sites/default/files/documents/colombia.orientacionesinclusion.pdf>

Gobierno del Ecuador. (2013-2017). Plan Nacional para el Buen Vivir. Ecuador. Recuperado de <http://www.buenvivir.gob.ec/>

Guardado, A. (2007). Licenciada en Psicología Adriana Guardado . Recuperado de La Herida Narcisista en los padres de la persona con discapacidad Intelectual. : <http://adrianaguardado.blogspot.com/2007/09/la-herida-narcisista-en-los-padres-de.html>

Judicatura, C. d., & Discapacidades, C. N. (2015). Manual de Atención en Derechos de Personas con Discapacidad en la Función Judicial. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/descarga-manual-de-atencion-en-derechos-de-personas-con-discapacidad-en-la-funcion-judicial/>

Lacan, J. (1974). Recuperado de Conferencia de Ginebra sobre el Síntoma: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Jvg1uFMdM14J:www.ffcle.es/files/2013/Conferencia%2520en%2520Ginebra%2520ESP.doc+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=ec>

López, C. (Julio de 2011). Psicoanálisis México. Recuperado de Duelos, ¿Por qué duelen?: <http://psicoanalisis-mexico.com/reflexiones/artjul11A.html>

Menchaca, V. (2014). Lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular. Recuperado de Universidad de la República: http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_-_veronica_menchaca.pdf

Nasso, P. D. (2004). Mirada historica de la discapacidad. Recuperado de Universitat de les Illes Balears: http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/Historia.cid220290

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? . En Discapacidad y sociedad. Ediciones Morata. S.L.
Recuperado de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:SxjqzGHdH50J:www.bivipas.unal.edu.co/jspui/bitstream/10720/645/1/262Sociologia_Discapacidad_Sociologia_Discapacitada_Capitulo_2Oliver_Mike.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=ec&client=firefox-b-ab

Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Padilla, F. (s.f.). Discapacidad y Psicoanálisis. Una mirada diferente. Consultoría Psicológica. Recuperado de <http://www.clinicamente.com.ar/articulos/discapacidad-y-psicoanalisis.htm>

Pelegrí, M. (2011). El duelo, más allá del dolor. DESDE EL JARDÍN DE FREUD. Revista de Psicoanálisis. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27228/39644>

Pérez , A., Andreu , J., & Ortega, J. (2003). Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados. Dialnet, 77-106. Recuperado de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:clH80c67K54J:www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/45/estudio4.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=ec&client=firefox-b-ab

Pérez , J., & Gardey, A. (2010). Definición.De. Recuperado de Institución: <https://definicion.de/institucion/>

Pernicone, A. (2001). El niño discapacitado, su cuerpo y las marcas que interrogan al analista. Fort-Da. Revista de Psicoanálisis con Niños. Recuperado de <http://www.fort-da.org/fort-da3/discapacidad.htm>

Rodríguez, A. (2012). Eumed.net. Recuperado de La Discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la Sociología: <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/ar1.html>

Ruíz, A. (26 de Septiembre de 2017). Ciencia del Sur. Recuperado de La discapacidad y la palabra: pasos hacia una sociedad inclusiva: <https://cienciadelsur.com/2017/09/26/discapacidad-y-la-palabra-sociedad-inclusiva/>

Salud, O. M. (2017). Discapacidad. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es>

Sigmund, F. (1914). Introducción del narcisismo. En F. Sigmund, Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu Editores

Silberkasten, M. (2005). La Construcción Imaginara de la Discapacidad: una excusa para una articulación discursiva. Topía: Un sitio de psicoanálisis, sociedad y cultura. Recuperado de <https://www.topia.com.ar/articulos/la-construcci%C3%B3n-imaginara-de-la-discapacidad-una-excusa-para-una-articulaci%C3%B3n-discursiva>

Trujillo, A. (s.f.). Psicología de la Discapacidad (I). Psicología Online. Universidad Católica de La Plata, Sede Rosario, Facultad de Psicología. Recuperado de http://www.psicologia-online.com/articulos/2005/psicologia_discapacidad.shtml

UNESCO. (2006). La educación inclusiva como un modelo para la Educación para Todos. Recuperado de <http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=5>

Winnicott, D. (1967). Papel de espejo de la madre y la familia en el desarrollo del niño, en Realidad y Juego, Buenos Aires Granica. Recuperado de <http://imago.yolasite.com/resources/WINNICOTT,%20Realidad%20y%20juego.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1

Cuestionario para la Entrevista a los padres de familia con niños con discapacidad.

Datos Generales

Nombres y Apellidos:

Edad:

Estado Civil:

Hijos/as:

1. ¿Ustedes qué han escuchado, o conocen por discapacidad?
2. ¿Cuándo ustedes supieron que su hijo nacería con discapacidad? ¿Cuál fue la reacción ante este acontecimiento?
3. ¿A quién acudieron en primera instancia cuando se enteraron y qué tipo de ayuda han recibido?
4. ¿Cuáles fueron los temores, miedos al conocer el diagnóstico?
5. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?
6. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?
7. ¿Piensa usted que en la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para estos casos?

8. ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?
9. ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?
10. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?
11. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?
12. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudarlo a su hijo en este proceso?
13. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres (familia) que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?
14. ¿Cómo en el momento en que conocieron estas necesidades específicas con su hijo, realizó un cambio con respecto a la familia?
15. ¿Cómo vivió la familia la convivencia diaria con su hijo?
16. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?
17. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?
18. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación de ellos?
19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Tatiana Toala

Edades: 46 años

Estado Civil: Casada

N° de hijos/as: 3 hijos

Tipo de discapacidad: Síndrome de Asperger

PREGUNTAS

1 ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

Escuchaba que eran niños enfermos, retrasados.

2 ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

Cuando mi hijo tenía meses empezó a convulsionar, en el hospital me dijeron que necesitaban hacer estudios de porque eran. El doctor me indicó que podían haber posibles secuelas futuras debido que en cada convulsión que él tenía se morían muchas neuronas.

Al año y 2 meses lo llevé al Roberto Gilbert para seguimiento, y el doctor me dijo que el niño no hablaba para nada y pensé yo que era normal porque era engreído y quizás era por eso. Y me dijo que me iba a derivar y allá me dijeron que tenía Síndrome de Asperger.

3 ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

Era el primero, sabía que sería el más engreído. Estuvimos asustados al inicio por el no saber qué hacer pero pienso que con la ayuda necesaria eso se fue perdiendo. Ahora entiendo que mi hijo es muy inteligente y que su condición no lo hace menos.

4 ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

No fue fatal, yo lo sentí más bien una bendición. Porque unió más a mi familia.

5 ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

El mismo neurólogo nos ayudó, nos derivó con psicólogos, terapeutas de lenguaje, con pediatras especializados porque mi hijo tenía problemas con las comidas, no podía comer cualquier cosa porque vomitaba.

6 ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

La mayoría no lo nota al momento porque no es algo físico sino cuando interactúa. A mi hijo no le gusta que lo toquen y me ha tocado sacar el carnet para que me crean y en ocasiones tengo que pedir disculpas por cómo se comporta.

7 ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?

Al inicio fue un poco difícil por esto de las convulsiones mismas. Aparte no podía comer casi nada sin que le hiciera daño cuando era pequeño porque vomitaba. Pero después de un tiempo se supo sobrellevar.

8 ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?

Primero, no ha sido fácil. Pero ayudamos como podemos, por ejemplo me ayudaban mi mamá y esposo llevándolo a las terapias de lenguaje. Tratábamos de ayudarnos todos.

9 ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?

Vivo con mi esposo, mis hijos y mi mamá. Para que todos nos ayudamos. En la escuela mis hijos se cuidan unos a otros, hemos tratado de enseñarles eso.

10 ¿Qué representa el darle apoyo adicional?

Esto se refleja más cuando salimos, porque hay que estar viendo que hace y muchas veces a la gente no le gustan sus acciones. Como le decía antes era por sus convulsiones y su dieta pero ahora digamos solo es social el apoyo.

11 ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?

Mi esposo al inicio lo negaba, usted sabe que el varón siempre es así.

12 Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?

Para mi hija mayor, para ella no tiene nada, es su hermanito querido. El más pequeñito si como que lo molesta. Mi esposo y yo siempre hablamos con ellos, los aconsejamos y ahí vamos.

13 ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

Él está en una escuela regular, tuvimos que pasar muchas cosas al inicio pero ahora todo está mucho mejor. Mi hijo es abanderado actualmente y estoy buscando ya colegio para él. Para que me siento contenta.

14 ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

Hay una profesora que desde el primer día me dio el apoyo que necesitábamos. Sabe el potencial de mi hijo y conoce lo que puede hacer. Lo ayuda mucho.

15 ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

En un principio lo rechazaron en dos escuelas. En una de las instituciones el director me dijo que mi hijo no iba a poder estudiar y lo rechazaba, me dio tanta indignación que hablé con las personas que tenía que hablar e hice que lo retiraran al director de la escuela.

16 ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

Él estuvo en Fundación Asperger. Recibía terapia de lenguaje y estaba con una psicóloga. Pero por ahora no.

17 ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

Si, muchísimo porque antes como le decía, no hablaba. Y él desde los 5 años no me ha parado de hablar (se ríe) gracias a las terapias.

18 ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

Como le decía antes, él antes iba a estas fundaciones que le mencionaba y ahí existían también redes de apoyo para las familias, y yo asistía. Sigo en contacto con ellas por redes sociales, pienso que es una gran herramienta.

19 Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

No le puedo decir que la sociedad lo acepta, pero vamos poco a poco. Hay personas que todavía nos miran mal.

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Martha Rocafuerte

Edades: 35 años

Estado Civil: Casada

N° de hijos/as: 2 hijas

Tipo de discapacidad: No vidente

PREGUNTAS

1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

Por mi profesión y lo que he estudiado (maestra parvularia) conozco que existen diferentes tipos de discapacidades y a lo largo de mi carrera he trabajado en el aula con algunos casos.

2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

Me sentí súper mal, me sentí en el piso y me dije Dios que hice.

3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

Antes pensábamos mucho en el bebé que vendría al mundo y me llené de muchas cosas porque sería mi primer hijo. Después de dar a luz estuve muy preocupada por el cuadro de salud de mi bebé, cuál sería su calidad de vida luego.

4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

Tuve mucho temor. Tuve mucho miedo a perderla.

5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

No sabía qué hacer con mi hija, no conocíamos exactamente su diagnóstico. Después acudimos a un pediatra neonatólogo, quien nos derivó y recomendó al retinólogo, indicándonos el procedimiento a seguir.

6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

Pena por las personas que hablan sin conocer todo el potencial que tiene mi hija y que ser no vidente no quiere decir que no pueda lograr cosas.

7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?

Sí, una vez que lo supimos trabajamos todos en mi familia como equipo y comenzamos a averiguar entidades que nos puedan guiar.

8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?

Hemos hecho bastante, pero aún falta mucho porque es pequeña.

9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?

Muy bien porque la apoyan en todo aspecto. Si yo no estoy por diversos motivos, mis papás colaboran.

10. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?

O sea, el apoyo es muy significativo. Porque por ejemplo los textos de la escuela hay que traspasarlos a braille.

11. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?

Desde el momento que nació fueron mis papás, hermanos y esposo. Los siete primeros años el papá ayudó mucho, pero por su profesión tiene que viajar constantemente y esto es un gran impedimento.

12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?

Se llevan bien mis hijas. En algún momento, mi hija pequeña me preguntó que pasaba en los ojos de su hermana y se le explicó y entendió.

13. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

Ella asiste a una escuela regular actualmente. Cuando era más pequeña asistía a la Escuela Municipal de Ciegos, en esa institución una vez que observan que pueden ser integrados a escuelas regulares, ellos ayudan con los trámites para derivarlos.

14. ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

Sí, porque están dispuestos al cambio, se preparan la gran mayoría de profesores y se preocupan de cómo abordar estos casos de inclusión.

15. ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

Con dos profesores tuvimos inconvenientes. Al parecer no estaban realizando las adaptaciones curriculares e incluso mi hija se dio cuenta de esto. Porque ella le pregunta a sus compañeras que actividades realizan.

16. ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

Antes asistía a refuerzos pedagógicos después de clase en la escuela regular. Más o menos fue hasta el año pasado porque regresé a trabajar como maestra.

17. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

Sí, porque le dio pautas de cómo trabajar en braille.

18. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

En la Escuela 4 de Enero donde asistía mi hija antes hay un comité de padres que dan apoyo.

19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

Cuando estamos en la calle, la ven como bicho raro. Se la quedan viendo porque es visible en sus ojitos su discapacidad. A la sociedad le falta bastante en esto. Ella asiste también a los scouts, ahí no la ven así y en la escuela también los compañeros se han adaptado.

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Jean Paul Celis y Olivia Solórzano

Estado Civil: Casados

N° de hijos/as: 3 hijos

Tipo de discapacidad: Síndrome de Down

PREGUNTAS

1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

Me bloqueé, no se me viene nada a la mente (pide ayuda a su esposa). Ya ahora sí, pensaba que era enfermedad, una limitación de las personas.

2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

La primera reacción fue llorar y en mi caso fue de seguir adelante. Yo fui el apoyo para mi esposa. En cambio mi esposa empezó a cuestionarse ¿por qué yo, por qué a mí, qué hice de mal? Ya después entendimos que no era alguna maldición, pero en un inicio si fue negación.

3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

Pienso que más nos preocupó el hecho de su problema cardíaco y la incertidumbre luego de que pasaría. Posteriormente sabíamos que una vez que saliera de su operación tendríamos que buscar ayuda para conocer cómo eran estos procesos.

4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

Al inicio la sociedad, y creo que aún lo siento, es el pensar el futuro, que va a pasar. Pienso que es algo que uno lleva siempre.

5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

Por ejemplo mi hija nació un sábado y el lunes ya la tenían que operar del corazón. Me dio temor pensar cual podría ser el futuro de mi hija. Y eso me hizo buscar a otros padres que hubiesen pasado lo mismo, para saber qué proceso seguir porque fueron dos golpes al mismo tiempo.

6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

Me daba coraje en un principio que se la quedaban viendo en la calle y mi reacción era mala ¿Qué mira? ¿Qué tiene? Y por último si te molesta no la mires.

7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?

En un principio los cuidados necesarios luego de la operación que tuvo del corazón pero después fue dar a conocer el potencial de ella. Pienso que más bien tratamos de vincular a todos, nuestros hijos, familia en general.

8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?

Empaparnos del asunto, capacitarnos. Buscar ayuda, como te decía en un principio, buscar a otros padres que hayan pasado por este proceso.

9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?

Vivimos sin problema, hemos tratado de vincular a todos en este proceso.

10. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?

En cuestión de terapias, tiene días específicos. Lo demás vivimos el día al día no lo planificamos.

11. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?

Como te comentaba hemos tratado de vincular a Valeria con la familia entera. Pero en referencia a la vida diaria, mi esposa y yo.

12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?

Tengo una hija de otro compromiso, no la veo. Pero vivimos también con el hijo de mi esposa. Él ha aceptado muy bien a mi hija, tienen una buena relación.

13. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

Ahorita está en un jardín, pero el próximo año ingresa a La Asunción.

14. ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

Sí, diría que sí. Las entrevistas que nos hicieron al inicio del año me parecieron bien o por lo menos es lo mejor que hasta ahora hemos encontrado.

15. ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

La verdad no, porque todos han sido muy colaboradores. Te puede decir que me gusta mucho porque en donde está, no existe la discapacidad a pesar que ella es la única con síndrome de Down. La tratan como cualquier otra.

16. ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

Sí, terapia ocupacional y de lenguaje.

17. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

Creo que más allá de las terapias que tiene, el mejor tratamiento para nosotros fue inscribirla en el jardín. A diferencia con otra institución, que solo hay niños con su misma condición, en esa no vi ninguna mejora. Se podría decir que ella repetía lo que los otros hacían.

18. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

Hay otras instituciones aparte de esta. Pero en mi opinión, se vuelven más como tema lucrativo y dejan de ejercer su función como tal. En esta red de apoyo por ejemplo nos vinculamos y seguimos, además damos todos aportes.

19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

Rechazo, eso es claro. No hay una integración social, creo que falta más comunicación de la discapacidad a la sociedad. Pienso que aunque no tengamos hijos o familiares con discapacidad deberíamos estar preparados en conocimiento.

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Paulina Unda

Edad: 54

Estado Civil: Casada

N° de hijos/as: 3

Tipo de discapacidad: Síndrome de Down

PREGUNTAS

1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

La discapacidad se volvió notoria para nosotros, el día que mi hijo vino al mundo, fue toparnos con una pared, y no teníamos conocimiento de todo lo que se nos venía. Es decir, jamás te fijas en las familias que tienen un integrante con discapacidad hasta que le sucede a uno.

2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

Fue un sentimiento de confusión e intranquilidad y al enterarme de la condición de mi hijo me sentí asustada porque no sabía contra que me iba a enfrentar en el futuro.

3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

Creo que como toda madre uno quiere un hijo sano, y sin ningún problema, pero me costó entender que mi hijo es sano y que como todo niño tiene sus problemas, hay algo característico en él y es su condición. El aún no lo entiende pero con el paso del tiempo, a medida que pase el tiempo logre comprender que es algo diferente pero una persona como cualquier otra.

4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

No sabía contra que nos íbamos a enfrentar, lo difícil que sería. Toda la familia debía aportar con un grano de arena en la formación de él.

5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

Cuando nació algunas personas se nos acercaron y comenzaron a ayudarnos con consejos. Hasta cuando llegamos donde la primera terapeuta y el equipo que trabaja junto a ella siendo ellos pilares fundamentales de quien es mi hijo hoy en día.

6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

En ocasiones un poco de coraje porque solo lo observan por sus rasgos físicos pero no por su potencial, la capacidad que tiene.

7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?

Mi vida se volcó hacia él, al igual que la de sus hermanos y ciertamente su papá, quienes hacemos ciertas veces malabares con nuestro tiempo para estar a disposición de sus necesidades.

8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?

Pienso que todos en casa tratamos de ayudar en lo que podemos, por ejemplo uno lo lleva a una terapia, otro a otra. Si quiere ir al parque, el cine lo tratamos de llevar, claro si se porta bien.

9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?

Tratamos de llevarlo de la mejor manera. Todas las familias pienso que tienen problemas, y pienso que la de nosotros no es la excepción.

10. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?

Los procesos de aprendizaje de ellos se dan en tiempos distintos, y eso hemos aprendido como familia a lo largo del tiempo. Siempre hemos estado dispuestos a colaborar con lo que necesite.

11. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?

Como madre que soy siento más apego hacia él, y estoy en todo momento. Claro, sin desmerecer el apoyo que le brindan el resto de mi familia.

12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?

Para él, ellos son su mundo y viceversa. Ciertas veces se genera un conflicto con uno de ellos, y con el mayor la relación es más llevadera.

13. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

Él ha asistido a varias escuelas. Una vez estuvo con los niños de su misma condición. Actualmente, está en una regular.

14. ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

Pienso que el colegio tiene la intención pero aún le falta un poco. En ciertas adaptaciones.

15. ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

Creo que yo que el Ecuador está en vías de la inserción de las personas con discapacidad. Después de 4 años en una escuela regular, seguimos con ciertos problemas pero intentamos superarlos.

16. ¿Actualmente su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

Acude a terapia ocupacional y pedagógica.

17. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

O sea, pienso que lo único que le falta es hablar, bueno eso es lo que decimos pero sí, las terapias han sido de gran ayuda para el desarrollo de él.

18. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

Esta red del municipio se comenzó a involucrar con ciertas familias para la creación de una federación, la cual nos está ayudando a tener una voz entre la sociedad.

19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

Ciertas veces, siento rencor con ciertas personas por cómo ven a mi hijo. Pero es mi familia quien me hace ver las cosas de otra forma y saber que es un guerrero que tiene un largo camino que recorrer y que hay gente que lo va apoyar.

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Marilú Hidalgo

Edad: 53 años

Estado Civil: casada

N° de hijos/as: 4

Tipo de discapacidad: Prader-Willi

PREGUNTAS

1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

Discapacidad he escuchado este personas con discapacidad, ósea personas que ósea ahorita con lo de la charla estamos aprendiendo que discapacidad es personas que tiene problemas ósea son personas... ahora nos enseñaron a que... por ejemplo mi hijo es discapacidad intelectual, ya no se le puede decir que es loco demente, sino que es una discapacidad intelectual.

2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

O sea mi reacción no, porque todo era normal lo que pasa es que a mí me pusieron una inyección no era de tiempo me lo sacaron a la fuerza y no tenía ni 8 meses todavía entonces nació como normal di a luz normal pero en el tiempo del lapso que y lo tuve ya salió como morado no hablaba pero como lo a luz por mejor hacer en una clínica no fui ni a la maternidad con el pasar del tiempo es que yo veía que no asimilaba no succionaba, nació pesando 4 libras y media entonces lo hacía ver en el hospital pero de ahí por medio de mi hermano una vez así tanto averiguando en otro lado metiéndose en internet vimos que él tenía un síndrome de Prader-Willi ese es el síndrome de él es un síndrome bien raro es un síndrome nuevo son contados de 2000 a 3000 no más aquí en esta ciudad.

3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

Me daba la idea que iba ser una niña con todo, como una niña normal, nunca me imaginé que iba a nacer con este problema. La vida continúa sin temor porque de ahí para tener mis hijas que son 3 mujeres demoré como 6 años, con ese miedo que me nazcan todas con el mismo problema.

4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

Que me daba un lapso que hasta no más hasta vivía hasta los 9 años y ahora tiene 33 años y ahí luchando porque tiene diabetes a veces alegre a veces triste, a veces conmigo es como un poquito malcriado con otras personas se comporta bien y la ansiedad es por estar solo comiendo.

5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

Cuando me enteré, por medio del internet así llevándolo a un hospital llevándolo a otro lado, al hospital del niño lo tenía en una escuela normal en un jardín. Los exámenes y le hicieron exámenes de las manos para ver este cuanto tenía, como le hacen para ver si le hicieron cariotipo para ver si era hombre o era mujer como ellos nacen con los testículos que no le descienden, como persona normal también lo opere en militar como a los 5 años ellos nacen que no descienden los testículos, ya, no se desarrollan mucho.

6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

Así cuando lo miran como animal raro así mismo porque es bien gordo pero el a veces ya cuando lo comienza hablar es que se dan cuenta que él tiene su discapacidad porque no tiene así sus rasgos ya el problema es que es bien gordo y cuando habla es que ya se dan cuenta no de verdad no es normal.

- 7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?**

Darle más atención, con respecto a la comida darle lo suficiente, en sí ayudarlo en lo que se pueda.

- 8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?**

Le damos amor, tratamos de entenderlo, conversar con él. Muchas cosas compartir.

- 9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?**

La convivencia a veces un poquito malcriado conmigo, con el papa se comporta mejor, conmigo por la comida porque yo lo cargo a la medida de la comida. Con las hermanas él quiere ser el centro de atención y él quiere a veces, ya como las hermanas van creciendo ya van bajando la, porque él era bien bravo bien agresivo.

- 10. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?**

El papá y yo, aunque hace más caso al papá, pero somos lo que más le cuidamos a él.

- 11. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?**

Pues cuesta más, porque se tiene que darle más tiempo, ayudándolo, y todo.

- 12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?**

Como las hermanas van creciendo, ya van bajando la guardia con él, pero igual si tienen buena relación.

13. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

Fue a una escuela normal, de ahí en vista que no asimilaba lo metí a una escuela especial, estuvo donde una profesora particular que le daba todas las tardes, y de ahí en CAENA, de ahí en una escuela por la Floresta y de ahí por la edad ya no los cogen así no más para seguir estudiando, él lo que hace es pintar en la casa, jugar play.

14. ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

En su momento sí creo que estaba capacitada, pero como ahora ya no voy, no sé.

15. Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

Claro sí, porque yo lo tuve en una escuela especial mismo y un día la maestra ya no quiso que vaya, entonces lo retire cuando era pequeño, también lo puse en unos jardines normales y lo retiraba, pero en si no sabía bien ya después de más edad ya se supo la enfermedad de él.

16. ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

Si por la diabetes, el hospital Guayaquil y así particular que lo hago doctor que le cura porque tiene una herida en el dedo como es diabético. Ayuda psicológica no tiene.

17. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

Mejora sí, pero más es la mejora es en Dios que todos los días le pido a Dios que me de fuerza y le de fuerza a él, principalmente con Dios, porque él es cambiante, ya ha dejado un poco, es agresivo, ya no conmigo, más que nada con las personas.

Por ejemplo, estuvieran estas colas ya estuviera por ahí pidiendo, me hace pasar unas vergüenzas a veces.

18. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

No, ninguna. Yo por medio de una amiga que tiene su hija y estuvo primero, sino que yo estuve de viaje y no pude estar en la primera.

19. una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

Las personas lo ven como como que es una persona especial pues no es una persona normal, porque ya tenemos viviendo en ese barrio como 30 años, donde vivimos ya lo conocen por eso ni nos cambiamos pues, ellos ya saben, a veces le sube el volumen al radio, escucha música, baila y lo que pasa por ahí alrededor toda la gente le pasa pidiendo que no a comida nada, ya la gente lo conoce, le regala pero si tiene que comer sino que él es así, él se hace amigo por medio de estar comiendo ese síndrome es, es una ansiedad que él tiene como drogadicto, ahorita me dio un doctor una gotas para ver si le quito esa ansiedad.

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Martha Lucas

Edad: 38 años

Estado Civil: separada

N° de hijos/as: 3 hijos

Tipo de discapacidad: Síndrome de Down

PREGUNTAS

1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

Bueno siempre yo he escuchado de la discapacidad que son personas con los mismos derechos que las personas normales.

2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

No, porque a mí me dijeron a los 5 meses que yo estaba embarazada y que era un parto arriesgado. Cuando ya mi niño nació ya lo vi en la incubadora porque nació a los 8 meses, yo lo vi a mi niño todo rubio un niño diferente a mis otros hijos. Y el doctor me dijo que mi hijo era un “mongolito” que no iba a caminar, hablar. Pero bueno yo lo cogí, si yo hubiera sido otra persona me hubiese caído pero no antes no, yo lo cogí normal, llegue a mi casa tranquila, seguí.

3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

Yo pensé que mi niño iba a ser sano, pero no pensé que pasaría todo lo que paso, porque en el hospital fue un caos todo.

4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

Primeramente, en que el papá iba a reaccionar de alguna manera, pero antes no, lo que él me dijo "oye, porque el niño es así y le dije "porque es un niño especial me dijeron" y me dice "¿pero no tiene arreglo la carita? Le dije que no "que si tiene arreglo la carita, hay que pagar "de ahí ya nada más. Como para raíz de eso yo ya estaba separada del papá de mi niño.

5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

Nada porque yo no sabía que el niño era mongolo, nada. Yo cogí a mi hijito y me decían vaya acá, vaya allá, pero de ahí de a poco fui aprendiendo que es un niño mongolito, que son discapacidades, que es esto, que es lo otro, ahora ya sé muy bien, pero no recibí ninguna ayuda.

6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

Bueno, anteriormente sí me molestaba. Pero yo ahora no, tengo problemas donde yo vivo porque los niños me lo ven "allá viene Armando, allá viene Armando" y corren.

7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?

Pasar más tiempo cuidándolo, ayudando en sus necesidades, cuando come, y otras cosa.

8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?

Bueno yo vivo con mi hijo y vivimos 3 personas, mi hijo mayor pues él se va de mañana al trabajo y ya llega de noche y si conversan, si nos llevamos los 3 bien.

9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?

La convivencia a veces un poquito malcriado conmigo, con el papá se comporta mejor. Con las hermanas él quiere ser el centro de atención y también él es bien bravo, bien agresivo.

10. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?

Estar más pendiente de él y ayudarlo en todo.

11. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?

Yo (madre), porque mi hijo mayor trabaja y sólo estoy yo, ósea me tengo que encargar más de él.

12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?

Se escuchan, juegan, se dan amor, ellos se llevan muy bien.

13. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

Mi hijo desde los 4 años hasta los 8 años fui a FASINARM, de ahí yo lo saqué por la situación económica. De ahí he andado de fundación en fundación, en proyectos que hay yo lo he llevado, pero no es que ha terminado ahí su ciclo de estudio. Ahorita estamos en una fundación que es un colegio a distancia y ellos se reúnen con niños especiales como él y está tranquilo.

14. ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

Sí, es que se supone que igual a los lugares que los lleva son especiales para los niños con discapacidades.

15. ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

Bueno, no porque han estado con puros niños y las mamitas son más mamitas de niños con discapacidad.

16. ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

En el hospital universitario ahí se hace ver de la piel, si he tenido, pero como ya no está ese hospital allá y parece que él ya está bueno o ya no quieren atender ya le han dado de alta.

17. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

Creo que sí, las terapias de todas formas lo ayudan a seguir adelante.

18. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

Bueno esta red yo la conocí este año por medio de una amiga, desde cuando estaba en FASINARM.

19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

La discriminación siempre hay. Como yo más ando con personas, mamitas con niños especiales. Cuando me invitan a una parte que no tienen niños especiales yo voy, pero yo le digo a mi hijo Armando "Si tú te portas mal nos vamos".

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Felícita Guagua

Edad: 38 años

Estado Civil: soltera

N° de hijos/as: 2 hijos

Tipo de discapacidad: Síndrome de Down

PREGUNTAS

1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

Es algo como una enfermedad o algo similar, son personas que por uno u a motivo nacen con una capacidad intelectual, auditiva, visual. Ósea hay diferentes tipos de discapacidad.

2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

Tengo dos hijas discapacitadas. La primera la mayor al momento ella era normal, de ahí cuando ya iba cumplir 1 años 3 meses se le "medigita" el cerebro de ahí le cayó epilepsia, ella es epiléptica. Entonces tiene ese problema se le ha tratado de una manera de otra manera por todos los lados, con médico especialista y ahí seguimos luchando con ella.

3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

La verdad no pensábamos que iba a tener discapacidad, ni pensaba en nada más, sólo que iba a ser normal.

4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

Bueno en ese entonces yo tenía unos 24 años de edad, apenas comenzaba a trabajar porque recién había formado mi familia, mis temores eran muchos, uno como era ósea, fue mi primer hija que nació ósea mi pensamiento era trabajar para llevar para poder llevar de la mano la enfermedad que ella padecía. Como le digo los temores eran muchos la desesperación más que todo ver una hija enferma.

5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

Nosotros le llevamos al hospital en el hospital estuvo internada por dos meses una semana paso en terapia intensiva. Le dio parálisis y se quedó con la meningitis, le dio epilepsia. Y aún sigue con epilepsia.

6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

Al comienzo, bueno ahorita como ya tantos casos tantas anécdotas que me ha pasado ya nos hemos acostumbrado a eso al comienzo si como que uno sentía un malestar así de verdad, como la gente lo miraba a uno miraba a la niña de pronto al papa, bueno lo entiende la otra persona que lo mira como algo diferente.

7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?

Yo dije que iba a cuidarlo, ayudarlo y eso es lo que hago para que se sienta bien.

8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?

Como familia lo sacamos de paseo, lo llevamos al parque, a comer.

9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?

Trato de que vean que los quiero por igual, les mando hacer las cosas a todos. Pero igual si necesita más atención de parte de todos.

10. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?

Es un poquito duro, porque nunca me lo esperaba que fuera así pero igual allí estamos con Dios.

11. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?

Nosotros como padres, pero sus hermanos, ellos ahí se cuidan, se dicen las cosas que tienen que hacer, se hablan, si entienden.

12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?

Bien ellos ahí lo cuidan, le dicen las cosas que tienen que hacer, le hablan, si entienden.

13. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

Estuvo en escuela normal 3 años. Anduvo de escuela en escuela. Salió lo de Manuela espejo y gracias a Dios conseguimos un cupo ahí.

14. ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

La menor. Estuvo en escuela normal 3 años. Anduvo de escuela en escuela. Salió lo de manuela espejo y gracias a Dios conseguimos un cupo ahí. La escuela está en capacitada sí, pero en parte sí, pero a veces faltan más terapias para los niños, yo como madre he ido porque he ido he dejado de ir otras terapias porque a mí mandan lenguaje, psicología hay se me va el dinero, pero en la escuela si hay, pero falta más, las profesoras las profesoras tengan más ayuda. Más le dan enseñanza la mayoría de los niños necesitan terapia física.

15. ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

Si, algunos docentes no están capacitados para atender a nuestros hijos, y los excluyen, por eso nos toca buscar otras escuelas especiales, porque allí si hay más niños con discapacidades.

16. ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

Lo llevo a las terapias de lenguaje.

17. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

Como terapia no, pero a él le gusta pintar, y eso hace que sea creativo.

18. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

Yo me vine al ministerio de educación en el distrito de ahí me enviaron para la escuela Manuela Espejo. Hay pero son caras y pagadas, no contamos con dinero.

19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

Mucha discriminación. Cuando vamos en el carro miran que tiene la niña, que es enfermita, qué le pasa y yo digo que ella tiene una enfermedad. Lo miran como bicho raro.

Datos Generales

Nombres y Apellidos: Carmen Rodríguez

Edad: 42

Estado Civil: Casado

N° de hijos/as: 2

Tipo de discapacidad: Síndrome de Down

PREGUNTAS

1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?

A los chicos hay que tratarlos como personas regulares, no hay que andar diciéndole que pobrecito, mongolito, es una persona con discapacidad.

2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?

El problema de mi hijo nació bien y todo, pero lo que pasa es fue por un medicamento que me le mandaron tenía ese día y cumplía un mes le mandaban esas gotas el doctor y ahí comenzó que le daba convulsiones y me preocupe, y de ahí ingreso al hospital ya no lloraba no lloraba ahí estuvo 3 meses en coma en cuidados intensivos. De ahí estado en terapia, camino como a los 6 meses, me hablo también como a los 3 años entonces yo sigo en esa lucha y yo sé que voy a salir con él a delante. Yo lo que quiero para el que él sea independiente porque yo no voy a eterna.

3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?

Yo le cuento que nunca perdí las esperanzas y yo dije que mi hijo iba a salir de donde estaba y aquí estoy con un pie adelante saliendo con él y sé que voy a salir adelante.

4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?

Si me daba miedo, pero yo era positiva, si me va a caminar, si me va a hablar. Así me tocara amanecer en el hospital yo me amanecía, si era de regresar yo regresaba o sea que todo el día yo estaba con mi hijo, nunca desmaye.

5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y qué tipo de ayuda han recibido?

En el Roberto Gilbert, terapias físicas, ocupacional y todo eso. Ahorita le estoy llevando al Hospital del Niño Icaza Bustamante. No recibe terapia en la escuela tampoco.

6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?

Dicen ese niño se hace el enfermo porque es gordo. Yo les digo que yo no los conozco para darle explicaciones.

7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?

Pues desde que ingresó al hospital cuando era pequeño, ya no lloraba, ahí estuvo como 3 meses en coma en cuidados intensivos. De ahí estado en terapia, camino

como a los 6 meses, me hablo también como a los 3 años entonces yo sigo en esa lucho y yo sé que voy a salir con él a delante.

8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?

Llevarle a las terapias que sean necesarias en los hospitales para que me le ayuden.

9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?

Lo queremos, le damos apoyo y lo ayudamos en lo que necesite. Sin embargo el también ayuda en la casa.

10. ¿Qué representa el darle apoyo adicional?

Más trabajo con la ayuda que necesita, pero igual allí estamos, saliendo con fuerza.

11. ¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?

Yo, porque soy la mamá, lo cuido y le ayudo en lo que necesite cada día.

12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?

Bien, se llevan bien, juegan, se ayudan entre sí. No hay nada de diferente.

13. ¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?

En estos momentos estudia en la Manuela Espejo.

14. ¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?

Estudia en la Manuela Espejo, sí, pero hay personas que están aptas para los chicos.

15. ¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?

No creo, desde que lo metí en la escuela ha estado bien, lo ayudan bastante.

16. ¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?

Sólo las terapias que recibe en el hospital del niño.

17. ¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?

Si, para como era antes, ha ido progresando.

18. ¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?

No conozco otra red de apoyo, supe de aquí porque me dijeron en la escuela que iban a dar una charla en radio María.

19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?

Dicen ese niño esto pasas en la metro dicen que se hace el enfermo porque es gordo. Yo les digo que yo no los conozco para darle explicaciones, ha habido obstáculos. Al lado de mi casa una vecina, cuando paso me dicen " ahí va el mono y la mona" un día me dijeron " ahí va el enfermo" pero yo voy con la frente en alto porque yo tengo que rendirle cuenta es a Dios. Trato de llevarme bien con todos.

ANEXO 2

Análisis de resultados del cuestionario realizado a los padres de familia con niños con discapacidad.

<p>1. ¿Qué ha escuchado o conoce usted sobre discapacidad?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Escuchaba que eran niños enfermos, retrasados.• Por mi profesión y lo que he estudiado (maestra parvularia) conozco que existen diferentes tipos de discapacidades y he trabajado en el aula con algunos casos.• Me bloqueé, no se me viene nada a la mente (pide ayuda a su esposa). Ya ahora sí. Pensaba que era enfermedad, una limitación de las personas.• La discapacidad se volvió notoria para nosotros, el día que mi hijo vino al mundo. Jamás te fijas en las familias que tienen un integrante con discapacidad hasta que le sucede a uno.• A los chicos hay que tratarlos como personas regulares, no hay que andar diciéndole que pobrecito, mongolito, porque es una persona con discapacidad.• Bueno siempre yo he escuchado de la discapacidad que son personas con los mismos derechos que las personas normales.• Es algo como una enfermedad o algo similar, son personas que por algún motivo nacen con una discapacidad intelectual, auditiva, visual. Ósea hay diferentes tipos de discapacidad.• He escuchado que son personas que tienen problemas, por ejemplo mi hijo es discapacidad intelectual, ya no se le puede decir que es loco demente, sino que es una discapacidad intelectual.
---	---

<p>2. ¿Cuándo supo que su hijo tenía una discapacidad? ¿Cuál fue su reacción ante este acontecimiento?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando mi hijo tenía meses empezó a convulsionar. El doctor me indicó que podían haber posibles secuelas futuras. Tuve miedo de su futuro. • Me sentí súper mal, me sentí en el piso y me dije Dios que hice. • La primera reacción fue llorar y en mi caso fue de seguir adelante. Yo fui el apoyo para mi esposa. Ella empezó a cuestionarse ¿por qué yo, por qué a mí, qué hice de mal? Ya después entendimos que no era alguna maldición. • Fue un sentimiento de confusión e intranquilidad y al enterarme de la condición de mi hijo me sentí asustada porque no sabía contra que me iba a enfrentar en el futuro. • Mi hijo nació bien pero lo que pasa es fue por un medicamento que me le mandaron y ahí comenzó a darle convulsiones y me preocupe. Yo lo que quiero para el que él sea independiente porque yo no voy a ser eterna. • No, porque a mí me dijeron a los 5 meses que yo estaba embarazada y que era un parto arriesgado. Cuando ya mi niño nació ya lo vi en la incubadora porque nació a los 8 meses, yo lo vi a mi niño todo rubio un niño diferente a mis otros hijos. Y el doctor me dijo que mi hijo era un “mongolito” que no iba a caminar, hablar. Pero bueno yo lo cogí, si yo hubiera sido otra persona me hubiese caído pero no antes no, yo lo cogí normal, llegue a mi casa tranquila, seguí. • Tengo dos hijas discapacitadas. La primera la mayor era normal, de ahí cuando ya iba cumplir 1 años 3 meses le cayó epilepsia, ella es epiléptica, pero ahí seguimos luchando con ella. • Ósea mi reacción no, porque todo era normal lo que pasa es que a mí me pusieron una inyección y no era de tiempo, me lo sacaron a la fuerza y no tenía ni 8 meses, ya salió como morado, no hablaba, yo veía que no asimilaba ni succionaba,
---	---

	<p>Mi hermano averiguando en otro lado y metiéndose en internet vimos que él tenía síndrome de “Prader-Willi”.</p>
<p>3. ¿Cuáles fueron las expectativas como padres que tuvieron antes y después del nacimiento de su hijo?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estuvimos asustados al inicio por el no saber qué hacer pero pienso que con la ayuda necesaria eso se fue perdiendo. Ahora entiendo que mi hijo es muy inteligente y que su condición no lo hace menos. • Antes pensábamos mucho en el bebé que vendría al mundo y me llené de muchas cosas porque sería mi primer hijo. Después de dar a luz estuve muy preocupada por el cuadro de salud de mi bebé, cuál sería su calidad de vida luego. • Pienso que más nos preocupó el hecho de su problema cardiaco y la incertidumbre luego de que pasaría. Posteriormente sabíamos que una vez que saliera de su operación tendríamos que buscar ayuda para conocer cómo eran estos procesos. • Creo que como toda madre uno quiere un hijo sano, y sin ningún problema, pero me costó entender que mi hijo es sano y que como todo niño tiene sus problemas, hay algo característico en él y es su condición. El aún no lo entiende pero con el paso del tiempo, a medida que pase el tiempo logre comprender que es algo diferente pero una persona como cualquier otra y lo amo como es. • Le cuento que nunca perdí las esperanzas y yo dije que mi hijo iba a salir de donde estaba y aquí estoy con un pie adelante saliendo con él y sé que voy a salir adelante. • Yo pensé que mi niño iba a ser sano, pero no pensé que pasaría todo lo que paso, porque en el hospital fue un caos todo. • La verdad no pensábamos que iba a tener discapacidad, ni pensaba en nada más, sólo que iba a ser normal. • Me daba la idea que iba ser una niña como una niña normal,

	<p>nunca me imaginé que iba a nacer con este problema. La vida continúa sin temor.</p>
<p>4. ¿Cuáles fueron los temores y miedos que sintió al conocer el diagnóstico?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No fue fatal, yo lo sentí más bien una bendición. Porque unió más a mi familia. • Tuve mucho temor. Tuve mucho miedo a perderla. • Al inicio la sociedad, y creo que aún lo siento, es el pensar el futuro, que va a pasar. Pienso que es algo que uno lleva siempre. • No sabía contra que nos íbamos a enfrentar, lo difícil que sería. Toda la familia debía aportar con un grano de arena en la formación de él. • Si me daba miedo, pero yo era positiva. Así me tocara amanecerme en el hospital yo me amanecía, si era de regresar yo regresaba. Yo estaba con mi hijo, nunca desmaye. • Primeramente, en que el papá iba a reaccionar de alguna manera, pero antes no, lo que él me dijo "oye, porque el niño es así y le dije "porque es un niño especial me dijeron" y me dice "¿pero no tiene arreglo la carita? Le dije que no "que si tiene arreglo la carita, hay que pagar "de ahí ya nada más. Como para raíz de eso yo ya estaba separada del papá de mi niño. • Mis temores eran muchos, fue mi primera hija que nació, ósea mi pensamiento era trabajar para poder llevar de la mano la enfermedad que ella padecía. Como le digo los temores eran muchos la desesperación más que todo ver una hija enferma. • Que me diera un lapso, y que viva no más hasta los 9 años y ahora tiene 33 años y ahí luchando porque tiene diabetes a veces alegre, a veces triste
<p>5. ¿A quién acudió en primera instancia cuando se enteró y</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El mismo neurólogo nos ayudó, nos derivó con psicólogos, terapeutas de lenguaje, con pediatras especializados porque mi hijo tenía problemas con las comidas, no podía comer cualquier

<p>qué tipo de ayuda han recibido?</p>	<p>cosa porque vomitaba.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No sabía qué hacer con mi hija, no conocíamos exactamente su diagnóstico. Después acudimos a un pediatra neonatólogo, quien nos derivó y recomendó al retinólogo, indicándonos el procedimiento a seguir. • Por ejemplo mi hija nació un sábado y el lunes ya la tenían que operar del corazón. Me dio temor pensar cual podría ser el futuro de mi hija. Y eso me hizo buscar a otros padres que hubiesen pasado lo mismo, para saber qué proceso seguir porque fueron dos golpes al mismo tiempo. • Cuando nació algunas personas se nos acercaron y comenzaron a ayudarnos con consejos. Hasta cuando llegamos donde la primera terapeuta y el equipo que trabaja junto a ella siendo ellos pilares fundamentales de quien es mi hijo hoy en día. • En el Roberto Gilbert, terapias físicas, ocupacional y todo eso. Ahorita le estoy llevando al hospital del niño Icaza Bustamante. • Nada porque yo no sabía que el niño era mongolo, nada. Yo cogí a mi hijito y me decían vaya acá, vaya allá, pero de ahí de a poco fui aprendiendo que es un niño mongolito, que son discapacidades, que es esto, que es lo otro, ahora ya sé muy bien, pero no recibí ninguna ayuda. • Nosotros le llevamos al hospital, estuvo internada por dos meses, una semana paso en terapia intensiva. Le dio parálisis y se quedó con la meningitis, le dio epilepsia. Y aún sigue con epilepsia. • Cuando me enteré, por medio del internet y llevándolo a un hospital llevándolo a otro lado, al hospital del niño lo tenía en una escuela normal en un jardín. Le hicieron exámenes de las manos para ver cuánto tenía, como le hacen para ver el cariotipo para ver si era hombre o era mujer, como ellos nacen con los testículos que no le descenden, como persona normal también lo opere en militar como a los 5 años.
---	---

<p>6. ¿Qué siente usted cuando le dicen o señalan que su hijo tiene discapacidad?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La mayoría no lo nota al momento porque no es algo físico sino cuando interactúa. Me ha tocado sacar el carnet para que me crean y en ocasiones tengo que pedir disculpas por cómo se comporta. • Pena por las personas que hablan sin conocer todo el potencial que tiene mi hija y que ser no vidente no quiere decir que no pueda lograr cosas. • Me daba coraje en un principio que se la quedaban viendo en la calle y mi reacción era mala ¿Qué mira? ¿Qué tiene? Y por último si te molesta no la mires. • En ocasiones un poco de coraje porque solo lo observan por sus rasgos físicos pero no por su potencial, la capacidad que tiene. • Dicen ese niño se hace el enfermo porque es gordo. Yo les digo que yo no los conozco para darle explicaciones. • Bueno, anteriormente sí me molestaba. Pero yo ahora no, tengo problemas donde yo vivo porque los niños me lo ven "allá viene Armando, allá viene Armando" y corren. • Como ya tantos casos, tantas anécdotas que me ha pasado ya nos hemos acostumbrado a eso, al comienzo si como que uno sentía un malestar así de verdad, como la gente la miraba como otra persona, como algo diferente. • Así cuando lo miran como animal raro, así mismo porque es bien gordo pero él a veces ya cuando lo comienza hablar es que se dan cuenta que tiene su discapacidad, porque no tiene así sus rasgos.
<p>7. ¿En el momento en que conocieron de la atención que requería su hijo en</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Al inicio fue un poco difícil por esto de las convulsiones mismas. Pero después de un tiempo se supo sobrellevar. • Sí, una vez que lo supimos trabajamos todos en mi familia como equipo y comenzamos a averiguar entidades que nos

<p>función a sus necesidades específicas, se produjo algún cambio en la dinámica (actividades diarias) familiar?</p>	<p>puedan guiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • En un principio los cuidados necesarios luego de la operación que tuvo del corazón pero después fue dar a conocer el potencial de ella. Pienso que más bien tratamos de vincular a todos, nuestros hijos, familia en general. • Mi vida se volcó hacia él, al igual que la de sus hermanos y ciertamente su papá, quienes hacemos ciertas veces malabares con nuestro tiempo para estar a disposición de sus necesidades. • Pues desde que ingresó al hospital cuando era pequeño, ya no lloraba, ahí estuvo como 3 meses en coma en cuidados intensivos. De ahí estado en terapia, camino como a los 6 meses, me hablo también como a los 3 años entonces yo sigo en esa lucha y yo sé que voy a salir con él a delante. • Pasar más tiempo cuidándolo, ayudando en sus necesidades, cuando come, y otras cosa. • Yo dije que iba a cuidarlo, ayudarlo y eso es lo que hago para que se sienta bien. • Darle más atención, con respecto a la comida darle lo suficiente, en sí ayudarlo en lo que se pueda.
<p>8. ¿Qué han realizado ustedes como familia para ayudar a su hijo en este proceso?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Primero, no ha sido fácil. Pero ayudamos como podemos, por ejemplo me ayudaban mi mamá y esposo llevándolo a las terapias de lenguaje. Tratábamos de ayudarnos todos. • Hemos hecho bastante, pero aún falta mucho porque es pequeña. • Empaparnos del asunto, capacitarnos. Buscar ayuda, como te decía en un principio, buscar a otros padres que hayan pasado por este proceso. • Pienso que todos en casa tratamos de ayudar en lo que podemos, por ejemplo uno lo lleva a una terapia, otro a otra. Si quiere ir al parque, el cine lo tratamos de llevar, claro si se

	<p>porta bien.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Llevarle a las terapias que sean necesarias en los hospitales para que me le ayuden. • Bueno yo vivo con mi hijo y vivimos 3 personas, mi hijo mayor pues él se va de mañana al trabajo y ya llega de noche y si conversan, si nos llevamos los 3 bien. • Como familia lo sacamos de paseo, lo llevamos al parque, a comer. Ellos se llevan bien, ahí lo cuidan, le dicen las cosas que tienen que hacer, le hablan, si entienden. • Le damos amor, tratamos de entenderlo, conversar con él. Muchas cosas compartir.
<p>9. ¿Cómo vive la familia la convivencia diaria con su hijo?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vivo con mi esposo, mis hijos y mi mamá. Para que todos nos ayudamos. En la escuela mis hijos se cuidan unos a otros, hemos tratado de enseñarles eso. • Muy bien porque la apoyan en todo aspecto. Si yo no estoy por diversos motivos, mis papás colaboran. • Vivimos sin problema, hemos tratado de vincular a todos en este proceso. • Tratamos de llevarlo de la mejor manera. Todas las familias pienso que tienen problemas, y pienso que la de nosotros no es la excepción. • Lo queremos, le damos apoyo y lo ayudamos en lo que necesite. Sin embargo el también ayuda en la casa. • La convivencia a veces un poquito malcriado conmigo, con el papá se comporta mejor. Con las hermanas él quiere ser el centro de atención y también él es bien bravo, bien agresivo. • Trato de que vean que los quiero por igual, les mando hacer las cosas a todos. Pero igual si necesita más atención de parte de todos. • La convivencia normal diría, hacemos las cosas normales, y trabajamos para darles lo mejor y más si tienen discapacidad.
<p>10.¿Qué representa el darle apoyo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Esto se refleja más cuando salimos, porque hay que estar viendo que hace y muchas veces a la gente no le gustan sus

<p>adicional?</p>	<p>acciones. Como le decía antes era por sus convulsiones y su dieta pero ahora digamos solo es social el apoyo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • O sea, el apoyo es muy significativo. Porque por ejemplo los textos de la escuela hay que traspasarlos a braille. • En cuestión de terapias, tiene días específicos. Lo demás vivimos el día al día no lo planificamos. • Los procesos de aprendizaje de ellos se dan en tiempos distintos, y eso hemos aprendido como familia a lo largo del tiempo. Siempre hemos estado dispuestos a colaborar con lo que necesite. • Más trabajo con la ayuda que necesita, pero igual allí estamos, saliendo con fuerza. • Estar más pendiente de él y ayudarlo en todo. • Es un poquito duro, porque nunca me lo esperaba que fuera así pero igual allí estamos con Dios. • Pues cuesta más, porque se tiene que darle más tiempo, ayudándolo, y todo.
<p>11.¿Quiénes de la familia contribuyen más en este proceso con el niño?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mi esposo al inicio lo negaba, usted sabe que el varón siempre es así. • Desde el momento que nació fueron mis papás, hermanos y esposo. Los siete primeros años el papá ayudó mucho, pero por su profesión tiene que viajar constantemente y esto es un gran impedimento. • Hemos tratado de vincular a Valeria con la familia entera. Pero en referencia a la vida diaria, mi esposa y yo. • Como madre que soy siento más apego hacia él, y estoy en todo momento. Claro, sin desmerecer el apoyo que le brindan el resto de mi familia. • Yo, porque soy la mamá, lo cuido y le ayudo en lo que necesite cada día. • Yo (madre), porque mi hijo mayor trabaja y sólo estoy yo, ósea me tengo que encargar más de él. • Nosotros como padres, pero sus hermanos, ellos ahí se cuidan,

	<p>se dicen las cosas que tienen que hacer, se hablan, si entienden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • El papá y yo, aunque hace más caso al papá, pero somos lo que más le cuidamos a él.
<p>12. Los hermanos ¿Cómo lo han tomado, cómo es la relación entre ellos?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Para mi hija mayor, para ella no tiene nada, es su hermanito querido. El más pequeñito si como que lo molesta. Mi esposo y yo siempre hablamos con ellos, los aconsejamos y ahí vamos. • Se llevan bien mis hijas. En algún momento, mi hija pequeña me preguntó que pasaba en los ojos de su hermana y se le explicó y entendió. • Tengo una hija de otro compromiso, no la veo. Pero vivimos también con el hijo de mi esposa. Él ha aceptado muy bien a mi hija, tienen una buena relación. • Para él, ellos son su mundo y viceversa. Ciertas veces se genera un conflicto con uno de ellos, y con el mayor la relación es más llevadera. • Bien, se llevan bien, juegan, se ayudan entre sí. No hay nada de diferente. • Se escuchan, juegan, se dan amor, ellos se llevan muy bien. • Como el hermano es mayor, no juega mucho con él, pero ya llega de noche y si conversan. • Como las hermanas van creciendo, ya van bajando la guardia con él, pero igual si tienen buena relación.
<p>13.¿A qué tipo de institución educativa asiste su hijo?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Él está en una escuela regular, tuvimos que pasar muchas cosas al inicio pero ahora todo está mucho mejor. Para que me siento contenta. • Ella asiste a una escuela regular actualmente. Cuando era más pequeña asistía a la Escuela Municipal de Ciegos, en esa institución una vez que observan que pueden ser integrados a escuelas regulares, ellos ayudan con los trámites para derivarlos. • Ahorita está en un jardín, pero el próximo año ingresa a La Asunción.

	<ul style="list-style-type: none"> • Él ha asistido a varias escuelas. Una vez estuvo con los niños de su misma condición. Actualmente, está en una regular. • En estos momentos estudia en la Manuela Espejo. • Mi hijo desde los 4 años hasta los 8 años fui a FASINARM, de ahí yo lo saqué por la situación económica. De ahí he andado de fundación en fundación, en proyectos que hay yo lo he llevado, pero no es que ha terminado ahí su ciclo de estudio. Ahorita estamos en una fundación que es un colegio a distancia y ellos se reúnen con niños especiales como él y está tranquilo. • Estuvo en escuela normal 3 años. Anduvo de escuela en escuela. Salió lo de Manuela espejo y gracias a Dios conseguimos un cupo ahí. • Fue a una escuela normal, de ahí en vista que no asimilaba lo metí a una escuela especial, estuvo donde una profesora particular que le daba todas las tardes, y de ahí en CAENA, de ahí en una escuela por la Floresta y de ahí por la edad ya no los cogen así no más para seguir estudiando, él lo que hace es pintar en la casa, jugar play.
<p>14.¿Piensa usted que la institución donde se encuentra su hijo está capacitada para atender sus necesidades específicas?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hay una profesora que desde el primer día me dio el apoyo que necesitábamos. Sabe el potencial de mi hijo y conoce lo que puede hacer. Lo ayuda mucho. • Sí, porque están dispuestos al cambio, se preparan la gran mayoría de profesores y se preocupan de cómo abordar estos casos de inclusión. • Sí, diría que sí. Las entrevistas que nos hicieron al inicio del año me parecieron bien o por lo menos es lo mejor que hasta ahora hemos encontrado. • Pienso que el colegio tiene la intención pero aún le falta un poco. En ciertas adaptaciones. • Sí, porque hay personas que están aptas para los chicos, aunque allí no recibe terapia en la escuela tampoco. • Sí, es que se supone que igual a los lugares que los lleva son

	<p>especiales para los niños con discapacidades.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La escuela está capacitada sí, pero en parte no, porque a veces faltan más terapias para los niños, yo como madre he ido y mandan lenguaje, psicología, Más le dan enseñanza, la mayoría de los niños necesitan terapia física. • En su momento sí creo que estaba capacitada, pero como ahora ya no voy, no sé.
<p>15.¿Cree que han existido obstáculos para el desarrollo adecuado de su hijo dentro de la institución educativa?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En un principio lo rechazaron en dos escuelas. En una de las instituciones el director me dijo que mi hijo no iba a poder estudiar y lo rechazaba. • Con dos profesores tuvimos inconvenientes. Al parecer no estaban realizando las adaptaciones curriculares e incluso mi hija se dio cuenta de esto. Porque ella le pregunta a sus compañeras que actividades realizan. • La verdad no, porque todos han sido muy colaboradores. Te puede decir que me gusta mucho porque en donde está, no existe la discapacidad a pesar que ella es la única con síndrome de Down. La tratan como cualquier otra. • Creo que yo que el Ecuador está en vías de la inserción de las personas con discapacidad. Después de 4 años en una escuela regular, seguimos con ciertos problemas pero intentamos superarlos. • No creo, desde que lo metí en la escuela ha estado bien, lo ayudan bastante. • Bueno, no porque han estado con puros niños y las mamitas son más mamitas de niños con discapacidad. • No, es porque los lugares que han asistido son similares y hay más niños con discapacidades. • Claro sí, porque yo lo tuve en una escuela especial mismo y un día la maestra ya no quiso que vaya, entonces lo retire cuando era pequeño, también lo puse en unos jardines normales y lo

	retiraba, pero en si no sabía bien.
16.¿Actualmente, su hijo recibe algún tipo de tratamiento externo?	<ul style="list-style-type: none"> • Él estuvo en Fundación Asperger. Recibía terapia de lenguaje y estaba con una psicóloga. Pero por ahora no. • Antes asistía a refuerzos pedagógicos después de clase en la escuela regular. Más o menos fue hasta el año pasado porque regresé a trabajar como maestra. • Sí, terapia ocupacional y de lenguaje. • Acude a terapia ocupacional y pedagógica. • Sólo las terapias que recibe en el hospital del niño. • En el hospital universitario ahí se hace ver de la piel, si he tenido, pero como ya no está ese hospital allá y parece que él ya está bueno o ya no quieren atender ya le han dado de alta. • Lo llevo a las terapias de lenguaje. • Si por la diabetes, el hospital Guayaquil y así particular que lo hago ver del doctor que le cura porque tiene una herida en el dedo como es diabético. Ayuda psicológica no tiene.
17.¿Piensa usted que ha existido alguna mejora con el tratamiento que ha llevado su hijo con respecto a la discapacidad que posee?	<ul style="list-style-type: none"> • Si, muchísimo porque antes como le decía, no hablaba. Y él desde los 5 años no me ha parado de hablar (se ríe) gracias a las terapias. • Sí, porque le dio pautas de cómo trabajar en braille. • El mejor tratamiento para nosotros fue inscribirla en el jardín. <p>A diferencia con otra institución, que solo hay niños con su misma condición, en esa no vi ninguna mejora. Se podría decir que ella repetía lo que los otros hacían.</p> <ul style="list-style-type: none"> • O sea, pienso que lo único que le falta es hablar, bueno eso es lo que decimos pero sí, las terapias han sido de gran ayuda para el desarrollo de él. • Si, para como era antes, ha ido progresando. • Creo que sí, las terapias de todas formas lo ayudan a seguir adelante. • Como terapia no, pero a él le gusta pintar, y eso hace que sea creativo.

	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora sí, pero más es la mejora es en Dios que todos los días le pido a Dios que me de fuerza y le de fuerza a él, porque él es cambiante, ya ha dejado un poco de ser agresivo conmigo, más que nada con las personas.
<p>18.¿Conoce usted si existen redes de apoyo dentro de la ciudad para familias con hijos con discapacidad?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Él iba a estas fundaciones que le mencionaba y ahí existían también redes de apoyo para las familias, y yo asistía. Sigo en contacto con ellas por redes sociales, pienso que es una gran herramienta. • En la Escuela 4 de Enero donde asistía mi hija antes hay un comité de padres que dan apoyo. • Hay otras instituciones aparte de esta. Pero en mi opinión, se vuelven más como tema lucrativo y dejan de ejercer su función como tal. En esta red de apoyo por ejemplo nos vinculamos y seguimos, además damos todos aportes. • Esta red del municipio se comenzó a involucrar con ciertas familias para la creación de una federación, la cual nos está ayudando a tener una voz entre la sociedad. • No conozco otra red de apoyo, supe de aquí porque me dijeron en la escuela que iban a dar una charla en radio María. • Bueno esta red yo la conocí este año por medio de una amiga, desde cuando estaba en FASINARM. • Yo me vine al ministerio de educación en el distrito de ahí me enviaron para la escuela Manuela Espejo. Ósea si hay pero son caras y pagadas, no contamos con dinero. • No, ninguna. Yo por medio de una amiga que tiene su hija y estuvo primero, vine acá.
<p>19. Desde una mirada social ¿Cómo cree usted que es percibido su hijo?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No le puedo decir que la sociedad lo acepta, pero vamos poco a poco. Hay personas que todavía nos miran mal. • Cuando estamos en la calle, la ven como bicho raro. Se la quedan viendo porque es visible en sus ojitos su discapacidad. A la sociedad le falta bastante en esto. Ella asiste también a los

	<p>scouts, ahí no la ven así y en la escuela también los compañeros se han adaptado.</p> <ul style="list-style-type: none">• Rechazo, eso es claro. No hay una integración social, creo que falta más comunicación de la discapacidad a la sociedad. Pienso que aunque no tengamos hijos o familiares con discapacidad deberíamos estar preparados en conocimiento.• Ciertas veces, siento rencor con ciertas personas por cómo ven a mi hijo. Pero es mi familia quien me hace ver las cosas de otra forma y saber que es un guerrero que tiene un largo camino que recorrer y que hay gente que lo va apoyar.• Una vez me dijeron "ahí va el mono y la mona" y otro día " ahí va el enfermo", pero yo voy con la frente en alto porque yo tengo que rendirle cuenta es a Dios. Trato de llevarme bien con todos.• La discriminación siempre hay. Como yo más ando con personas, mamitas con niños especiales. Cuando me invitan a una parte que no tienen niños especiales yo voy, pero yo le digo a mi hijo Armando "Si tú te portas mal nos vamos"• Mucha discriminación. Cuando vamos en el carro lo miran y dicen "Qué tiene la niña que es enfermita qué le pasa" y yo digo que ella tiene una enfermedad. Lo miran como bicho raro.• Las personas lo ven como como que es una persona especial pues no es una persona normal.
--	--

ANEXO 3

Cuestionario para la entrevista con Psicólogos que laboran en instituciones educativas que acogen a niños con discapacidad.

Objetivo: Conocer acerca de los medios y los obstáculos que se presentan en las instituciones educativas para la inserción escolar del niño con discapacidad, para determinar cómo estas contribuyen para el afrontamiento de la discapacidad en la familia.

Nombre:.....

Edad:.....

1. ¿Qué conoce sobre la inclusión de niños con discapacidad a las instituciones escolares?
2. ¿Ha tenido experiencia de trabajo de casos con niños con discapacidad?
3. Como profesional ¿Cuál ha sido su forma de respuesta o proceder ante estos casos?
4. ¿Cómo contribuyen los padres a este proceso junto con la institución?
5. ¿Cómo afectan a los padres de familia el tener un hijo con discapacidad?

Anexo 3.1

Entrevista con Psicólogos que laboran en instituciones educativas que acogen a niños con discapacidad.

Nombre: Psic. Cl. Jahaira Rosales

Edad: 36 años

1. ¿Qué conoce sobre la inclusión de niños con discapacidad a las instituciones escolares?

En sí la inclusión es un proceso, donde se acepta a los niños con las diferentes discapacidades como son, es darle un lugar, acogerlos sin importar su condición. Y brindarles nuestra ayuda necesaria para que pueda adquirir una educación eficiente.

2. ¿Ha tenido experiencia de trabajo de casos con niños con discapacidad?

Sí, he tratado con niños con autismo, síndrome de Down, asperger, entre otros. Y con ello te puedo decir que he aprendido mucho, porque cada uno es único, es distintos. Por ejemplo sabemos que el niño autista está en su mundo, y hay que trabajar con ello, los niños con síndrome de Down tienen la apariencia física distinta a los demás sin embargo algunos son muy cariñosos, otros agresivos, es decir que la diferencia existe, no sólo porque tengan discapacidad.

3. Cómo profesional ¿Cuál ha sido su forma de respuesta o proceder ante estos casos?

Siempre dejando a un lado la exclusión, ayudando a los niños con discapacidades y a sus necesidades. Y también partiendo de la historia familiar, conocer es fundamental. Hay que dar apertura a las capacidades que ellos tengan, y que sean un solo grupo con los demás. Obviamente también dirigiéndonos de acuerdo a la leyes y a que discapacidad tenga, dando las adaptaciones curriculares, pero en la institución no se da mucho eso.

4. ¿Cómo contribuyen los padres a este proceso junto con la institución?

Depende, algunos padres demuestran todo el interés por sus hijos, y otros se niegan a aceptar que su hijo tiene alguna discapacidad. Y con eso ponen resistencia en no querer pasar por evaluaciones psicológicas para que no sean diagnosticados, pero es lo que se usa en las instituciones educativas para poder proceder a realizar las adecuaciones académicas necesarias. Cuando los padres se cooperan en este proceso, es mucho más fácil darle a su hijo una educación mejor y conveniente a su estado.

5. ¿Cómo afectan a los padres de familia el tener un hijo con discapacidad?

Les afecta bastante, más que todo se angustian saber que su hijo tiene problemas, como te digo es difícil para ellos aceptarlo y se vuelven agresivos con las autoridades por indicarles lo que está pasando. Muchos se cierran, no saben qué hacer, y es allí donde uno tiene que explicarles de manera sutil lo que pasa. Porque a veces la forma de decirlo no es conveniente y perturba aún más a los padres que se encuentran en esa posición.

Anexo 3.2

Entrevista con Psicólogos que laboran en instituciones educativas que acogen a niños con discapacidad.

Nombre: Psic. Cl. Patricia Castillo

Edad: 62 años

1. ¿Qué conoce sobre la inclusión de niños con discapacidad a las instituciones escolares?

A mi manera de pensar, el Ministerio de Educación no tenía claro cómo se debía proceder en el nivel de ingreso de un niño con discapacidad, ni cómo se debían realizar las evaluaciones y por lo tanto la aprobación de los grados.

Las instituciones educativas no tienen personal capacitado para la atención adecuada de la discapacidad en todas sus ramas. Esta inclusión representa un incremento del presupuesto del cual tampoco tiene considerado.

Los padres esperan que la inclusión sea sin costo adicional pero la realidad es que esa inclusión requiere de más personal capacitado para la atención del mismo niño. La realidad también es que no todos los niños pueden ser aceptados en una institución educativa regular por su especial condición.

2. ¿Ha tenido experiencia de trabajo de casos con niños con discapacidad?

Mi experiencia profesional en el trabajo con niños con discapacidad es de 12 años. Pudiendo atender Autismo, Síndrome de Down, Discapacidad visual total o parcial manejando el sistema Braille, e Discapacidad Intelectual.

3. Cómo profesional ¿Cuál ha sido su forma de respuesta o proceder ante estos casos?

En mi experiencia y como directora de una Escuela con inclusión, tuvimos una apertura para la atención de los niños con discapacidad o necesidades especiales.

- *Iniciamos una capacitación en discapacidad a todo el personal, incluyendo al personal de servicio.*
- *Capacitación a los padres de familia de su participación en este proceso.*

4. ¿Cómo contribuyen los padres a este proceso junto con la institución?

El padre de familia de forma general entrega o deposita su responsabilidad a la institución educativa, esperando que la institución realice en su hijo el milagro que está esperando.

En otros casos, la madre en especial, se involucra tanto y escucha tantas voces que no permite que la escuela realice su plan de trabajo, convirtiéndose en una piedra de tropiezo en este proceso.

En muy pocos casos la familia acompaña a la escuela y se involucra de manera saludable en este proceso. Los padres por lo general no son conscientes de que el entorno familiar es muy importante para el progreso de su niño con requerimiento especial.

5. ¿Cómo afectan a los padres de familia el tener un hijo con discapacidad?

Los padres de familia por lo general niegan la problemática existente. Señalan que así eran ellos, que así fue tal persona dentro de su familia. Es un proceso doloroso porque por lo general asumen que el error o la culpa es de uno de los padres.

El padre por lo general le desentiende del tema y culpa a la madre por haber engendrado un hijo así. En muchos de los casos, el padre abandona a su familia y forma otro hogar.

En otros casos se vuelven muy permisivos no poniendo límites a la conducta de su niño con discapacidad. Algunos padres consideran a la discapacidad como una enfermedad y no como una dificultad que requiere acompañamiento en todo el proceso de educación.

Anexo 3.3

Entrevista con Psicólogos que laboran en instituciones educativas que acogen a niños con discapacidad.

Nombre: Psic. Cl. Diana Vélez

Edad: 42

1. ¿Qué conoce de la inclusión?

La inclusión se da o es cuando existe una persona con necesidades especiales, ya sea asociado o no a la discapacidad. Por ejemplo niños con problemas psicosociales, intelectuales, físicas entre otras. Y de allí donde se debe partir para realizar los procesos de adaptación con respecto a cada caso.

2. ¿Ha tenido experiencia de trabajo de casos con niños con discapacidad?

Sí, he tratado con niños con problemas intelectuales, psicosociales y físicas, casi de todo tipo, porque pude evidenciarlos cuando estaba en el Ministerio de Salud, y allí se ven muchos casos, todos distintos.

3. Cómo profesional ¿Cuál ha sido su forma de respuesta o proceder ante estos casos?

Por ejemplo en el Ministerio se tiene rutas, procedimientos sobre los casos de discapacidad y se debe captar dicho caso y referir. Si algún niño o persona tiene problemas psicosociales se deriva a un psiquiatra, si tienen problemas de lenguaje, se deriva a una terapeuta de lenguaje, y así cada caso. Y dentro de las instituciones educativas en cambio nos guiamos por las leyes y políticas que se manejan, dando paso a las adaptaciones curriculares que se hacen a cada niño, pero siempre y cuando se presente un diagnóstico, que diga si es necesidad educativa ligada o no la discapacidad.

4. ¿Cómo contribuyen los padres a este proceso junto con la institución?

Cuando está evidente la discapacidad, si buscan ayuda profesional y aceptan que su hijo tiene discapacidad, pero de igual forma se le hace duro tramitarlo, pero por otro lado están los padres que no aceptan, entran en una resistencia y comienza la negación que su hijo no tiene nada porque simplemente se le indica como necesidad educativa dentro de una institución, pero si fuese del ministerio de Salud sería distinto; entonces allí habría un proceso de adaptación.

5. ¿Cómo afectan a los padres de familia el tener un hijo con discapacidad?

Ansiedad, es lo más frecuente que se puede ver en los padres, ansiedad al no poder hacer nada cuando ven que su hijo no avanza, pero es también cuando se da la negación como lo dije, y con esto también la agresividad. Algunos padres se vuelven agresivos y se frustran. Pero para eso hay saber llevar los casos. Tener cuidado con todo lo que pueda acontecer.

ANEXO 4

Formato de Ficha de observación de las actividades de la jornada educativa de los niños con discapacidad.

Nombre	
Edad	
Curso	
Institución	
Asignatura	
Diagnóstico / discapacidad	
Fecha	
Derivación	
Descripción de la observación	
Comentarios	



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Arteaga Suárez Ana Gabriela**, con C.C: # 0920071610 autor/a del trabajo de titulación: **Incidencia en la dinámica familiar del significativo discapacidad otorgado al niño** previo a la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 20 de Febrero de 2018

f. _____

Nombre: Arteaga Suárez Ana Gabriela

C.C: 0920071610



**Presidencia
de la República
del Ecuador**



**Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes**



SENESCYT
Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Barragán Manrique María Gabriela**, con C.C: # **0931644587** autor/a del trabajo de titulación: **Incidencia en la dinámica familiar del significativo discapacidad otorgado al niño** previo a la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 20 de Febrero de 2018

f. _____

Nombre: **Barragán Manrique María Gabriela**

C.C: **0931644587**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Incidencia en la dinámica familiar del significativo discapacidad otorgado al niño.		
AUTOR(ES)	Ana Gabriela Arteaga Suárez Barragán Manrique María Gabriela		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Velásquez Arbaiza, Ileana De Fátima		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación		
CARRERA:	Psicología Clínica		
TITULO OBTENIDO:	Licenciada en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	20 de Febrero de 2018	No. PÁGINAS:	135 Páginas
ÁREAS TEMÁTICAS:	Dinámica familiar, Significante y Discapacidad		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Familia- Duelo- Subjetividad- Inserción escolar- Cuerpo- Discapacidad		

RESUMEN/ABSTRACT

La presente tesis tuvo como objetivo analizar cómo el significativo discapacidad, que se le otorga a un niño, incide en la dinámica familiar. Para ello se investigó y tomó las perspectivas que tienen las distintas ciencias sobre este tema, ciencias como la medicina, que refería a la discapacidad como problema personal, que limita y trata de la ausencia o carencia de capacidad que tienen las personas que la padecen, también está la sociología, psicología, entre otras; y desde el psicoanálisis. Para dar un representación que sustente lo antes mencionado, se utilizó la metodología de tipo cualitativo descriptivo y se realizó la recopilación de datos, mediante las entrevistas semi-dirigidas a padres y psicólogos clínicos, usadas como técnica, donde se obtuvo la información necesaria para conocer cómo los padres subjetivizan la llegada de un hijo con discapacidad, cuáles fueron las vías que ellos tomaron, y cómo es la relación entre la familia y la institución escolar. Por otro lado desde el ámbito educativo, se indagó si esta aporta o no a la inserción de los estudiantes con discapacidad, y cuáles son las funciones que cumplen. Con lo expuesto se concluyó que algunos padres aún mantienen una resistencia al aceptar la discapacidad de su hijo, otros usan recursos simbólicos para saber hacer con ello. Asimismo en las instituciones educativas se puede evidenciar que aún no se logra fortalecer la inclusión como tal, y no se brinda los procesos y acogida necesaria que estos niños requieren.



**Presidencia
de la República
del Ecuador**



**Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes**



SENESCYT

Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

ADJUNTO PDF:		<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	TELÉFONO:	+593-990426222 +593-995614878	E-mail: ana_arteaga94@outlook.es gaby.barragan94@gmail.com
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	LA DEL	Nombre: Gómez Aguayo Rosa Irene	
		Teléfono: 04-3804600 (extensión 1419)	
		E-mail: rosa.gomez01@cu.ucsg.edu.ec	
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			