

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

Comisión Fulbright de Ecuador

**Diversificando la Inclusión: Percepciones sobre discapacidad y educación
inclusiva entre familias indígenas urbanas en el sur de Quito**

**Hannah Codega Wagner, BA
Comisión Fulbright de Ecuador**

**Marco Herrera, MA
Secretaría Técnica de Discapacidades**

**Marcela Morales, MA & Mabel Andrade, MA
Grupo FARO**

**María José Reichenbach
Universidad San Francisco de Quito**

María Dolores Lasso, M.Ed., Directora de Proyecto

Informe final para culminar la investigación financiado por la Comisión Fulbright de Ecuador

Quito, Ecuador 2014

DEDICATORIA

Este proyecto está dedicado a todos los niños que me han inspirado con su curiosidad eterna.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a Dolo Lasso, María José Reichenbach, y Nikole Maldonado de la Universidad San Francisco de Quito; a Marcela Morales y a Mabel Andrade de Grupo FARO; a Marco Herrera, Gustavo Pérez, Rocío Castillo, Patricia Ortíz, Jorge Pinto y a los integrantes del equipo técnico de la SETEDIS; a Susana Cabeza de Vaca y Karen Aguilar de la Comisión Fulbright de Ecuador; y a Luisana Aizprua y Luis Salvador por ayuda con unas traducciones, a Alys Handlesman por su recomendaciones de literatura, a mi hermano Joe Wagner por su ayuda técnica, los integrantes del Proyecto Quito, y a mi familia ambos allí en Michigan igual con mi familia sustituto aquí en Ecuador que siguen dándome bastante apoyo.

RESUMEN EJECUTIVO

En el año 2008, bajo la administración del Presidente Rafael Correa y del Vicepresidente Lenín Moreno, la nación ecuatoriana se comprometió a proveer de oportunidades educativas iguales a los niños de cualquier nivel de capacidad a través de la implementación de la *Educación Inclusiva*. La educación inclusiva promueve la participación en iguales condiciones de todos los niños y niñas en el sistema educativo y juega un papel fundamental al actuar como elemento integrador que permite incrementar la participación de las personas discapacitadas y reducir su exclusión de los procesos y estructuras sociales.

Las condiciones necesarias para la implementación de la educación inclusiva significan sin embargo transformaciones profundas, no sólo a nivel de principios constitucionales y legales en el campo de la educación, sino también de prácticas y políticas en todo el sistema social. Es decir, no se puede examinar el sistema educativa de manera aislada, sino hay que entender que existen una multitud de factores que influyen la vida de uno que vive con una discapacidad y además su participación en el sistema educativa. Asegurar el derecho a la educación requiere de intervenciones más amplias que las relacionadas al sistema educativo e implican la reducción de otras barreras como las del acceso a la salud. Una educación de calidad y buena salud son elementos indispensables para garantizar el acceso a otros derechos y servicios.

En base a las experiencias y relatos de las personas encargadas del cuidado, este estudio examina críticamente la interconexión existente entre educación, salud y discapacidad a través de las percepciones de familias Indígenas urbanas que viven en el sur de Quito. A través de entrevistas semiestructuradas y encuestas dirigidas a 29 personas encargadas del cuidado, este estudio busca identificar características de la población indígena urbana en el sur de Quito, conocer sus percepciones sobre salud e inclusión educativa y sus concepciones sobre discapacidad en el núcleo familiar y comunitario.

Palabras clave: discapacidad, educación inclusiva, salud, poblaciones indígenas urbanas, Quito, Ecuador

ABSTRACT

In 2008, under the administration of President Rafael Correa and Vice President Lenín Moreno, Ecuador legally committed to providing equal educational opportunities to children of all abilities through the national implementation of Inclusive Education. Aiming to ultimately increase social and economic participation amongst children and youth with a disability, this legislation demands that schools accept all students regardless of their abilities, and moreover, individual classrooms must integrate students of varying abilities. This study critically examines the perception of the role of education for people with severe disabilities amongst urban indigenous families in the south of Quito, Ecuador. Through quantitative and qualitative interviews with caretakers of disabled people in the south of Quito, this study seeks to gather personal narratives that characterize this population's ideas regarding education, health, and disability.

Keywords: disability, inclusive education, health, urban indigenous populations, Quito, Ecuador

TABLE OF CONTENTS

DEDICATORIA	II
AGRADECIMIENTOS	III
RESUMEN EJECUTIVO	IV
ABSTRACT	V
GLOSARIO	1
DIVERSIFICANDO LA INCLUSIÓN: PERCEPCIONES SOBRE EDUCACIÓN INCLUSIVA ENTRE FAMILIAS INDÍGENAS URBANAS EN EL SUR DE QUITO	2
REVISIÓN DE LA LITERATURA	3
EDUCACIÓN INCLUSIVA	3
DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA	5
LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN EL ECUADOR	6
JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	7
PROPÓSITO DEL ESTUDIO	8
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	9
MUESTRA	9
LEVANTAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	9
<i>Tabla 1. Categorías y indicadores de la sección cuantitativa de la encuesta</i>	10
<i>Tabla 2. Categorías y preguntas para la sección cualitativa de la encuesta</i>	11
CONSENTIMIENTO INFORMADO Y CONFIDENCIALIDAD	12
LIMITACIONES DEL ESTUDIO	12
ANÁLISIS DE RESULTADOS	13
CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN INDÍGENA URBANA QUE VIVE EN EL SUR DE QUITO	13
<i>Gráfico 1. Auto-identificación</i>	13
<i>Gráfico 2. Tiempo de residencia en la ciudad de Quito</i>	14
<i>Gráfico 3. Idiomas hablados</i>	15
<i>Gráfico 4. Nivel de estudios</i>	15
<i>Gráfico 5. Fuentes de ingreso familiar</i>	16
<i>Gráfico 6. Utilización de beneficios para discapacitados</i>	17
PERCEPCIONES SOBRE INCLUSIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO	17
<i>Gráfico 7. Participación en el sistema educativo</i>	18
<i>Gráfico 8. Preferencia de atención en caso de enfermedad</i>	21
<i>Gráfico 9. Frecuencia de uso de servicios de salud</i>	22
<i>Gráfico 10. Encargados del cuidado de la persona con discapacidad</i>	24
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	27

LA POBLACIÓN INDÍGENA URBANA EN LA CIUDAD DE QUITO	27
EDUCACIÓN INCLUSIVA	29
ACCESO A LA SALUD	31
LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD	32

REFERENCIAS 34

ANEXO A: CONSENTIMIENTO INFORMADO 37

ANEXO B: ENCUESTA 40

GLOSARIO

- **Población indígena urbana:** En este estudio la población indígena urbana es la población auto-identificada como indígena localizada en el ámbito urbano de la ciudad de Quito¹
- **Educación Inclusiva:** filosofía educativa que manda que las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. Deben acoger a niños discapacitados y niños bien dotados a niños que viven en la calle y que trabajan, niños de poblaciones remotas o nómadas, niños de minorías lingüísticas étnicas o culturales y niños de otros grupos o zonas desfavorecidas o marginadas.” (Declaración de Salamanca y Marco de Acción, 1994).
- **Curandero:** termino general para un profesional de salud que sin ser médico hace practicas curativas o rituales (Real Academia Española 2014).
- **Centros de Salud:** Según Lupa Fiscal por el Grupo Faro, un centro de salud es “un establecimiento de salud de primer nivel” (FARO 2013).
- **Fregadores:** un tipo específico de curandero tradicional.
- **Shaman:** Según Wordreference.com un shaman (también escrito como chamán) es un “hechicero que se supone con poder para entrar en contacto con los espíritus y los dioses, advinar, y curar enfermos.”
- **Medicina tradicional:** En este estudio se considera la medicina tradicional como cualquier tipo de remedio de salud que tenga raíces ancestrales y no venga de la medicina convencional o occidental.

¹ Cabe mencionar que unos participantes en el estudio se identificaron como indígena en el Sistema de Información Manuela Espejo, pero cuando se preguntaron identificar su etnicidad, no respondió que eran indígenas. Todavía se realizó la entrevista con personas que contestó así.

DIVERSIFICANDO LA INCLUSIÓN: PERCEPCIONES SOBRE EDUCACIÓN INCLUSIVA ENTRE FAMILIAS INDÍGENAS URBANAS EN EL SUR DE QUITO

Mil millones de personas, es decir el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad; en este grupo 95 millones son niños y niñas de hasta 14 años (OMS y Banco Mundial, 2011). Las personas discapacitadas se enfrentan a obstáculos que limitan su completa participación en la sociedad. Alrededor del mundo, las personas con discapacidad tienen menor acceso a los servicios de salud y educación, menor participación en el mercado laboral y son más vulnerables a la pobreza y a la exclusión. Las dificultades son más profundas para las comunidades y grupos menos favorecidos. En este contexto de retos y metas por cumplir, el Ecuador se ha sumado a los esfuerzos mundiales para reducir las brechas en el acceso y mejorar las condiciones de vida de las personas discapacitadas. Sin embargo pero, queda un largo camino por recorrer.

El Ecuador ha adoptado una serie de reformas legales y programas para propiciar una transformación educativa, social y cultural hacia la inclusión. En este sentido, la Constitución del 2008, la Ley Orgánica de Discapacidades, el Plan Decenal de Educación (PDE), el Plan Nacional del Buen Vivir (PNBV) y la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) son algunas de las herramientas legales en las que se basa la transición hacia la educación inclusiva en el país. A pesar del importante avance que el Ecuador ha realizado en materia de derechos para garantizar la inclusión de las personas discapacitadas, lo reciente de las transformaciones adoptadas implica que aún existen limitaciones y obstáculos que deben ser superados. Por lo tanto, resulta importante identificar las barreras y los retos que las personas con discapacidad enfrentan día a día con especial interés en los grupos más vulnerables de la sociedad y en las minorías étnicas. Estas percepciones y experiencias permiten identificar los aspectos que aún necesitan atención por parte de quienes toman las decisiones, la academia, la sociedad civil y la comunidad.

En el Ecuador, 5,6% de la población es discapacitada. En este grupo, el 51,6% son mujeres, y el 48,4% son hombres (INEC, 2010). El 18% de las personas discapacitadas no han accedido al sistema educativo, el 54% tiene únicamente formación primaria y tan sólo el 8% ha tenido acceso a la educación superior (CONADIS, 2013). Las condiciones negativas de salud (enfermedades hereditarias, adquiridas, problemas al momento del parto, infecciones y mala práctica médica) son consideradas las causas más frecuentes de discapacidad en la población de 5 años o más. Estas tasas son más altas en el ámbito rural (CONADIS, 2013).

En el Ecuador, como en el resto de América Latina, los indígenas y otras minorías étnicas, han estado al margen de los cambios sociales y entre ellos se ha mantenido una constante de pobreza y exclusión que los vuelve particularmente vulnerables a los retos de la discapacidad. Más de la mitad de la población ecuatoriana con discapacidad pertenece a los quintiles 1 y 2 de pobreza y proviene principalmente de zonas rurales del país (Bolívar, Chimborazo, Carchi) (CONADIS, 2013). Las particularidades culturales y lingüísticas de estos grupos influyen

también en las nociones de discapacidad y deben ser incluidas en el diseño de políticas y programas enfocados a impulsar la inclusión educativa.

En este contexto, el desafío en el campo de las discapacidades es proveer, desde una perspectiva integral, calidad de vida para la población teniendo en cuenta a los grupos más vulnerables y la diversidad cultural de la población. Asegurar el derecho a la educación inclusiva requiere de intervenciones más amplias que las relacionadas al sistema educativo e implican la reducción de otras barreras como el acceso a la salud. Una *educación de calidad y buena salud* son elementos habilitadores para garantizar el acceso a otros derechos y servicios (Campaña Mundial por la Educación, 2012; UNICEF, 2013).

Este estudio busca comprender, desde la perspectiva de los usuarios, cómo la educación inclusiva se refleja en la oferta educativa del sur de la ciudad de Quito y cómo los servicios de salud dan o no respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad. La evaluación de estos dos aspectos permitirá conocer si las personas con discapacidad cuentan con dos condiciones primordiales para su participación en la sociedad. La investigación integra en el análisis la situación de vida de las poblaciones indígenas urbanas y sus prácticas y creencias sobre educación y salud como puntos de referencia. Es de interés del estudio conocer también en qué medida prácticas y concepciones tradicionales dan forma a las percepciones sobre salud y bienestar de la población indígena urbana en el sur de Quito. Estos criterios permiten por un lado dar una visión sobre la situación de vida de los grupos minoritarios, los retos a nivel socio-económico a los que se enfrentan y por otro permiten identificar los elementos culturales y lingüísticos que dan forma a sus concepciones sobre educación y salud.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

Con el propósito de enmarcar los temas a tratarse en este estudio, esta sección se enfoca en la educación inclusiva como el punto de partida para esta investigación.

La revisión de literatura se llevó a cabo a través de búsquedas en línea. Adicionalmente se ha hecho uso de documentos y libros disponibles en la Universidad San Francisco de Quito, documentos oficiales y públicos publicados por el Estado ecuatoriano y otras organizaciones internacionales, y otros recursos obtenidos por recomendación de investigadores.

Educación Inclusiva

La educación inclusiva busca la integración de los grupos marginados, reconoce las necesidades diversas de los estudiantes y demanda la existencia de sistemas educativos capaces de adaptarse a esta diversidad (UNESCO, 2003). Es a través de la educación inclusiva que las personas con discapacidad tienen la posibilidad de acceder al mercado laboral, a los servicios de salud, desarrollar aptitudes y exigir el cumplimiento de otros derechos.

En el año 1949 la Declaración Universal de los Derechos Humanos reconoció a la educación como un derecho humano ineludible (Art. 26). En base a este reconocimiento, todas

las personas tienen derecho a acceder a una educación gratuita y de buena calidad sin discriminación de ningún tipo y en igualdad de condiciones. De esta manera, la Declaración establece las primeras bases de la educación inclusiva. En este contexto, las necesidades de las personas discapacitadas se incluyen en el debate internacional y otras iniciativas se suman para hacer efectivo este derecho.

En 1982 se aprueba el Programa de Acción Mundial para los Impedidos² y en 1990 se firma la Declaración Mundial sobre Educación para Todos³. Los esfuerzos iniciales y los avances en cuanto a la inclusión de las personas discapacitadas fueron recogidos en la Declaración de Salamanca y en el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales (1994) en donde se plasman los principios, políticas y prácticas para la integración de los estudiantes con necesidades educativas especiales en las escuelas y colegios. En base a estas herramientas se contempla el cambio de la percepción de lo considerado *normal* para dar paso a la aceptación de la diversidad en el sistema educativo (Parra, 2010).

El Foro Mundial de Educación para Todos que tuvo lugar en Dakar en el año 2000, constituyó la reafirmación de los compromisos internacionales sobre educación inclusiva y sirvió como base para la adopción de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de la ONU en el 2006. El Ecuador se adhirió a la convención en marzo del 2007 y fue ratificada por la Asamblea Nacional Constituyente en abril del 2008 (Vicepresidencia de la República, 2011).

El Foro de Dakar se centró también en los procesos de exclusión que afectan a los grupos vulnerables y se acordó identificar las barreras que afectan principalmente a las niñas, a las mujeres, las minorías étnicas, los pobres, los niños y niñas afectados por conflictos y aquellos con necesidades especiales de aprendizaje (Parra, 2010). De esta manera, se reconoce a la educación inclusiva como un marco para reducir las iniquidades y las dificultades en el acceso, no sólo para las personas discapacitadas, sino para todos los individuos en situación de vulnerabilidad.

Los principios legales internacionales mencionados anteriormente, son el reflejo del reconocimiento generalizado de la importancia de la educación inclusiva. Entonces, el reto para los gobiernos es identificar los mecanismos adecuados para hacer realidad esta modalidad educativa. En los países de ingreso medio y bajo, las prioridades de los gobiernos se han centrado por décadas en alcanzar la universalización de la educación e incrementar el acceso a la misma. Sin embargo, a medida que se alcanza esta meta, las brechas entre la mayoría escolarizada y la minoría con limitado acceso a la educación, se vuelve más pronunciada. En este

² El Programa de Acción Mundial para los Impedidos se adoptó en la Asamblea de las Naciones Unidas en 1982 para promover medidas de prevención de la discapacidad y la participación plena de los discapacitados en la vida social. A través de este programa se establece por primera vez la relación que existe entre las personas discapacitadas y su entorno.

³ La Declaración Mundial sobre Educación para Todos tuvo lugar en Tailandia en 1990 y ratifica a la educación como un derecho fundamental y se centra en el desarrollo de estrategias para mejorar las tasas de escolarización basadas en reformas educativas al servicio de los estudiantes.

sentido, la educación inclusiva es una ventana de oportunidad para incluir en el sistema educativo a los grupos históricamente excluidos.

Las personas discapacitadas estuvieron al margen de las reformas educativas por décadas y su limitado acceso a la educación ha tenido repercusiones en otros ámbitos de su desarrollo. Además, las actitudes sociales con respecto a la discapacidad han influenciado las acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de los discapacitados y se han visto reflejadas en los modelos educativos adoptados a lo largo de los años. Las perspectivas asistencialistas fueron reemplazadas por visiones que reconocen a las personas con discapacidad como sujetos de derecho en capacidad de determinar el rumbo de sus vidas como cualquier otro miembro de la sociedad (Consortio Internacional de Discapacidad y Desarrollo).

En este sentido la inclusión no implica la creación de espacios específicos para las personas con discapacidad, sino que demanda la adopción de medidas para que la eliminación de barreras físicas, culturales, económicas, de comunicación y de movilidad sea posible. Así, hablaremos de educación inclusiva cuando todos los niños y niñas aprendan juntos en clases convencionales con métodos de enseñanza y entornos escolares que se adapten a las necesidades específicas de todos y cada uno de los estudiantes.

De la educación especial a la educación inclusiva

Las modalidades más conocidas para dar respuesta a las necesidades de estudiantes con discapacidad son: la educación especial, la educación integrada y la educación inclusiva (OMS, Banco Mundial, 2011). La educación especial tiene sus inicios en Francia del siglo XIX en donde se abren las primeras escuelas de atención a personas con “deficiencias”, se desarrollan los primeros lenguajes de señas para comunicarse con las personas sordas y se crea la escritura conocida como el sistema Braille (Parra, 2010). Estos primeros elementos pusieron en evidencia la posibilidad de que las personas con discapacidad pueden participar en la vida social. A partir de 1979 se expande a nivel mundial la escolarización y se vuelve más evidente la existencia de estudiantes con dificultades en el aprendizaje y se crean con creciente frecuencia y popularidad, espacios de aprendizaje separados del sistema de educación ordinario (Universidad de los Andes, 2005; Parra, 2010).

En los sistemas integrados de educación, las personas con discapacidad asisten a unidades educativas convencionales en la que existen aulas separadas en las que los estudiantes con discapacidad son agrupados y un educador se encarga de dar respuesta a las necesidades específicas de este grupo (Campaña Mundial por la Educación, 2010). La educación integrada representa un salto cualitativo en la educación de las personas con discapacidad y persigue la premisa de que las personas con discapacidad pueden y deben ser integradas a los sistemas de educación regular.

En base al concepto de educación integrada surge el de educación inclusiva. La educación inclusiva lleva un paso más adelante a la “integración” y busca que los estudiantes aprendan juntos, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales (Parra, 2010). En este sistema se persigue que el derecho a la educación se haga efectivo sin ningún tipo

de discriminación y este disponibles para todas las personas en igualdad de condiciones. Este modelo representa el más alto estándar de aceptación de la sociedad hacia la discapacidad y exige un cambio profundo en la concepción del sistema educativo para ser viable.

En la actualidad la educación inclusiva es promulgada por organismos internacionales y gobiernos por igual. El reconocimiento del principio es sólo el inicio. El camino hacia la educación inclusiva es largo y demanda por parte de los gobiernos y de los actores sociales compromiso y acciones en el largo plazo.

La educación inclusiva en el Ecuador

De acuerdo al informe sobre Educación Inclusiva y Especial de la Vicepresidencia del Ecuador (2011), los primeros pasos del Ecuador en temas de discapacidad se dieron a inicios de 1940 con un enfoque asistencialista y con una institucionalidad inexistente. Con el paso de los años, el concepto de inclusión fue ganando terreno y fue abarcado en el ámbito educativo hasta desembocar en el reconocimiento de la educación inclusiva y la integración de los estudiantes con necesidades educativas especiales como un derecho constitucional y un requisito fundamental para el ejercicio pleno de la educación de calidad.

Al inicio de la década de 1990 se fortalece el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el Ecuador y se incluye el tema en la agenda pública. En este periodo los estudiantes empiezan a incorporarse a las unidades educativas regulares (Vicepresidencia de la República, 2011) y los marcos legales empiezan a reflejar los cambios en el sistema educativo. Desde ese entonces hasta la actualidad se ha adoptado importantes cambios en temas de inclusión educativa.

La Constitución del 2008 en el Art. 47, 48 y 49 garantiza el acceso en igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y su plena integración a la sociedad. En este marco se reconoce igualmente una educación de acuerdo a las necesidades de las personas con discapacidad y se garantiza su educación dentro del sistema de educación regular. De la misma manera, el Estado se compromete a prestar atención especializada, rehabilitación, rebajas en el pago de servicios públicos y privados, condiciones de vivienda adecuadas e infraestructura que facilite el acceso y la movilidad de las personas con discapacidad.

Para implementar los principios reconocidos en la Constitución, se han desarrollado leyes y reglamentos que sostienen el compromiso del Estado de brindar las mejores condiciones de vida posible para las personas con discapacidad. Así, la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) recoge de manera específica las acciones y mecanismos para asegurar el desarrollo de las personas con discapacidad y eliminar todo tipo de discriminación.

El Código de la Niñez y la Adolescencia (2003), vela por garantizar que las instituciones que dan atención a los niños, niñas y adolescentes con discapacidades brinden las ayudas técnicas para la eliminación de barreras arquitectónicas, educativas, de salud y comunicación. Para los establecimientos de salud establece la obligación de diagnosticar y hacer seguimiento médico a los niños y niñas que nazcan con problemas patológicos o discapacidades de cualquier tipo e informar a los padres de los cuidados ordinarios y especiales requeridos para su atención.

Los artículos 37 y 42 hacen referencia también a la *educación de calidad* reflejada en sistemas educativos flexibles que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad (CONADIS, 2013). Se establece igualmente el derecho a la inclusión y la obligatoriedad para todas las unidades educativas de recibir a todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

De la misma manera la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI, 2011) señala y ratifica la responsabilidad del Estado de cumplir plena y progresivamente con los los derechos y compromisos adoptados en materia educativa. En este cuerpo legal se hace énfasis nuevamente en la necesidad de que existan propuestas educativas flexibles que permitan la inclusión (Art.7). El artículo 47 se refiere únicamente a las necesidades educativas especiales y a la obligatoriedad de que el sistema las tome en cuenta en el diseño de currículos, formación docente y acceso. El Art. 132 prohíbe negar o separar de la institución educativa a estudiantes por discapacidad.

En Abril del 2010, se crea la Misión Solidaria Manuela Espejo mediante Acuerdo Vicepresidencial. A través de la Misión se crea el Sistema de Información Manuela Espejo (SIME) en el que se lleva registro de las personas con discapacidad en el Ecuador. La creación del programa y del sistema de información marcan un hito en el Ecuador en temas de discapacidad e inclusión y delimitan el inicio de modelos de atención a personas con discapacidad alejados de los enfoques tradicionales de caridad o beneficencia para ser reemplazados por enfoques de rehabilitación, autonomía, inclusión y derechos humanos (CONADIS, 2013).

Los marcos legales mencionados en esta sección buscan ser la base de cambios institucionales en los ámbitos de salud, educación, empleo, accesibilidad, etc. para personas con discapacidad. A partir del 2007 el Ecuador ha visto la emergencia de instituciones enfocadas a dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad. Sin embargo aún queda un largo camino por recorrer en la implementación de estos principios. Es en este proceso en el que se requiere de la participación activa de la sociedad civil y de la ciudadanía para identificar las falencias, los problemas y los aspectos que aún pueden ser mejorados.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Este estudio se enfoca en las percepciones de familias indígenas que viven en el sur de Quito y que tienen bajo su cuidado a una persona con discapacidad. En base a las experiencias y relatos de las personas encargadas del cuidado, se buscará conocer las condiciones de vida de este grupo y sus percepciones sobre discapacidad, inclusión educativa y salud. Los elementos que estructuran este estudio buscan presentar una visión basada en la experiencia de los usuarios sobre cómo la educación inclusiva y los servicios de salud llegan a los sectores más vulnerables de la sociedad. Cada uno de los aspectos que serán tratados en esta investigación representa un elemento importante para comprender la discapacidad y sus retos.

Este estudio está centrado en dos temas principales: la *educación inclusiva* y la *salud*. La educación es concebida como un derecho habilitador que permite a las personas con

discapacidad tener acceso a otros derechos y participar en mejores condiciones en la sociedad. Ambos conceptos serán analizados como elementos complementarios pues al acceso a la educación inclusiva, y la existencia misma de esta modalidad educativa, depende en gran medida del bienestar físico y emocional de las personas con discapacidad. Este bienestar depende en muchos casos del acceso a servicios de salud oportunos y eficaces.

La educación inclusiva y la salud serán analizadas a través de las percepciones de los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad. Esta perspectiva es relevante pues son las personas a cargo del cuidado (en la mayoría de los casos los padres o familiares) las que experimentan de primera mano las dificultades y los retos que la discapacidad implica. Adicionalmente, las experiencias de las personas a cargo del cuidado pueden brindar una visión importante sobre las dinámicas o conflictos que tienen lugar en el núcleo familiar y comunitario.

La población seleccionada para la elaboración de este estudio, son personas auto-identificadas como indígenas y viven en el sur de Quito. Las características de la población de estudio son relevantes para comprender dos aspectos. Por un lado, y como se mencionó anteriormente, las minorías étnicas como los indígenas han estado excluidas de las mejoras sociales, se encuentran expuestas a situaciones de pobreza y discriminación y su acceso a servicios educativos y de salud presenta más dificultades. La participación de este grupo en esta investigación brinda la oportunidad de comprender más a fondo las necesidades y obstáculos a los que se enfrentan los grupos de la población más vulnerables. Por otro lado, la población de estudio permite identificar las características de la población indígena urbana y cómo sus prácticas culturales influyen en sus concepciones sobre educación y salud. En un país multicultural como el Ecuador, las particularidades étnicas y culturales de la población son categorías de análisis transversales relevantes que aportan a la discusión de la inclusión de grupos diversos y con necesidades particulares.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Este estudio tiene como propósito comprender, en base a las percepciones de familias indígenas que viven al sur de Quito, la situación de las personas con discapacidad en referencia a inclusión educativa y acceso a los servicios de salud. Dentro de este marco se han planteado los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer las *características* de la población indígena urbana que vive en el sur de Quito.
2. Explorar las percepciones de las personas indígenas urbanas sobre *inclusión educativa*.
3. Conocer las percepciones de las personas indígenas urbanas sobre *salud y bienestar*.

4. Identificar cómo las personas indígenas urbanas que viven en el sur de Quito responden a la situación de discapacidad en el *núcleo familiar y comunitario*.

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente es una investigación de tipo exploratorio llevada a cabo con métodos de investigación mixtos. La información levantada para esta investigación fue obtenida mediante encuestas y entrevistas semi-estructuradas.

Muestra

El universo del estudio está constituido por personas encargadas del cuidado de una persona con discapacidad beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL). Este bono es un valor económico otorgado por el estado para personas que pasan un proceso de evaluación y que posteriormente son registradas en el Sistema de Información Manuela Espejo. Este sistema de información contiene datos acerca de las características y condiciones de vida de las personas con discapacidades y sus cuidadores. La base de datos utilizada contiene información demográfica (edad, sexo, etnia, etc.) y de contacto de los beneficiarios del BJGL en la ciudad de Quito. A través de esta base de datos fue posible identificar a las personas encargadas del cuidado que podrían ser participantes de este estudio de acuerdo a tres criterios de elegibilidad:

- a. Personas registradas como cuidadoras de una persona con discapacidad
- b. Personas auto-identificadas como indígenas en la base de datos
- c. Personas que viven en la zona sur de la ciudad de Quito

Se identificaron 42 individuos que cumplieron con los criterios de elegibilidad. Se contactó vía telefónica a los posibles participantes y se les invitó a participar en el estudio de manera voluntaria. Del grupo inicial, 30 individuos se eligieron para participar en base de su localidad, y 29 se encontraron y aceptaron participar voluntariamente en este estudio, y de ese 29, 27 de las entrevistas fueron válidos. Fueron visitados en sus domicilios por el equipo de investigación de campo conformado por investigadores de la Comisión Fulbright, SETEDIS y la Universidad San Francisco de Quito para llevar a cabo las encuestas y entrevistas.

Levantamiento y análisis de datos

Los datos utilizados en este estudio fueron obtenidos mediante encuestas y entrevistas semi-estructuradas las cuales fueron llevadas a cabo por el equipo de investigación de campo de la SETEDIS, la USFQ y la Comisión Fulbright. Los investigadores visitaron a los participantes en sus domicilios previo acuerdo y documentaron el encuentro mediante grabación. Los datos fueron transcritos posteriormente en su totalidad.

La herramienta utilizada en el proceso de levantamiento de información tenía 112 preguntas de carácter cuantitativo y cualitativo, y fue desarrollada conjuntamente por la Comisión Fulbright, SETEDIS, la Universidad San Francisco de Quito y Grupo FARO. La encuesta estuvo estructurada de la siguiente manera:

- a. *Encuesta (preguntas de la 6 a la 77)*. Esta sección estuvo conformada por preguntas cerradas y de opción múltiple. Las preguntas de esta sección permitieron el levantamiento de información:

Tabla 1. Categorías y indicadores de la sección cuantitativa de la encuesta

Categoría	Indicadores
Situación Socio-económica	<ul style="list-style-type: none"> • Etnia (auto-identificación) • Lugar de nacimiento • Lugar de nacimiento padre/madre • Estado civil • Lengua • Nivel de estudios • Ocupación • Nro. de hijos • Lugar de nacimiento hijos • Nro. de años de residencia en Quito • Nro. de años de residencia en Quito cónyuge/padre/madre • Nro. de personas que viven en el domicilio • Nro. de personas que contribuyen al ingreso familiar • Distribución del ingreso familiar / Preferencias del gasto
Salud	<ul style="list-style-type: none"> • Frecuencia de enfermedad en el núcleo familiar • Método de atención utilizado en caso de enfermedad • Frecuencia de visita a shaman/curandero/fregador en el último año • Frecuencia de visita a médico/centro de salud/hospital • Frecuencia de curación en casa • Frecuencia uso servicios de salud IESS
Educación	<ul style="list-style-type: none"> • Nro. de hijos matriculados en escuela o colegio • Aporte monetario para la educación de cada hijo • Tipo de escuela al que asiste hijo/familiar discapacitado • Aporte monetario para la educación hijo/familiar discapacitado • Conocimiento sobre el concepto de educación inclusiva

- b. *Entrevista (preguntas de la 77-128)*. La segunda parte de la intervención consistió en una entrevista a base de preguntas semiestructuradas para reforzar y complementar la información obtenida en la sección cuantitativa.

Tabla 2. Categorías y preguntas para la sección cualitativa de la encuesta

Categoría	Preguntas
Situación Socio-Económica	<ul style="list-style-type: none"> • Percepciones sobre la vida en el ámbito urbano vs. rural • Hábitos alimenticios/prácticas de salud • -Relaciones familiares
Salud	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias positivas/negativas relacionadas al uso de servicios de salud convencionales/ancestrales. • Preferencias sobre el uso de servicios de salud • - Tipo/gravedad de la discapacidad del hijo (a)/familiar
Educación	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias positivas/negativas relacionadas al acceso a los servicios de educación • Retos para la persona con discapacidad • Oferta de acceso a la educación inclusiva en el sur de Quito • Identificación de necesidades de las personas con discapacidad en términos educativos • Conocimiento del concepto de educación inclusiva • - Percepción sobre los docentes (experiencia, etc.)
Situación familiar y comunitaria	<ul style="list-style-type: none"> • Retos para la persona encargada del cuidado • Situación emocional de la persona a cargo del cuidado • Implicaciones emocionales/económicas para la familia • Actividades diarias de la persona a cargo del cuidado • - Vínculo con otras familias en situación similar

La herramienta fue sometida a un pilotaje con dos familias elegibles identificadas a través de la base de datos de la SETEDIS, una vez realizado el pilotaje, se realizaron los ajustes necesarios., posteriormente, fue entregada para aprobación del Comité de Bioética de la USFQ. La herramienta fue desarrollada específicamente para esta investigación y fue la fuente primaria de información; sin embargo, ciertos datos demográficos fueron extraídos de otras fuentes de información elaboradas por la SETEDIS.

Un equipo conformado por investigadores de la Comisión Fulbright, SETEDIS y la Universidad San Francisco de Quito estuvo a cargo de contactar a los participantes y aplicar la herramienta de acuerdo a los protocolos establecidos por el equipo de investigación. Cada equipo de investigación estaba compuesto por dos miembros con roles distintos. Uno realizaba la entrevista y tomaba notas durante la entrevista, y otro manejaba la grabadora digital y tenía rol

de observador. La visita a los hogares de los participantes tuvo una duración promedio de 45 minutos y tuvo tres momentos principales:

- a. Presentación y firma del consentimiento informado.
- b. Encuesta, preguntas de la 1 a la 77.
- c. Entrevista cualitativa basada en preguntas semiestructuradas, preguntas 77-128.

Todas las entrevistas fueron transcritas y analizadas con la ayuda del software NVivo. De las 29 entrevistas llevadas a cabo, 27 fueron identificadas como elegibles para el análisis. El análisis de datos cualitativos fue llevado a cabo por la investigadora principal, la Universidad San Francisco de Quito y Grupo FARO. Los datos cuantitativos fueron procesados en una base de datos con la herramienta SPSS 20, los gráficos y frecuencias se procesaron adicionalmente mediante la aplicación Microsoft Excel. La SETEDIS estuvo a cargo del análisis cuantitativo.

Consentimiento informado y confidencialidad

La participación en este estudio fue enteramente voluntaria. Los participantes en el estudio suscribieron un documento de consentimiento informado de acuerdo a los estándares manejados por el Comité de Bioética de la Universidad San Francisco de Quito (Ver Anexo A). Antes de llevar a cabo las encuestas y entrevistas, el equipo de investigación describió en detalle el objetivo de la investigación y el contenido del documento de consentimiento informado a todos los participantes.

Limitaciones del estudio

Este estudio se ha llevado a cabo con una muestra limitada, por lo tanto los hallazgos y conclusiones no pueden ser necesariamente generalizados a otros grupos. Sin embargo, se considera que la riqueza de la información cualitativa obtenida en el proceso puede dar algunos lineamientos y primeras impresiones sobre el acceso a los servicios de educación y salud por parte de la población seleccionada y permitirá realizar recomendaciones generales en el ámbito de política pública. Estas observaciones pueden ser utilizadas para futuros estudios.

Es importante indicar que la información proporcionada por los participantes en este estudio puede, en algunos casos, estar influenciada por la participación de representantes de la Secretaría Técnica de Discapacidades en el proceso de levantamiento de información. Los participantes son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara (provisto por la SETEDIS) y existe la posibilidad de que algunas respuestas, especialmente las relacionadas con temas económicos, pudieran estar influenciadas por estas circunstancias. Se intentó minimizar este sentimiento explicando claramente a los entrevistados que podían aceptar o negar su participación y asegurando la confidencialidad de los datos.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

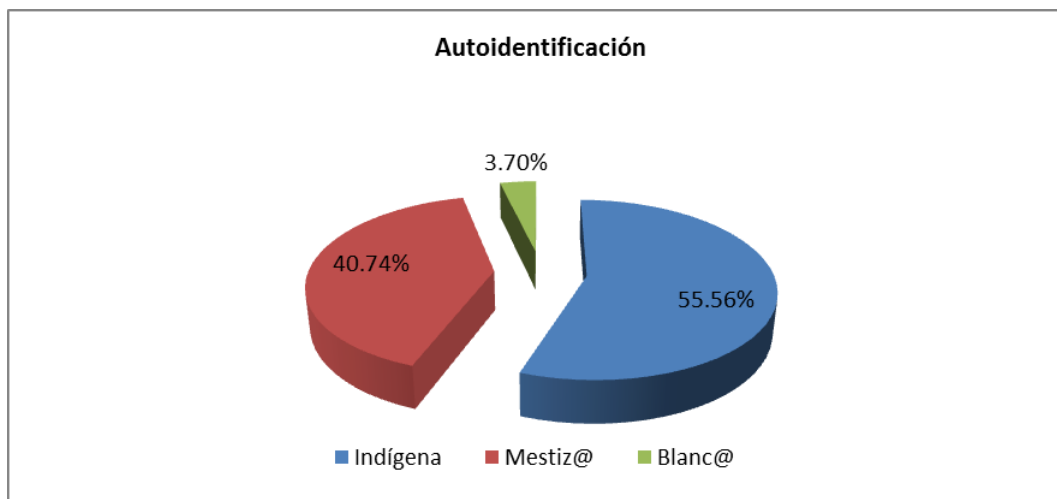
El análisis de datos se llevó a cabo de acuerdo a las siguientes categorías: a) características de la población indígena urbana del sur de Quito; b) percepciones sobre educación inclusiva y acceso a los servicios educativos; c) percepciones sobre salud y acceso a los servicios de salud; d) situación intrafamiliar y comunitaria.

Características de la población indígena urbana que vive en el sur de Quito

La población definida como indígena urbana en este estudio está conformada por individuos que se auto-identifican como indígenas y que viven en el ámbito urbano. Históricamente la población indígena ha estado localizada en centros rurales y debido a procesos migratorios se ha ido desplazando a zonas urbanas. Debido a dinámicas de exclusión que no se profundizarán en este estudio, las minorías indígenas en el Ecuador han estado ligadas también a situaciones socio-económicas precarias que se agravan con elementos como la discapacidad. En estas circunstancias, esta población se enfrenta a dos ejes de vulnerabilidad (discapacidad y pobreza) que afectan sus oportunidades de acceder en igualdad de condiciones a la educación y a la salud. Al tratarse de una población étnicamente indígena es pertinente considerar también las prácticas y creencias tradicionales que pueden moldear sus percepciones sobre educación y salud.

La población seleccionada para participar en este estudio fue la auto-identificada como indígena en la base de datos provista por la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS). Se pidió a los participantes auto-identificarse nuevamente durante la encuesta. En la encuesta, el 55.56% de los encuestados se definieron como indígenas frente al 100% inicial. Del grupo de entrevistados, el 40.47% indicó ser mestizo y el 3.70% blanco.

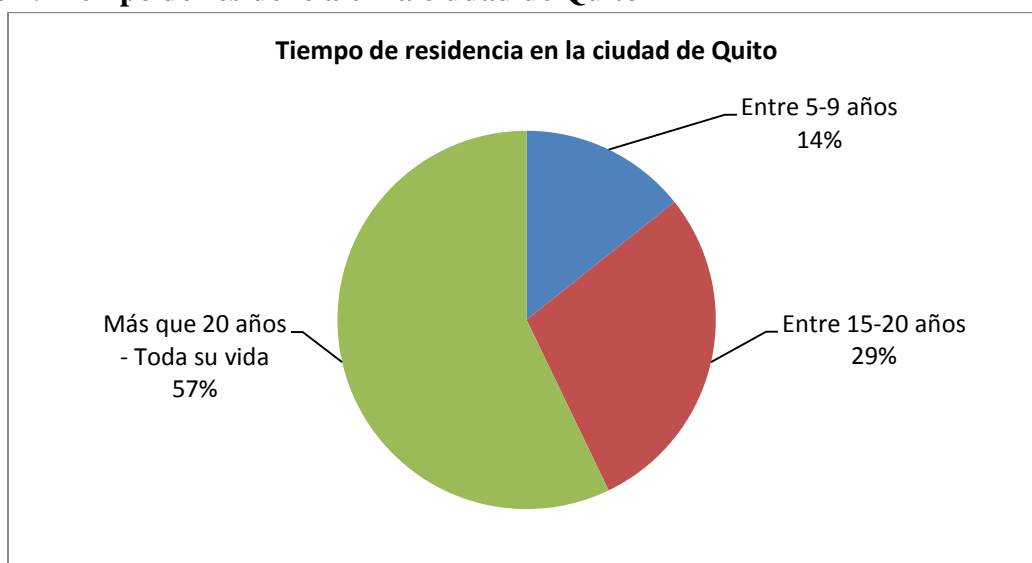
Gráfico 1. Auto-identificación



Elaboración: SETEDIS, 2014

El 80% de los participantes en el estudio indicó no haber nacido en la ciudad de Quito. Los entrevistados provienen mayoritariamente de la provincia de Cotopaxi (44%) y Chimborazo (12%). Estos datos ponen en evidencia la existencia de procesos migratorios hacia la ciudad de Quito. Sin embargo las personas que indicaron no haber nacido en Quito, tienen un periodo de residencia en la ciudad significativo. El 57% indicó haber vivido en Quito por más de 20 años, el 29% de 15 a 20 años y un 14% entre 5 y 9 años. En este contexto es relevante considerar si el periodo de residencia en Quito ha tenido una influencia en las prácticas culturales y lingüísticas de este grupo.

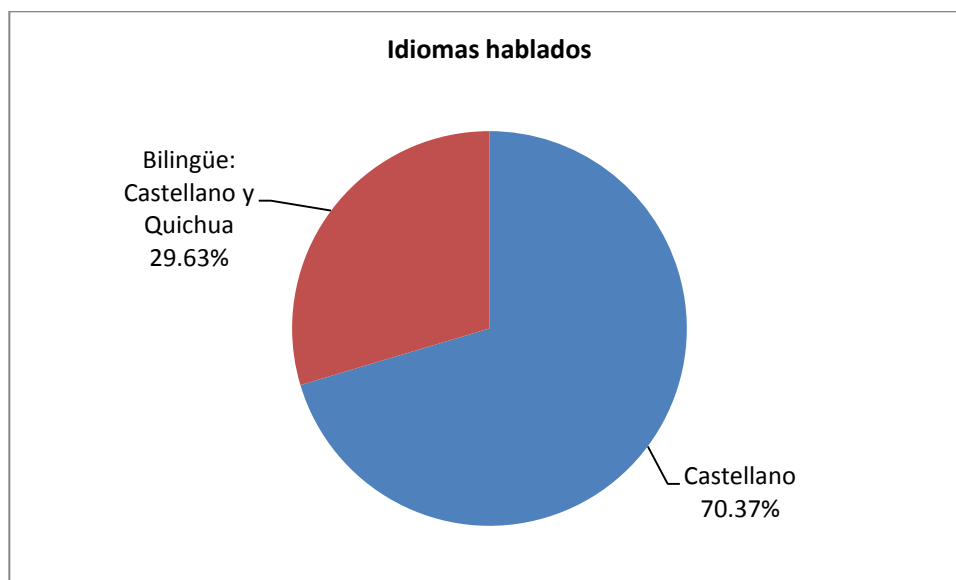
Gráfico 2. Tiempo de residencia en la ciudad de Quito



Elaboración: SETEDIS, 2014

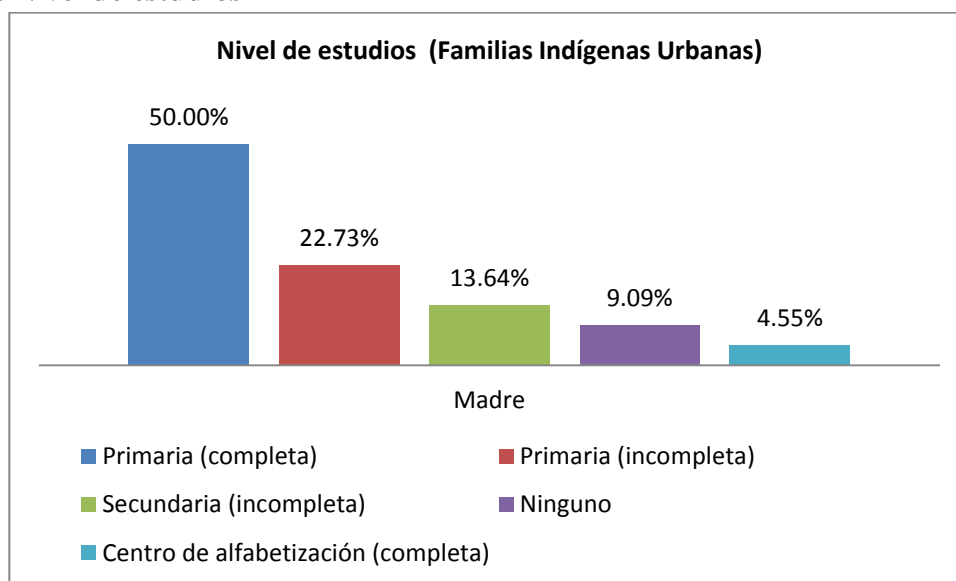
Las personas entrevistadas indicaron utilizar el castellano como lengua principal de comunicación. El 70,37% indicó hablar sólo castellano, el 29,63% afirmó ser bilingüe y hablar quichua además del castellano. Con el propósito de identificar vínculos (culturales o familiares) con sus lugares de origen, se preguntó a los entrevistados si han asistido recientemente a algún tipo de celebración tradicional y si cuentan con familia residente en lugares diferentes a Quito. El 72% indicó no haber asistido a celebraciones tradicionales en el último año. El 67% indicó que sus padres residen aun en Cotopaxi (45%) y Chimborazo (22%) mayoritariamente. Los entrevistados indicaron no visitar con mucha frecuencia su lugar de origen a pesar de que sus padres aún residen en estas localidades. Entre las causas principales se mencionó falta de tiempo y limitados recursos.

Durante las entrevistas los participantes indicaron que sus hábitos alimenticios son similares a los de sus lugares de origen, pero resaltaron la dificultad de obtener los productos necesarios y el tiempo limitado para elaborar platos tradicionales. Los entrevistados indicaron sentirse a gusto en la ciudad de Quito, por contar con fácil acceso a servicios. Mencionaron sin embargo la inseguridad como un aspecto negativo de la ciudad.

Gráfico 3. Idiomas hablados

Elaboración: SETEDIS, 2014

La estructura de las familias que participaron en el estudio da una visión relevante de cómo la discapacidad es afrontada en el núcleo familiar. El 50% de los entrevistados indicó ser casado, el 30,77% indicó ser soltero. Las personas entrevistadas indicaron tener un promedio de tres hijos de los que al menos uno tiene algún tipo de discapacidad. Adicionalmente al número de miembros de la familia, el nivel de estudios y las actividades/laborales de los jefes de hogar tiene un impacto en la capacidad económica para tratar la discapacidad. Los encuestados indicaron tener formación primaria (50% primaria completa, 22.73% primaria incompleta). Un porcentaje menor (13.64%) indicó contar con estudios secundarios incompletos. Entre los participantes en el estudio no se registraron personas con estudios superiores (tercero o cuarto nivel).

Gráfico 4. Nivel de estudios

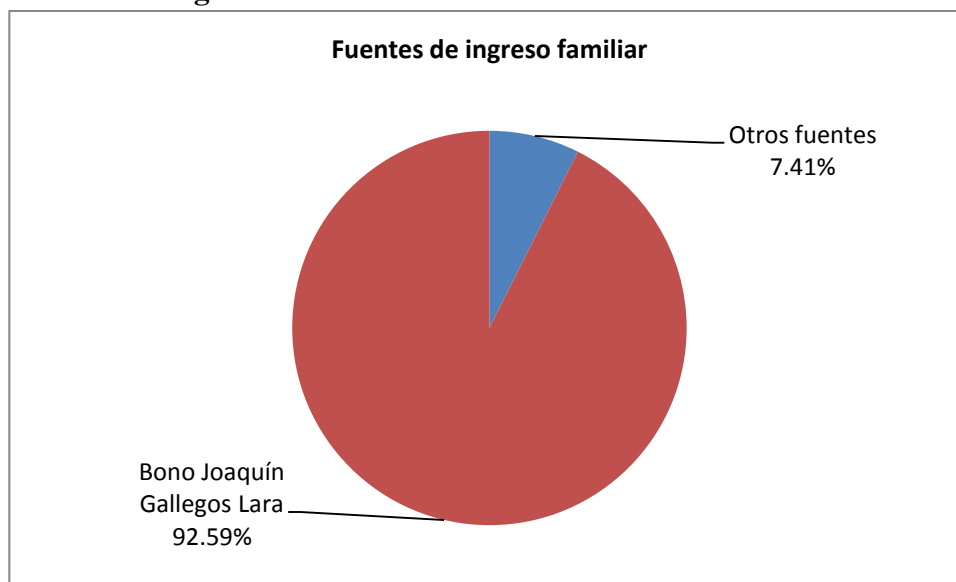
Elaboración: SETEDIS, 2014

El 22,22% de los entrevistados indicó que su pareja o cónyuge se dedica a trabajos esporádicos y de diferente naturaleza (sin estabilidad) y el 62,69% prefirió no dar datos al respecto. Es importante resaltar que las personas que participaron en el estudio son beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Para recibir esta ayuda económica se requiere que la persona a cargo del cuidado no lleve a cabo otras actividades laborales o económicas y se dedique exclusivamente al cuidado de la persona con discapacidad. Esta situación supondría que sólo un miembro de la familia genera ingresos o que en casos de personas divorciadas, viudas o solteras, la presión recaería en una sola persona o en los hijos.

Muchas familias entrevistadas indicaron que el BJGL es su principal fuente de ingreso. Aunque el BJGL debería en principio cubrir únicamente las necesidades de la persona con discapacidad, las familias utilizan este dinero para cubrir las necesidades básicas de todos sus miembros, situación que resulta clara si se tiene en cuenta la inestabilidad laboral de las familias y sus limitadas posibilidades para obtener ingresos adicionales. Sobre las prioridades del gasto familiar, el 60,27% indicó utilizar los ingresos del BJGL principalmente en necesidades básicas (alimentación, vivienda, etc.), seguido de gastos en telefonía celular (11,61%), medicinas (11,16%) y asistencia médica (9,38%).

El 51,81% de los entrevistados manifestaron que el BGJL no es suficiente para cubrir sus necesidades. El 45,45 % indicó necesitar 200 dólares adicionales para sus gastos, mientras que el 31,82 % manifestó que necesitaría entre 100 y 149 y el 18,18 % afirmó que necesitarían entre 50 y 99 dólares.

Gráfico 5. Fuentes de ingreso familiar

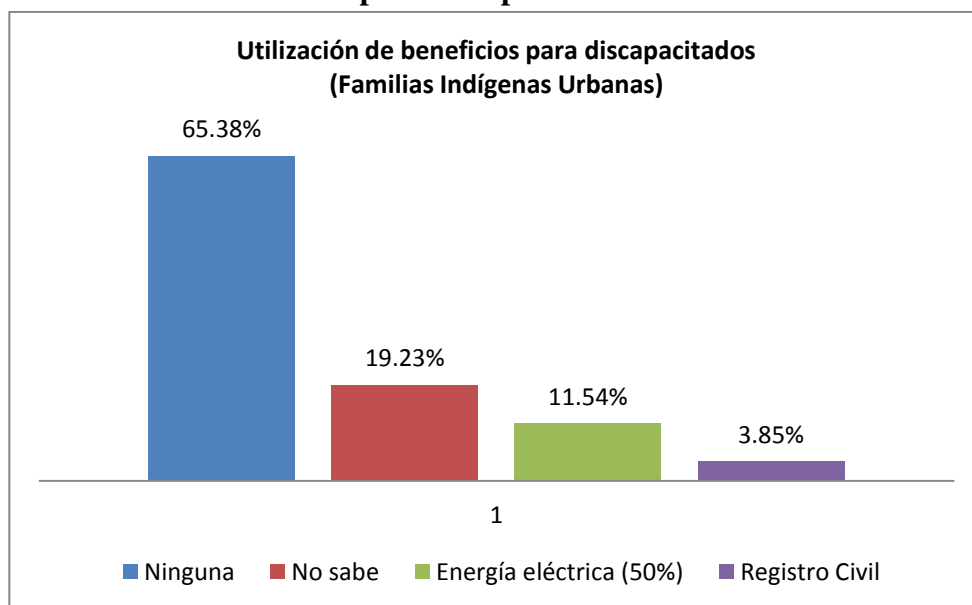


Elaboración: SETEDIS, 2014

Se preguntó a los participantes si en algún momento utilizaron las tarifas y servicios preferenciales para personas con discapacidad. El 65,38% indicó no haber utilizado estos beneficios, el 19,23% no tenía conocimiento de su existencia, el 11,54% lo ha utilizado para

realizar pagos de energía eléctrica y un 3.85% lo ha utilizado en el Registro Civil. Esta situación pone en evidencia la situación de desinformación o desconocimiento sobre las acciones y elementos adicionales a disposición de las personas con discapacidad para facilitar su situación de vida.

Gráfico 6. Utilización de beneficios para discapacitados



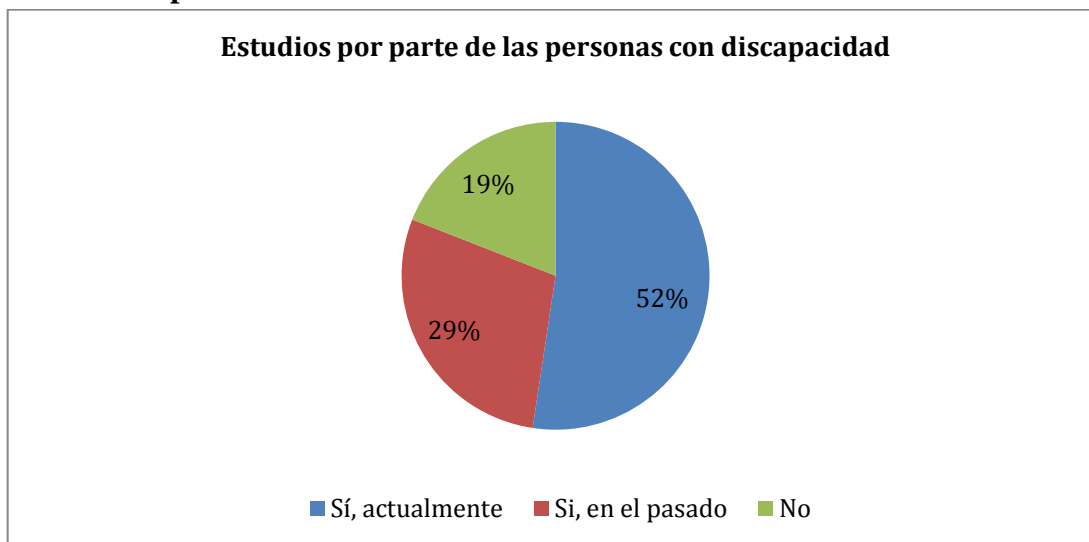
Elaboración: SETEDIS, 2014

Percepciones sobre inclusión en el sistema educativo

Las percepciones de los usuarios permiten identificar las barreras y los retos a los que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familias para acceder a los servicios educativos en la ciudad de Quito. Las experiencias y relatos de los participantes en el estudio pueden ser contrastadas con la normativa legal sobre inclusión educativa vigente en el Ecuador y permiten conocer desde esta perspectiva las brechas existentes en la práctica de la inclusión en el sistema educativo.

En primera instancia se preguntó a los entrevistados sobre la participación de las personas con discapacidad en el sistema educativo independientemente del tipo de institución al que asisten. El 65% de los entrevistados indicaron que las personas con discapacidad a su cuidado se encuentran estudiando, mientras que el 35% ha dejado el centro educativo por diversos motivos. Entre las personas que se encuentran estudiando, el 74% asiste a un establecimiento fiscal, el 21% a un centro privado y un 5% no pudo identificar el tipo de institución al que asiste su hijo/a o familiar. El 60% de los entrevistados identificaron a los centros educativos a los que asisten como centros educativos especializados para personas con discapacidad. Las personas entrevistadas indicaron que sus hijos o familiares asisten a unidades educativas fiscales en donde no deben pagar nada, el 21,05% indicó cubrir un monto de entre 50 y 100 dólares y un 10,53% más de 100 dólares.

Gráfico 7. Participación en el sistema educativo



Elaboración: SETEDIS, 2014

Se preguntó a los participantes si estaban familiarizados con el concepto de educación inclusiva y sus implicaciones. El 51,9% de los entrevistados indicaron no conocer el significado, el 22,2% indicó hacerlo pero tuvo dificultad para definir el concepto. Esta información sugiere conocimiento limitado por parte de la población acerca de las verdaderas implicaciones de la educación inclusiva. Los participantes asociaron la educación inclusiva con centros de educación especial.

Durante las entrevistas a fondo se pidió a los entrevistados identificar los elementos y las características que un sistema educativo debería tener para dar acogida a personas con discapacidad y los entrevistados mencionaron aspectos que de hecho están relacionados al concepto de educación inclusiva. Las respuestas se enfocaron en docentes empáticos que traten a sus hijo/as o familiares con paciencia y respeto, una infraestructura educativa adecuada, y un currículo que permita a las personas con discapacidad adquirir habilidades y conocimientos que les permitan vivir independientemente y seguir adelante.

Los entrevistados dieron importancia a la paciencia y entendimiento por parte de los educadores en el proceso de aprendizaje y como un factor relacionado al éxito de los estudiantes en el aula.

“Que les tengan paciencia. Que les tengan mucha comprensión. Que les ayuden a desarrollar a ellos mismo.” (Entrevista 5)

“Tendrían que ver los profesionales de acuerdo a cada enfermedad que tengan porque todos no tienen la misma enfermedad, la misma discapacidad no tienen. Entonces son diferentes.” (Entrevista 4)

Los entrevistados mostraron preocupación sobre la dificultad en el acceso a las unidades educativas por parte de las personas con discapacidad. Se consideró que la escuela provea terapia y apoyo para dar respuesta a los diferentes tipos de discapacidad de los alumnos.

“Es que, ya le estoy diciendo falta más, más rehabilitadores. Hacen muy poquito (...) como todos se turnan, a todos [nos] toca coger turno.” (Entrevista 22)

Otros padres mencionaron que las escuelas tienen que estar físicamente adecuadas para que los estudiantes con discapacidad tengan completa accesibilidad a las escuelas. Se mencionaron por ejemplo caminos adecuados (Entrevista 25), espacios amplios (Entrevista 24) y baños (Entrevista 12).

A continuación se explicó a las personas entrevistadas en qué consiste un sistema educativo inclusivo y se les preguntó si consideran que el establecimiento al que asisten sus hijo/as o familiares podría ser caracterizado de esta manera. El 75% de los usuarios de establecimientos privados consideran que el servicio no es inclusivo, el 83,33% de los usuarios de los establecimientos públicos tampoco consideró que fueran inclusivos. Por lo tanto, el tipo de establecimiento no tiene un impacto directo sobre la percepción de si el centro educativo es inclusivo o no.

Sobre la oferta educativa, los entrevistados consideraron que existe una falta de servicios educativos para niños con discapacidad en el sur de la ciudad de Quito (Entrevistas 22, 23, 32,4). Una persona entrevistada explica:

Si [hay buenas escuelas para niños con discapacidades en el sur de Quito], [pero] faltan porque, por ejemplo, ahorita hay dos, la escuela que hay aquí en el estadio del Aucas. (...) y la de aquí de la Mena. Son las dos únicas públicas que hay (Entrevista 4).

Los entrevistados mencionaron que la oferta educativa para personas con discapacidad está disponible fuera del sur de Quito y que las instituciones son mayormente privadas y por lo tanto requieren del pago de matrículas que significarían un gasto adicional que las familias no están en capacidad de cubrir (Entrevista 18,42).

Los participantes relataron experiencias (positivas y negativas) relacionadas con el acceso al sistema educativo. Las experiencias positivas estuvieron principalmente relacionadas a: a) resultados académicos positivos; b) integración en las actividades escolares; c) buenas relaciones con docentes y compañeros de clase.

“(...) ella es buena en sus estudios (...) Le eligieron [...] la madrina de deportes. ¡La eligieron como tres veces!” (Entrevista 25)

“[La experiencia de mi hija en la escuela ha sido] buena porque aprendió bastante mi hija. Aprendió bastante [...] porque le daban terapia-- terapia de lenguaje. Ella no sabía hablar [...] No se le entendía casi nada” (Entrevista 27)

Los entrevistados dieron particular importancia la participación de sus hijos o familiares en las actividades escolares junto al resto de alumnos. En este sentido la integración de las personas con discapacidad al entorno educativo fue percibida como positiva y fue relacionada con sentimientos de aceptación e integración.

“[Ha sido una buena experiencia en esta escuela.] Siempre hacían programas. Salían disfrazaditos, y (...) le vi alegre, alegre con el resto. Qué se yo, sus disfraces, sus estos (...) en los bailes, aunque sea en el andador y todo. Ahí me parecía bonito que he visto en él pasar ahí en las fiestas [...] es bonito” (Entrevista 9)

“La bonita experiencia fue cuando ya le acogieron todas sus amigas. Ella vino feliz, contenta. Dijo: ‘¡Mami me llevo con todo mundo! La directora me quiere mucho.’” (Entrevista 33)

Algunos entrevistados mencionaron el papel de los educadores y dieron importancia a las actividades y al trato que brindan a sus hijos o familiares. En este aspecto, surgió nuevamente la noción del trato igualitario hacia las personas con discapacidad como una experiencia positiva que tiene incidencia en el desempeño académico de los estudiantes.

“Si ha estado bien porque si he visto que, por ejemplo, ahorita el profesor le manda deberes. Les hace trabajar.” (Entrevista 4)

“Dos personas participantes en el estudio mencionaron que las unidades educativas a las que asisten sus hijo/as o familiares brindan apoyo a las familias. Un entrevistado mencionó que la escuela proveyó talleres de comunicación para los padres (Entrevista 7), mientras que otro explicó que la escuela lo contrató como trabajador de construcción para brindarle apoyo económico.” (Entrevista 8)

Por otro lado, se pidió a los/las participantes describir experiencias negativas relacionadas al sistema educativo. Los entrevistados relataron situaciones en las que sus hijos/as o familiares no recibieron un trato adecuado debido a la limitada capacidad del centro educativo. Un participante relató la frustración causada por la incapacidad de la escuela de su hijo de cuidarlo:

“Mi hijo llegaba, [y me] decía déjele en la colchoneta (...) Entraba las ocho y a las diez ya véngale a retirar. O sea les encontraba en la colchoneta en donde le dejaba. (...) A veces prefiere uno mismo tenerle en la casa que sentado.” (Entrevista 36)

“Una madre de familia relató que su hijo había tenido un accidente leve en la escuela al que ninguno de los educadores supo cómo dar respuesta (Entrevista 42); otra persona entrevistada explicó cómo su hija se perdió regresando a casa en un día donde la escuela terminó temprano y ningún profesor/a la pudo guiar o ayudar.” (Entrevista 27)

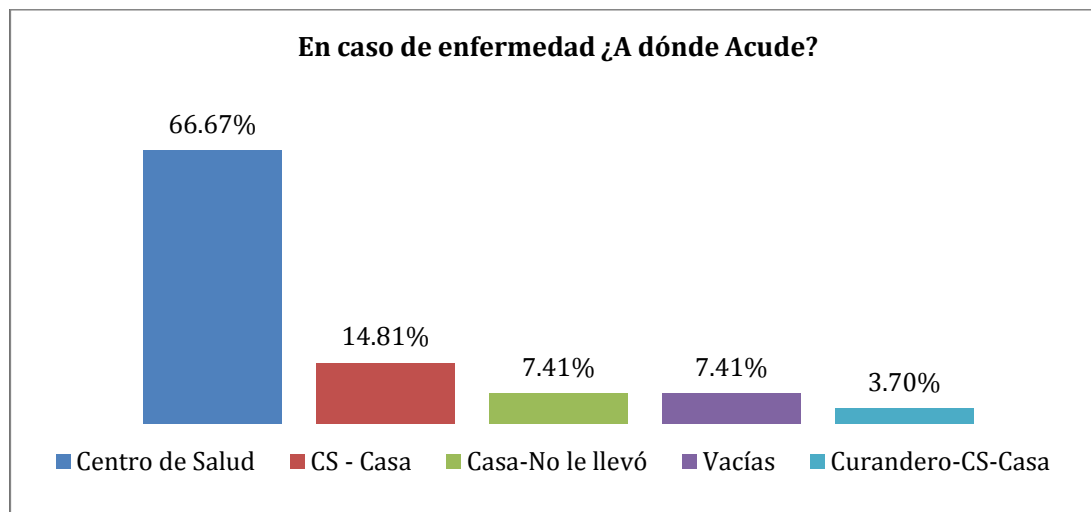
Se preguntó a los entrevistados, en su mayoría padres o madres de familia, sobre sus aspiraciones para sus hijos, hijas o familiares y el rol que tendría la escuela en facilitar su cumplimiento. Los entrevistados mencionaron la importancia de que sus hijos adquirieran habilidades y conocimientos que les permitan valerse por sí mismos e integrarse a la sociedad a pesar de sus limitaciones. En este sentido identificaron a la escuela como el espacio que debería proveer respuesta a estas necesidades.

Percepción sobre el uso y el acceso a los servicios de salud

Esta categoría tiene como objetivo principal comprender las necesidades y experiencias de las personas con discapacidad y sus familias sobre acceso a los servicios de salud en la ciudad de Quito partiendo de la idea de que el cumplimiento del derecho a la salud está intrínsecamente ligado a una educación efectiva. Es de interés del estudio conocer también en qué medida prácticas y concepciones tradicionales dan forma a las percepciones sobre salud y bienestar de la población indígena urbana en el sur de Quito.

Con el objetivo de conocer las preferencias en el uso de servicios de salud, se preguntó a los entrevistados que tipo de asistencia utilizan con más frecuencia en caso de enfermedad. El 66,792% de los entrevistados indicaron acudir al centro de salud solamente, un 14,814% utilizaron ambos un centro los servicios de salud y cura en casa, 7,41% cura en casa o no llevó a ningún lugar, 3,70% utilizaron un centro de salud, curaron en casa, y utilizaron los servicios de un un curandero, fregador, o shaman, o curandero y un 7,41% no contestaron esta pregunta y un 4% indicó curarse en casa.

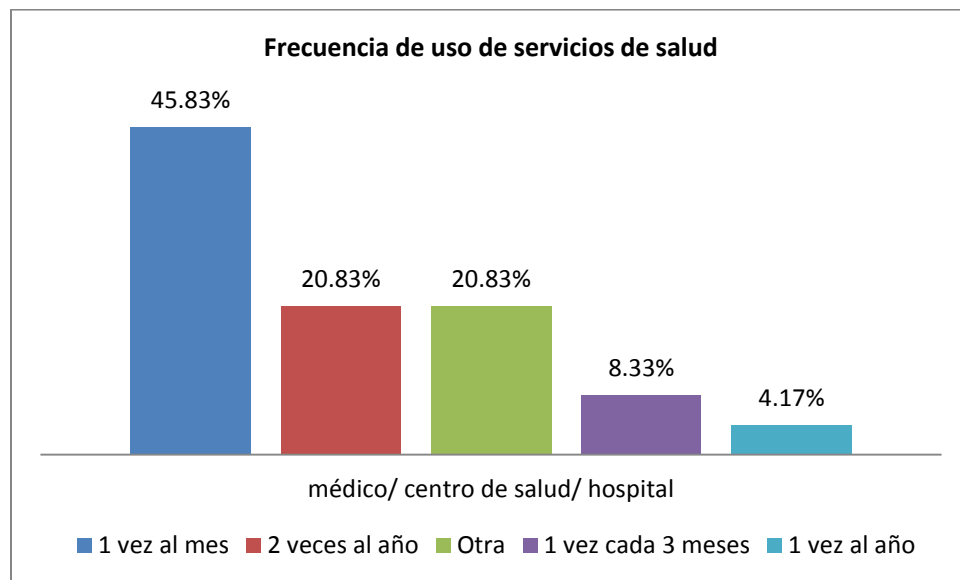
Gráfico 8. Preferencia de atención en caso de enfermedad



Elaboración: SETEDIS, 2014

Entre las personas que indicaron acudir a servicios de salud, el 45,83% indicó hacerlo con una frecuencia de 1 vez al mes, el 8,33% 1 vez cada tres meses, el 20,83% lo hizo en un promedio de dos veces al año y el 4,17% 1 vez al año.

Gráfico 9. Frecuencia de uso de servicios de salud



Elaboración: SETEDIS, 2014

Los participantes indicaron utilizar prácticas médicas tradicionales como complemento a la asistencia de centros médicos. Durante las entrevistas, los participantes indicaron utilizar medicina tradicional debido a necesidad y no necesariamente por preferencia. La medicina tradicional fue utilizada como una alternativa cuando los servicios médicos no estuvieron disponibles. Una participante mencionó que su doctora le recomendó utilizar medicina tradicional como cuidado previo antes de visitar al médico.

“Es que a veces ya cuando no se avanza a coger los turnos hay muchas veces que [uso medicina tradicional].” (Entrevista 5)

“La doctora me ha dicho a veces que no le traiga primero. Hágale las infusiones dele así- como decir con remedios naturales si de ahí ya no sale venga enseguida acá y si ve que ya está mal.” (Entrevista 4)

Entrevistados que afirmaron practicar medicina tradicional lo hicieron como una práctica cultural que no es considerada como un reemplazo a la atención en centros médicos y hospitales.

-“¿[Su familia] utilizó remedios caseros o visitó a un curandero?”

“Eso si de repente así, si a curar así, nosotros como costumbre de eso, si hemos hecho ir a ver en espermas así, limpiar cuyes (...)” (Entrevista 43)

Se pidió a los participantes relatar experiencias positivas relacionadas a los servicios de salud. Los entrevistados resaltaron la atención brindada por el médico, enfatizaron las cualidades personales y la habilidad del médico para establecer una buena relación con los pacientes como indicadores positivos. Resaltaron la importancia de interacciones de cercanía, familiaridad y empatía con los padres o familiares.

“Ella ya está amiga ya, y entonces toditos los doctores y doctoras se han hecho amiga con ella entonces cuando llega le dicen “Hola mijá!”, “¿Qué necesita?”, “¿En qué podemos ayudar?”(Entrevista 24)

“Ella tiene paciencia para atenderles a ellos [...] tiene paciencia. Tiene como se dice, carisma para decir ven, ‘¿Cómo estás?’, ‘¿Cómo te va?’, ‘Déjame verte,’ [...] Porque eso le digo tiene carisma, y ella tiene para decir, ‘¿Ven te examino?’. Es que ella no se deja nomás. Ella es media [...] discreta. [Dice,] ‘Ven no te voy hacer nada,’ ‘Ven te hago así.’ Entonces ahí ya. Eso digo tiene paciencia la doctora para atender. Eso es lo que a mí me gusta de la doctora.” (Entrevista 18)

Los participantes mencionaron también que la calidad de los servicios de salud ha mejorado sustancialmente durante los últimos años y reconocen un trato preferencial para las personas con discapacidad. La atención priorizada surge con frecuencia como un componente importante de una experiencia positiva en la atención médica.

“Ahora desde que ya están esa campaña [de derechos para personas con discapacidades] ahora ellos ya tienen un poquito de preferencia. Ahora es mejor, pero casi es muy poquito” (Entrevista 22)

“Claro que me han ayudado, han dado más preferencia porque es un niño especial, entonces a mí sí me pareció bien.” (Entrevista 15)

Por otro lado, las experiencias positivas relacionadas a los servicios de salud están basadas en interacciones cercanas y empáticas entre médicos y pacientes. Los entrevistados dieron más importancia a la relación personal con su doctor sobre la calidad de la atención. Las experiencias negativas de los usuarios de servicios de salud estuvieron relacionadas a largas esperas, citas demasiado cortas o incluso rechazo por parte de los médicos de atender a los pacientes.

“Va cuando tiene [una enfermedad], entonces que le digan que vaya a llamar y ya en el caso de que logres llamar, la consulta es para por lo menos un mes o dos meses. Cosa que en ese tiempo me muero o me curo. Entonces por lo general cuando no nos atienden y es grave tenemos que recurrir a otras instancias médicas.” (Entrevista 8)

Adicional a las largas esperas, los entrevistados indicaron sentir que sus citas eran demasiado cortas y consideraron que el tiempo no era suficiente para llevar a cabo una revisión médica. Los participantes resaltaron nuevamente la importancia de la relación médico-paciente poniendo énfasis en la habilidad de los médicos de ser empáticos con sus pacientes.

“Es muy cortito el tiempo y si hay visitas que tiene que hacer [...] pero el tiempo igual no da porque es diez, quince minutos.” (Entrevista 22)

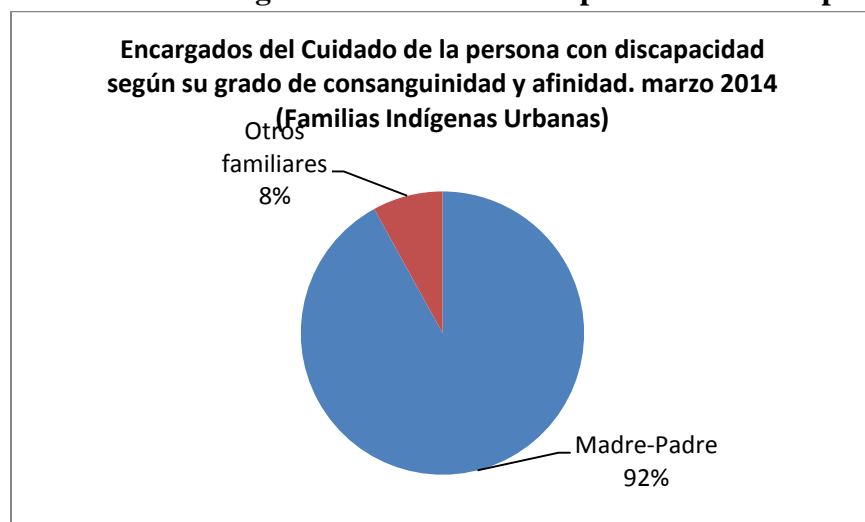
“El doctor no es, como decir, bueno para atender. Todos casi le dicen que es malo para atender y no tiene buena relación para atender a la gente.” (Entrevista 18)

Percepciones sobre discapacidad en el núcleo familiar y comunitario

Comprender las dinámicas de los vínculos sociales y afectivos que rodean a las personas con discapacidad es un paso primordial para comprender mejor las necesidades de este grupo. La familia y la comunidad son sin duda espacios de análisis sobre las dinámicas de la inclusión. El cuidado de las personas con discapacidad dentro del núcleo familiar y el vínculo comunitario con otros individuos y familias en situaciones similares son dos aspectos clave que se tratarán en el análisis de esta sección.

El grupo de las personas entrevistadas estuvo conformado por cuidadores de personas con discapacidad. Dentro de este grupo, el 92% de los encuestados son familiares cercanos (padre o madre), en el 96% de los casos es la madre la encargada del cuidado.

Gráfico 10. Encargados del cuidado de la persona con discapacidad



Elaboración: SETEDIS, 2014

Este aspecto pone en evidencia el rol de la mujer en el campo del cuidado. Estas cifras coinciden con la tendencia a nivel regional que indica que en el 94% de los casos la responsabilidad del cuidado de personas dependientes es asumida actualmente por mujeres

(CEPAL, 2012). Existe en este sentido una problemática de género que debe ser abordada desde la política pública para brindar apoyo e impulsar el desarrollo de las personas encargadas del cuidado.

Los entrevistados hablaron sobre los retos que la asistencia representa en sus vidas. Con referencia a los obstáculos que las personas a cargo del cuidado enfrentan, se mencionaron por ejemplo aspectos relacionados a la infraestructura de la ciudad que no les permite transportarse con facilidad.

“[Con respecto a la infraestructura de la ciudad] no puedo andar (...) porque cuando le llevo a mi hija tengo que llevarle hasta abajo (...) ni el carro a veces sube pues, si a veces cuando vengo de Conocoto yo vengo cargada a mi hija (...) Es que [con] la silla de ruedas a veces no me ayudan, y encima la silla de ruedas es más pesada que ella (...)” (Entrevista 29)

“Por ejemplo algunas calles no están diseñadas para llevarlos, por ejemplo aquí en la vereda toca bajar gradas, subir, entonces no es tan fácil (...) si él quisiera ir solo es un poco complicado en este sector, tiene que ir por la calle mismo.” (Entrevista 8)

Los entrevistados, en la mayoría de los casos las madres, asumen no sólo las actividades de atención a la persona con discapacidad sino también del cuidado de la familia. Esto supone una carga de trabajo constante que es asumida casi exclusivamente por la mujer. Tampoco se mencionó en los relatos la existencia de apoyo externo (capacitación, grupos de apoyo, etc.) para que las personas dentro del núcleo familiar estén en mejores condiciones de brindar apoyo a la persona con discapacidad.

“[Me levanto] a las seis de la mañana, le doy café a mi marido, le mando a mi hijo dándole café y desde ahí ya no me puedo dormir, paso tejiendo esas carteras para vender.” (Entrevista 29)

“Ellos [miembros de la familia] así dicen: ‘mami, vos por la Yesenia no te puedes mover a ningún lado.’ Les digo pero es que qué más toca.” (Entrevista 18)

“Bueno me levanto a las cinco y media hago el cafecito o una colada cualquier cosita que haya, eso ya les hago levantar [a los hijos], le hago el café a mi otra hija, a mi marido (...) de ahí ya se va la Evelyn [persona cuidada] y deja todo patas arriba, hay que ir arreglando cosa por cosa, pensar en qué cocinar (...) hay ropa que fregar y ahí se va el día (...) en la tarde ya viene mi hija, hay veces que me quedo en la terapia.” (Entrevista 4)

Los entrevistados expresaron la necesidad de participar en actividades laborales para mantener económicamente a sus familias e indicaron cómo esta situación entra en conflicto con su temor de dejar solo(a) a la persona a su cuidado o no contar con el tiempo necesario para abordar las dos actividades.

“Yo salgo a veces, me da pena salir dejándole a ella aquí en la casa (...) Yo salgo a veces tengo que irme, salir de mañana a ver las botellas para regresar breve a la casa (...) más antes he trabajado, y cuando no había con quien le dejaba en el cuarto echado llave, se quedaba sola aquí dentro (...) Entonces eso a mí se me hacía, hasta ahora mismo, se me hace duro salir a trabajar.” (Entrevista 18)

“Yo si quisiera un local pero es una cosa que encuentre un local pero de aquí transportarme a algún lado con mi hijo, o sea también es un trabajo duro que tengo que enfrentarme yo, mi esposo está trabajando y quién me ayuda con él.” (Entrevista 9)

Como se mencionó en secciones anteriores, las personas entrevistadas son en su mayoría beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Al ser beneficiario/as se comprometen a dedicarse exclusivamente al cuidado de la persona con discapacidad. Mientras esta modalidad permite en cierta medida asegurar el bienestar de la persona cuidada, no tiene en cuenta que la situación económica de la familia puede verse comprometida al limitar las posibilidades de los cuidadores de acceder al mercado laboral. Adicionalmente, es importante considerar los aspectos relacionados al bienestar, tanto físico como psicológico de la persona a cargo del cuidado. La dificultad de abandonar su domicilio y la cantidad de tiempo dedicada a proveer cuidado podría tener un impacto en el bienestar de la persona encargada del cuidado y comprometer al mismo tiempo el bienestar de la persona con discapacidad.

(...) claro porque cuando yo no cogía el bono, yo trabajaba (...) por ella misma yo nunca tuve un trabajo fijo yo siempre andando por todo lado, entonces no podía porque ratos ya se enfermaba, y sabe que en un trabajo nunca dan permiso más de dos días, un día por lo menos ya, pero dos, tres, cuatro días no, entonces por eso no tuve un trabajo fijo (...). (Entrevista 4)

“En esto mismo que se debe estar en casa no, y así pues o sea el dinero no alcanza (...) como quien dice tenemos que estar ahí sentados igual con él (...) o sea eso es cuidar, no es cierto. Entonces de dónde en cambio proveemos para los demás, entonces eso nos hace difícil. (Entrevista 8)

Los entrevistados expresaron la importancia de que las personas a su cuidado estén en capacidad de valerse por sí mismas. En este sentido, las principales responsables de impartir los conocimientos son las madres y las personas que pertenecen al círculo cercano de la persona con discapacidad. La mayoría no menciona la participación de agentes externos como terapeutas o psicólogos que brinden apoyo y/o capacitación a las familias.

“Ahorita ella por ejemplo come sola, se viste sola, se asea sola, antes si era de todo limpiarle, darle de comer, todo, vestirla (...) ahora ya se defiende sola por eso yo le digo a mis hijos ya me puedo morir en paz porque a ella yo le he enseñado a que se defienda sola.” (Entrevista 4)

El papel que tiene la comunidad en la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias debe ser observado también como un elemento integrante en torno al tema de la discapacidad. Las personas entrevistadas indicaron conocer a familias en situaciones similares. El grado de cercanía varía entre los entrevistados. En los casos en los que se consideró importante este vínculo, las relaciones fueron forjadas en los centros educativos a donde los hijos o familiares de los entrevistados asistían. A pesar de indicar la valía de estas relaciones, se indicó también que estas se perdían al momento en que el estudiante terminaba su ciclo de estudios formales.

“Conozco a las madres que hemos estado bastante, y es una vivencia con los padres, con las [mamás], y todo con las mamás de compartir porque uno sabe que como mamá entiende (...) se llega a conversar las tristezas, las necesidades, con todo eso es bueno, es importante cambiar ideas como qué hace ella (...) o como hago yo, qué puedo hacer para que me ayuden (...) pero bueno ahora ya no están, ya son otros nuevos los niños como él, ya salieron toditos.” (Entrevista 9)

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En base a los datos analizados ha sido posible observar desde el punto de vista de las personas a cargo del cuidado de una persona con discapacidad cómo la educación inclusiva es percibida y cómo otros aspectos como la salud juegan un papel importante en la capacidad de integración de las personas con discapacidad y de sus familias. Esta investigación ha concebido al derecho a la educación como un derecho habilitador que garantiza otros derechos, facilita el acceso al trabajo, la salud y otros servicios.

La población indígena urbana en la ciudad de Quito

La población del estudio estaba conformada por personas identificadas como indígenas, sin embargo, a través de la auto-identificación muchos de los entrevistados consideraron ser mestizos. Esta brecha nos permite pensar que la población indígena urbana ha atravesado un proceso de adaptación a la ciudad que tiene un impacto en la concepción sobre ellos mismos. Esto está dado en parte por procesos migratorios del campo a la ciudad que han tenido lugar hace un promedio de 20 años.

La población entrevistada indicó sentirse a gusto en la ciudad de Quito, muchos consideraron beneficiosa la facilidad en el acceso a los servicios básicos con respecto a zonas rurales e identificaron obstáculos de la vida en la ciudad que cualquier individuo podría identificar (inseguridad, alto costo de vida, etc.). Se pudo observar un alto grado de asimilación a la vida de la ciudad.

El tiempo de vida en la ciudad de Quito ha tenido sin duda un impacto en los hábitos alimenticios y lingüísticos de las familias indígenas. No sorprende que después de un tiempo de vida representativo en la ciudad las personas entrevistadas y sus familias no guarden demasiados vínculos con lo rural. Los procesos migratorios del campo a la ciudad ya no son recientes y existen otras dinámicas que deben ser estudiadas (pobreza, limitado acceso a la educación, etc.) y que ayudarían a entender sus percepciones sobre discapacidad, educación o salud.

Las familias indígenas urbanas entrevistadas pertenecen a un nivel socio-económico bajo, tienen empleos inestables e ingresos limitados para cubrir sus necesidades. Las personas entrevistadas tienen principalmente un nivel de educación primario. En este sentido, y a pesar de tratarse de una muestra pequeña, se puede corroborar el estado de vulnerabilidad de las familias indígenas urbanas en la ciudad de Quito. Este elemento debe ser tomado en cuenta al momento de diseñar políticas públicas dirigidas a familias con discapacidad pues se está tratando no sólo con el elemento de la discapacidad sino con factores que agudizan la vulnerabilidad de este grupo como la discriminación, bajo nivel educativo, limitado acceso al empleo, etc.

La situación de vida precaria en torno a nivel de educación, ingresos y empleo podría tener impacto en el tipo de cuidado que las personas con discapacidad reciben por parte de sus familias, especialmente si se considera que el cuidado se realiza en casa en la mayoría de los casos y que muchas de las familias no reciben asistencia directa o capacitación sobre las necesidades físicas y emocionales de la persona con discapacidad.

Los participantes en el estudio son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara. Por lo tanto, para recibir esta ayuda económica se requiere que la persona a cargo del cuidado no lleve a cabo otras actividades laborales o económicas y se dedique exclusivamente al cuidado de la persona con discapacidad. Esta situación supondría que sólo un miembro de la familia genera ingresos o que en casos de personas divorciadas, viudas o solteras, la presión recaería en una sola persona o en los hijos.

Las personas entrevistadas indicaron adicionalmente que el BJGL es su principal fuente de ingreso. Aunque el Bono debería cubrir específicamente las necesidades de la persona con discapacidad, fue claro a través de las entrevistas que las muchas de las familias utilizan este dinero para cubrir las necesidades básicas de todos sus miembros. Esta situación estaría reforzada por la inestabilidad laboral de los miembros de la familia.

Se observó también desconocimiento generalizado sobre los beneficios y ayudas estatales a los que tienen acceso las personas con discapacidad y sus familias. Los entrevistados indicaron no haber solicitado descuentos sobre el pago de servicios ni conocer otras ayudas diferentes o complementarias al Bono Joaquín Gallegos Lara. En este sentido sería importante generar canales de información mejorados para que las personas con discapacidad y sus familias puedan tener acceso a los beneficios a los que tienen derecho por ley.

La política que rige la entrega del BJGL para ser más efectiva debería tener en cuenta los impactos que puede tener en la economía familiar. La imposibilidad de trabajar de las personas a cargo del cuidado representa un obstáculo económico para muchas familias. Para salvar esta limitante sería importante incluir en el esquema del BJGL apoyo externo que permita alternar el trabajo y el cuidado, o poner a disposición de las familias centros de cuidado para las personas con discapacidad.

Educación Inclusiva

En la mayoría de los casos las personas entrevistadas no estuvieron en capacidad de definir o identificar el término educación inclusiva, lo que pondría en evidencia la limitada difusión que esta modalidad educativa ha tenido entre la población. En algunos casos, los participantes en el estudio relacionaron a la educación inclusiva con el cuidado impartido en centros educativos especiales. Sería importante estudiar que tan difundido se encuentra el término, no sólo a nivel de los beneficiarios de esta población específica, sino a nivel de docentes y directivos para identificar si el desconocimiento de este término está necesariamente ligado a la población objeto de este estudio.

Sin embargo, resulta interesante observar que aunque las personas entrevistadas no pudieron identificar el término educación inclusiva, cuando se les pidió identificar las características que desde su punto de vista debería brindar el sistema educativo para responder a las necesidades de las personas con discapacidad, muchos mencionaron sin dificultad características de un sistema educativo inclusivo: capacidad y empatía por parte de los maestros para tratar las discapacidades de los alumnos, instalaciones apropiadas, aceptación por parte de pares y maestros, desarrollo de habilidades para que las personas con discapacidad puedan integrarse a la sociedad, etc.

Cuando los entrevistados hablaron sobre estos aspectos no indicaron conocer que estos deberían ser características del sistema educativo y que existen leyes y reglamentos que protegen este derecho. Los entrevistados expresaron inconformidad con el estado de las unidades educativas a las que asisten sus hijos o familiares, pero no expresaron en su discurso el conocimiento de que, como usuarios, tienen el derecho a exigir mejores condiciones educativas. Se notó cierto grado de conformidad con la situación educativa actual.

Para mejorar las condiciones en las que la educación inclusiva se debe aplicar, es importante que la población beneficiaria reconozca la educación inclusiva como un derecho y esté en capacidad de exigir un servicio de mejor calidad para las personas con discapacidad. Mejorando el nivel de difusión y conocimiento sobre las características de la educación inclusiva, los beneficiarios tendrían mejores herramientas para evaluar el sistema actual y monitorear el cumplimiento de la ley en temas educativos.

Una vez que los entrevistados conocieron la definición de educación inclusiva, indicaron que los establecimientos educativos a los que asisten sus hijos o familiares no son inclusivos. Esta percepción se extendió tanto entre los usuarios de establecimientos públicos como privados rompiendo en este caso con la idea de que el servicio privado ofrece mejores condiciones para

las personas con discapacidad. Entre los aspectos que los entrevistados relacionaron con servicios poco inclusivos se mencionó la limitada preparación de los docentes, la oferta escasa de especialistas y terapeutas, y la inadecuada infraestructura de los centros educativos como las más relevantes. Experiencias negativas específicas fueron relatadas, pero no se menciona en los relatos intenciones de los entrevistados de presentar quejas o de recurrir a instancias superiores de ayuda o soporte. En estos casos nuevamente se nota cierto grado de resignación hacia el estado de la educación para personas discapacitadas.

Los entrevistados indicaron en repetidas ocasiones la importancia de que sus hijos adquirieran habilidades y conocimientos que les permitan valerse por sí mismos e integrarse a la sociedad a pesar de sus limitaciones. En este sentido identificaron a la escuela como el espacio que debería proveer respuesta a estas necesidades. Las experiencias positivas estuvieron relacionadas a experiencias de inclusión y de participación de las personas con discapacidad en los centros educativos.

Los entrevistados resaltaron la importancia de que sus hijos o familiares adquieran habilidades básicas que les permitan sobrevivir e integrarse de manera básica a la sociedad. Sin embargo, estas necesidades o aspiraciones de inclusión a la sociedad no dejan el campo de la supervivencia. En ningún caso se mencionó las aspiraciones de los padres de que sus hijos desempeñen alguna actividad laboral o continúen formalmente con sus estudios.

Otro aspecto preocupante desde el punto de vista de los usuarios de los servicios educativos, fue la falta de opciones una vez concluido el ciclo de educación formal. Los entrevistados mencionaron casos en los que las escuelas ya no aceptaron a sus hijos o familiares por su edad. En este sentido, sería importante que se contemple opciones en las que se dé respuesta integral y continua a las necesidades de las personas con discapacidad.

El rol del espacio educativo se vuelve primordial para habilitar la conciencia de que las personas con discapacidad pueden ser parte activa de la sociedad. En este contexto la educación en la que participan personas con discapacidad ya no debe ser concebida únicamente como paliativa o temporal sino que debe ser parte de un sistema integral que busque su integración efectiva en la sociedad. La educación inclusiva en el Ecuador tiene en este sentido un largo camino por recorrer. La participación de personas con discapacidad en el sistema educativo no sólo en calidad de estudiantes sino de maestros y directivos es crucial para cambiar el rostro de la educación y poner en evidencia las posibilidades que existen más allá del aula.

Las experiencias negativas relatadas por las personas entrevistadas (falta de cuidado en el centro educativo, descuido por parte de docentes, discriminación, etc.) se tradujeron en muchos casos en expresiones de desconfianza hacia el sistema educativo. Muchos padres de familia indicaron preferir cuidar a sus hijos o familiares en casa. Existe la percepción de que el sistema educativo puede ser reemplazado por cuidados en el hogar y habilidades impartidas por los propios padres o familiares. La instauración de la educación inclusiva en el Ecuador requerirá eventualmente de la regeneración de la confianza en el sistema educativo por parte de las personas con discapacidad, aspecto que ha mejorado notablemente con el resto de usuarios del sistema educativo.

La infraestructura sigue siendo una barrera importante de acceso. El problema se nota no sólo a nivel de unidades educativas sino de los espacios públicos en general. Los participantes en el estudio indicaron que las escuelas a las que asisten sus hijos o familiares no cuentan siempre con las facilidades para la atención a personas con discapacidad. Se suman las condiciones generales de infraestructura de la ciudad que no permiten la movilidad de personas con discapacidad. Es importante en este sentido incluir sostenidamente medidas para mejorar la infraestructura tanto en las unidades educativas como en los espacios públicos.

Acceso a la salud

Para las personas con discapacidad y sus familias, la salud es una de las principales prioridades de gasto indicando en cierta medida su dependencia a estos servicios. Los entrevistados indicaron hacer uso de los servicios de salud en un promedio de una vez al mes. No se identificaron las causas específicas de las visitas médicas pero los participantes indicaron recurrir con mayor frecuencia a especialistas y terapeutas. En el caso de los terapeutas, los entrevistados expresaron que sería importante contar con estos profesionales en los centros educativos o centros especializados.

Los entrevistados indicaron hacer uso principalmente de servicios de salud formales. Los métodos de medicina tradicional fueron utilizados complementariamente en el hogar y no como reemplazo a la medicina formal o al uso de medicamentos. Adicionalmente, los entrevistados indicaron que algunos médicos les recomiendan realizar cuidados en casa antes de hacer uso de los servicios de salud. En este sentido sería importante observar en qué situaciones los médicos hacen este tipo de recomendaciones y en qué medida estas prácticas tienen impactos positivos o negativos en el estado de salud de las personas con discapacidad.

Las percepciones con respecto al sistema de salud por parte de los usuarios que participaron en este estudio son mayormente positivas. Resaltaron la atención preferencial que reciben en centros médicos y otros servicios relacionados. Las percepciones positivas sobre el sistema de salud estuvieron relacionadas también a experiencias positivas con los médicos o las personas encargadas de la atención médica. La empatía y paciencia por parte de los profesionales fueron altamente valoradas por los usuarios. En los relatos no se menciona si la atención fue efectiva o si tuvo un efecto en el bienestar de la persona atendida.

Las percepciones negativas estuvieron relacionadas a malos tratos por parte del personal médico encargado de la atención de las personas con discapacidad. Los entrevistados lamentaron también el tiempo limitado de atención que reciben en muchos casos. Se mencionaron lamentablemente casos en los que médicos rechazaron la atención por tratarse de casos aparentemente “sin cura”. Los procesos largos para tomar citas fueron mencionados también como un aspecto negativo y como una razón para tratar algunas dolencias en el hogar y con el uso de remedios caseros. En este sentido es importante llevar a cabo procesos de sensibilización

al personal médico que brinda atención a personas con discapacidad para que esté en capacidad de responder de manera adecuada a sus necesidades y a las de sus familias. La atención en el hogar, puede ser una respuesta adecuada en casos de cuidado paliativo pero requiere de cierto nivel de capacitación a las personas a cargo del cuidado para que puedan llevarlo a cabo de manera adecuada. Por lo tanto, el personal médico debe estar en capacidad de impartir los conocimientos necesarios a las personas a cargo del cuidado.

A través de las percepciones de los usuarios se pone también en evidencia la desvinculación de la salud del sistema educativo. Los relatos de los entrevistados indicaron en algunos casos la presencia de terapeutas en los centros educativos pero no se mencionaron sistemas integrales de atención como parte de la educación brindada a las personas con discapacidad.

La familia y la comunidad

Las experiencias de las personas a cargo del cuidado brindan una perspectiva no siempre tomada en cuenta en el diseño e implementación de políticas y programas dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. El bienestar y el equilibrio psicológico de las personas responsables del cuidado juegan un papel fundamental.

Se observó que la responsabilidad del cuidado está enfocada principalmente en las mujeres, las cuales asumen las responsabilidades del cuidado prácticamente solas. Las entrevistadas relataron con normalidad las actividades de su rutina diaria enfocadas no sólo en el cuidado de la persona con discapacidad sino del resto de los miembros de la familia. Si se tiene en cuenta que las personas a cargo del cuidado que se benefician de ayudas económicas como el Bono Joaquín Gallegos Lara, enfrentan limitaciones en las actividades que realizan diariamente. Los entrevistados indicaron pasar la mayor parte del tiempo dentro de su hogar alternando tareas domésticas con citas médicas para las personas a su cuidado. Los participantes no expresaron quejas sobre esta situación sino que la asumieron con normalidad. Sin embargo, esta distribución de tiempo y actividades podría tener un efecto negativo en el bienestar emocional de las personas a cargo del cuidado.

Los entrevistados expresaron su interés de llevar a cabo actividades laborales que les permitan obtener un ingreso adicional, pero la responsabilidad del cuidado no se los permite. En este contexto sería importante incluir en los programas de cuidado a personas con discapacidad, enfoques de género que faciliten la integración de actividades económicas y sociales. El cuidado no debería estar enfocado únicamente a las personas con discapacidad sino también orientado a fortalecer el sistema de soporte conformado por las familias y particularmente las mujeres.

Los vínculos con la comunidad son escasos para las personas con discapacidad. Los entrevistados mencionaron conocer a otras familias en situaciones similares pero pocos indicaron

mantener una relación con ellas. En algunos casos, los entrevistados resaltaron la importancia de espacios grupales conformados por otros padres de familia en los que podían compartir experiencias y establecer vínculos de apoyo y amistad. A pesar de ser considerados positivos, estos espacios no son de carácter constante. Los espacios comunitarios son también importantes en la medida en que permiten que las personas discapacitadas y sus familias establezcan vínculos y redes de apoyo.

El camino hacia la educación inclusiva es largo y requiere no sólo del compromiso de los gobiernos, sino de la acción conjunta de todos los actores de la sociedad. Aunque el Ecuador ha dado pasos importantes en materia normativa aún existen brechas de acceso que deben ser abordadas con urgencia.

REFERENCIAS

Campaña Mundial por la Educación. (2010). Igualdad de Derechos, Igualdad de Oportunidades: La educación inclusiva para los niños con discapacidad.

CEPAL. (2012). Consulta de Opinión sobre las Políticas de Cuidado de Personas Dependientes en América Latina.

Chaman (2014). Wordreference.com. Obtenido 21 de Agosto 2014. <http://www.wordreference.com/definicion/chaman>

Constitución de la República del Ecuador (2008). Asamblea Constituyente. Obtenido Diciembre 2013 http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Nueva York: Los Estados Unidos. Naciones Unidas. Obtenido 21 de julio 2014 <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

CONADIS. (2013). Agenda Nacional de Discapacidades 2013-2017.

Código de la Niñez y Qdolescencia (2003) Organización de Estados Iberoamericanos. Obtenido el 21 de Julio 2014 http://www.oei.es/quipu/ecuador/Cod_ninez.pdf

Curandero (2014). Real Academia Española. Obtenido el 18 de Agosto 2014 <http://lema.rae.es/drae/?val=curandero>

Declaración Mundial Sobre Educación Para Todos y Marco de Acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje (1990). Jomtien, Tailandia. Conferencia Mundial sobre Educación para Todos. Obtenido el 12 de Junio 2014 http://www.unesco.org/education/nfsunesco/pdf/JOMTIE_S.PDF

Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). París, Francia. Naciones Unidas. Obtenido el 12 de Junio 2014 <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

Declaración de Salamanca y Marco de Acción: Para las necesidades educativas especiales (1994). Salamanca: España. Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Obtenido el 12 de Junio 2014 http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF.

Escudero, J., & Martínez, B. (2011). *Educación Inclusiva y Cambio Escolar*. Revista Iberoamericana de Educación.

Ley Orgánica de Discapacidades (2012) Quito, Ecuador. Obtenido 21 de julio 2014
<http://documentacion.asambleanacional.gov.ec/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/0a9cd228-4c41-422d-9a97-c681effad93f/Ley%20Org?nica%20de%20Discapacidades%20-%20Texto%20para%20votaci?n>

Ley Orgánica de Educación Intercultural (2011). Quito, Ecuador. Obtenido 21 de julio 2014
<http://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/08/LOEI.pdf>

Marco de Acción de Dakar, Educación para Todos: Cumplir nuestros compromisos comunes (2000). Dakar, Senegal. Foro Mundial Sobre la Educación. Obtenido el 12 de Junio 2014
<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121147s.pdf>

Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad (1993). Decenio de las Naciones Unidas. Obtenido el 12 de Junio 2014
<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>

Overcoming Exclusion through Inclusive Approaches in Education: A Challenge and a Vision (2003). UNESCO Section for Early Childhood and Education, Basic Education Division. Obtenido el 2 de Junio 2014
<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001347/134785e.pdf>

Programa Misión Solidaria Manuela Espejo (N.f.) Secretaría Técnica de Discapacidades. Obtenido Diciembre 2013
<http://www.setedis.gob.ec/?cat=8&desc=comunicamos&codnot=56>

Parra, C. (2010). Educación Inclusiva: Un modelo de educación para todos. *Revista ISEES*, 73-84.

Programa de Acción Mundial para los Impedidos (1982). Naciones Unidas. Obtenido 21 de julio 2014
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/diswps00.htm>

Resumen: Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011). Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Obtenido 21 de Julio 2014
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

Universidad de los Andes. (2005). Educación Inclusiva: Garantía del Derecho a la educación inclusiva. Bogotá.

Vicepresidencia de la República. (2011). *Educación Inclusiva y Especial*.

Yáñez Arcos, Andrea. (2013) Lupa Fiscal. Grupo Faro, Construyamos Salud, International Budget Partnership. Obtenido Agosto 2014

http://www.grupofaro.org/sites/default/files/archivos/publicaciones/2013/2013-08-27/lupa_fiscal_19agosto_2013pdf_altaresolucion.pdf

ANEXO A: CONSENTIMIENTO INFORMADO



Comité de Bioética, Universidad San Francisco de Quito
El Comité de Revisión Institucional de la USFQ

Consentimiento Informado

1. Introducción

Primero le queremos agradecer por su ayuda y por su tiempo, su participación es muy importante para nosotros. Antes de comenzar con la entrevista, quiero contarle de qué se trata la investigación que estamos haciendo para que usted pueda decidir si quiere o no participar. Si usted está de acuerdo en participar, le voy a pedir que firme este documento de consentimiento. Yo ahora le voy a explicar paso a paso que contiene el documento de consentimiento. Si tiene alguna pregunta, no dude en interrumpirme.

2. ¿De qué se trata este estudio, y por qué se está realizando este estudio?

Este estudio busca conocer las opiniones y experiencias de personas con discapacidad y de sus familias que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara. Queremos conocer qué opina usted sobre el servicio que prestan escuelas, colegios y hospitales a las personas con discapacidad. Es muy importante para nosotros conocer un poco más acerca de su vida, sus costumbres y de sus experiencias viviendo en Quito. Podemos usar la información que usted nos comparte para identificar los problemas comunes con los sistemas sociales de que trata esta encuesta. Este es el primero paso para mejorarlos.

Se les invita a participar en este estudio por medio de una reunión. Si acepta, voluntariamente, puede pasar a participar en este estudio.

En este estudio entrevistaremos a 30 personas que, como usted, han accedido a conversar con nosotros.

3. ¿Por qué le hemos pedido participar en este estudio?

Como cuidador de una persona con una discapacidad, conoce mejor que nadie los retos a los que se enfrenta una persona con discapacidad y su familia en la ciudad de Quito. Su punto de vista es muy valioso en esta investigación.

4. ¿Cómo se beneficia usted al participar en el estudio? ¿Hay algún riesgo por participar?

Su participación en el estudio no va a ser remunerada, es decir que nosotros no le podemos apoyar monetariamente. Sin embargo, al participar en el estudio, usted tiene la oportunidad de compartir su experiencia. Además, se espera que la información que conseguimos de este estudio se puede usar para mejorar la calidad de servicios sociales que se usa por su familia. Para agradecerle por donar su tiempo, le damos un pequeño snack y bebida.

No hay riesgos graves por participar en este proyecto. Los únicos que podría encontrar es que sus opiniones e identidad estarán compartidos con un equipo de investigadores y que podría verse sometido(a) a emociones propias fuertes e inesperadas. Pero, si en algún momento, no se siente cómodo(a) puede negarse a contestar cualquier pregunta. Además, su nombre ni ningún dato personal que pueda revelar su identidad no será incluido en ninguna publicación ni informe.

5. ¿Cuánto tiempo tomará esta entrevista?

La entrevista durará 1 hora y media como máximo.

6. ¿Qué vamos a hacer con la información que recolectemos?

La información que usted nos va a facilitar va a ser parte de un reporte de investigación, sin embargo toda la información que usted nos proporcione es confidencial. Por firmar este formulario, nos da permiso usar lo que usted diga en el reporte de nuestro estudio. Sin embargo, no se mencionará su nombre ni algún dato personal que pueda identificarle. La información recolectado por el investigador será confidencial para administradores del SETEDIS y del bono que NO sean del equipo de investigador.

Durante la entrevista, voy a escribir sus respuestas en el formulario y, si usted está de acuerdo, grabaremos también la entrevista. Las grabaciones nos ayudan a recordar mejor sus respuestas. Las grabaciones son también confidenciales y sólo los investigadores de este estudio tienen acceso a ellas.

7. ¿Puede elegir no participar?

Usted puede elegir no participar en este estudio en cualquier momento, aún después de firmar este formulario. Si decide no participar, no existen sanciones, ni pérdida de beneficios de ningún tipo. Es decir, su deseo de no participar no afectará de ninguna manera los servicios de SETEDIS que recibe actualmente.

8. ¿A quién puede contactar si tiene alguna pregunta?

Si usted tiene alguna pregunta sobre esta investigación puede ponerse en contacto con la investigadora principal del proyecto:

Hannah Codega Wagner

Celular: 0959080045

e-mail: hannahwagner24@gmail.com

También puede contactar a la presidenta del Comité de Bioética de la USFQ:

Ma. Isabel Roldós

Teléfono: 297-1149

e-mail: comitebioetica@usfq.edu.ec

9. Consentimiento

¿Tiene alguna pregunta adicional?

Si usted está de acuerdo en participar, le pido por favor que firme el documento. Yo le voy a dar una copia del documento.

Acepto que mi nombre sea compartido con otros miembros del equipo de este estudio.

_____Si _____No

Acepto que la entrevista sea grabado en forma digital de audio.

_____Si _____No

Firma del participante o representante legal
(si el participante fuere menor de edad).

Fecha

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento.

Fecha

Firma del investigador.

Fecha

Firma del testigo (si aplica)

Fecha

ANEXO B: ENCUESTA

FORMULARIO:

**Diversificando la Inclusión:
Las percepciones sobre discapacidades entre
familias indígenas urbanas en el sur de la
ciudad de Quito, Ecuador**

Marzo 2014

Comisión Fulbright
Universidad San Francisco de Quito
SETEDIS
Grupo FARO

Q1 # de participante: _____

Q2 Fecha de la entrevista: _____
mes / día / año

Q3 Hora de la entrevista: _____

Q4 Entrevistador (nombre completo): _____

Q5 Téstigo (nombre completo): _____

FOLDER _____ FILE _____

Q6 DATOS GENERALES- Cuantitativa

Q7 ¿Cuál es su nombre?

Q8 ¿Cuáles son sus apellidos?

Q9 ¿Cuál es su relación con la persona que usted cuida?

- Madre (1)
- Padre (2)
- Abuel@ (3)
- Herman@ (4)
- Ti@ (5)
- Prim@ (6)
- Madrastra/ Padrastra (7)
- Otro: (8) _____
- Prefiero no responder. (9)

Q10 ¿Qué lenguas habla usted?

- Castellano (1)
- Kichwa (2)
- Bilingüe: Castellano y Kichwa (3)
- Otro (4) _____
- Prefiero no responder. (5)

Q11 ¿Según su cultura y costumbres como se autoidentifica?

- Indígena (1)
- Afroecuatorian@/ afrodescendiente (2)
- Negr@ (3)
- Montubi@ (4)
- Mestiz@ (5)
- Blanc@ (6)
- Mulat@ (7)
- Otro. (8) _____
- Prefiero no responder. (9)

Q12 ¿Sabe firmar?

- Sí. (1)
- No. (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q13 ¿Hasta qué nivel de estudios ha completado usted?

- Ninguno (1)
- Primaria (incompleta) (2)
- Primaria (completa) (3)
- Centro de alfabetización (incompleta) (4)
- Centro de alfabetización (completa) (5)
- Educación General Básica (incompleta) (6)
- Educación General Básica (completa) (7)
- Secundaria (incompleta) (8)
- Secundaria (completa) (9)
- Bachillerato (incompleta) (10)
- Bachillerato (completa) (11)
- Superior Universitaria (incompleta) (12)
- Superior Universitaria (completa) (13)
- Superior no Universitaria (incompleta) (14)
- Superior no Universitaria (completa) (15)
- No sé. (16)
- Prefiero no responder. (17)

Q14 ¿Cuál es su estado civil y/o conyugal?

- Casad@ (1)
- Solter@ (2)
- Divorciad@ (3)
- Viud@ (4)
- Union Libre (5)
- Prefiero no responder. (6)

Q15 ¿Cuántos hijos tiene?

- Ninguno (1)
- 1 (2)
- 2 (3)
- 3 (4)
- 4 (5)
- 5 (6)
- 6 (7)
- 7 (8)
- 8 (9)
- 9 (10)
- 10 o más (11)
- Prefiero no responder. (12)

Q16 ¿Cuántos niños menores de 18 años viven en su casa?

- Ninguno (1)
- 1 (2)
- 2 (3)
- 3 (4)
- 4 (5)
- 5 (6)
- 6 (7)
- 7 (8)
- 8 (9)
- 9 (10)
- 10 o más (11)
- Prefiero no responder. (12)

Q17 ¿Cuántas personas viven en su casa en total?

- 1 (1)
- 2 (2)
- 3 (3)
- 4 (4)
- 5 (5)
- 6 (6)
- 7 (7)
- 8 (8)
- 9 (9)
- 10 o más (10)
- Prefiero no responder. (11)

Q18 ¿Quiénes contribuyen al ingreso de su casa?

- Ingreso de la persona encuestada (1)
- Ingreso del trabajo de mi espos@/ pareja. (2)
- Ingreso de un hij@. ¿Cuántos hij@s contribuyen al ingreso de la casa? (3)
- _____
- Ingreso de otro miembro de la familia. ¿Quién? (4)
- _____
- Bono Joaquín Gallegos Lara. (5)
- Otro. (6)
- _____
- Prefiero no responder. (7)

Preguntar si la resupesta a Q18 es (1).

Q19 ¿A qué se dedica usted?

Preguntar si la resupesta a Q18 es (2).

Q20 ¿A qué se dedica su espos@/ pareja?

Preguntar si la resupesta a Q18 es (3).

Q21 ¿A qué se dedican sus hij@s?

Preguntar si la resupesta a Q18 es (4).

Q22 ¿A que se dedica los otros miembros de la familia quienes contribuyen al ingreso de la casa?

Q23 INFORMACIÓN SOBRE LA HERENCIA- Cuantitativo

Q24 ¿Usted fue a las fiestas de su pueblo este año?

- Sí. (1)
- No. (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q25 ¿Hace cuanto tiempo vive usted en Quito?

- Menos de 1 año. (1)
- Entre 1-4 años. (2)
- Entre 5-9 años. (3)
- Entre 10-14 años. (4)
- Entre 15-20 años. (5)
- Más que 20 años. (6)
- Toda mi vida. (7)
- Prefiero no responder. (8)

Q26 ¿Dónde nació usted? Provincia:

- Azuay (1)
- Bolívar (2)
- Cañar (3)
- Carchí (4)
- Chimborazo (5)
- Cotopaxi (6)
- El Oro (7)
- Esmeraldas (8)
- Galápagos (9)
- Guayas (10)
- Imbabura (11)
- Loja (12)
- Los Ríos (13)
- Manabí (14)
- Morona Santiago (15)
- Napo (16)
- Orellana (17)
- Pastaza (18)
- Pichincha (19)
- Santa Elena (20)
- Santo Domingo de los Tsachilas (21)
- Sucumbíos (22)
- Tungurahua (23)
- Zamora-Chinchiipe (24)
- Otro (25) _____
- Prefiero no responder. (26)

Q27 Cantón:

Q28 Parroquia:

Q29 ¿Su mamá vive en Quito?

- Sí. (1) Pasar a Q34.
- No. (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q30 ¿Dónde vive su mamá actualmente?

Provincia:

- Azuay (1)
- Bolívar (2)
- Cañar (3)
- Carchi (4)
- Chimborazo (5)
- Cotopaxi (6)
- El Oro (7)
- Esmeraldas (8)
- Galápagos (9)
- Guayas (10)
- Imbabura (11)
- Loja (12)
- Los Ríos (13)
- Manabí (14)
- Morona Santiago (15)
- Napo (16)
- Orellana (17)
- Pastaza (18)
- Pichincha (19)
- Santa Elena (20)
- Santo Domingo de los Tsachilas (21)
- Sucumbíos (22)
- Tungurahua (23)
- Zamora-Chinchiipe (24)
- Otro (25)
- No sé. (26)
- Prefiero no responder. (27)

Q31 Cantón:

Q32 Parroquia:

Preguntar si la respuesta a Q29 es Si(1) o Prefiero no responder(3).

Q33 ¿Cuántos años ha vivido en Quito su mamá?

- Menos que 1 año. (1)
- Entre 1-4 años. (2)
- Entre 5-9 años. (3)
- Entre 10-14 años. (4)
- Entre 15-19 años. (5)
- Más que 20 años. (6)
- Todo su vida. (7)
- No vive en Quito. (8)
- No sé. (9)
- Prefiero no responder. (10)

Q34 ¿Su papá vive en Quito?

- Sí. (1) Pasar a Q39.
- No. (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q35 ¿Dónde vive su papá actualmente?

Provincia:

- Azuay (1)
- Bolívar (2)
- Cañar (3)
- Carchi (4)
- Chimborazo (5)
- Cotopaxi (6)
- El Oro (7)
- Esmeraldas (8)
- Galápagos (9)
- Guayas (10)
- Imbabura (11)
- Loja (12)
- Los Ríos (13)
- Manabí (14)
- Morona Santiago (15)
- Napo (16)
- Orellana (17)
- Pastaza (18)
- Pichincha (19)
- Santa Elena (20)
- Santo Domingo de los Tsachilas (21)
- Sucumbíos (22)
- Tungurahua (23)
- Zamora-Chinchipec (24)
- Otro (25) _____
- No sé. (26)
- Prefiero no responder. (27)

Q36 Cantón:

Q37 Parroquia:

Preguntar si la respuesta a Q34 es Si(1) o Prefiero no responder (3).

Q38 ¿Cuántos años ha vivido en Quito su papá?

- Menos que 1 año. (1)
- Entre 1-4 años. (2)
- Entre 5-9 años. (3)
- Entre 10-14 años. (4)
- Entre 15-19 años. (5)
- Más que 20 años. (6)
- Todo su vida. (7)
- No vive en Quito. (8)
- No sé. (9)
- Prefiero no responder. (10)

Q39 ¿Su marido vive en Quito?

- Sí. (1) Pasar a Q44.
- No. (2)
- No se aplica. (3) Pasar a Q44
- Prefiero no responder. (4)

Q40 ¿Dónde vive su marido?

- Azuay (1)
- Bolívar (2)
- Cañar (3)
- Carchí (4)
- Cimboraço (5)
- Cotopaxi (6)
- El Oro (7)
- Esmeraldas (8)
- Galápagos (9)
- Guayas (10)
- Imbabura (11)
- Loja (12)
- Los Ríos (13)
- Manabí (14)
- Morona Santiago (15)
- Napo (16)
- Orellana (17)
- Pastaza (18)
- Pichincha (19)
- Santa Elena (20)
- Santo Domingo de los Tsachilas (21)
- Sucumbíos (22)
- Tungurahua (23)
- Zamora-Chinchiipe (24)
- No sé. (25)
- Prefiero no responder. (26)

Q41 Canton:

Q42 Parroquia:

Preguntar si la respuesta a Q39 es Si(1) o Prefiero no responder (4).

Q43 ¿Cuántos años ha vivido su marido en Quito?

- Menos que 1 año. (1)
- Entre 1-4 años. (2)
- Entre 5-9 años. (3)
- Entre 10-14 años. (4)
- Entre 15-19 años. (5)
- Más que 20 años. (6)
- Todo su vida. (7)
- No vive en Quito. (8)
- No sé. (9)
- Prefiero no responder. (10)

Q44 ¿Todos sus hijos nacieron en Quito?

- Sí. (1) Pasar a Q46.
- No. (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q45 ¿Dónde nacieron sus hij@s? Elegir varias opciones si es que aplica. (Ponga junto a su respuesta la respuesta cuantos hijos nacieron en cada Provincia que elige).

- Azuay (1) _____
- Bolívar (2) _____
- Cañar (3) _____
- Carchí (4) _____
- Chimborazo (5) _____
- Cotopaxi (6) _____
- El Oro (7) _____
- Esmeraldas (8) _____
- Galápagos (9) _____
- Guayas (10) _____
- Imbabura (11) _____
- Loja (12) _____
- Los Ríos (13) _____
- Manabí (14) _____
- Morona Santiago (15) _____
- Napo (16) _____
- Orellana (17) _____
- Pastaza (18) _____
- Pichincha (19) _____
- Santa Elena (20) _____
- Santo Domingo de los Tsachilas (21) _____
- Sucumbíos (22) _____
- Tungurahua (23) _____
- Zamora-Chinchiipe (24) _____
- Prefiero no responder. (25)

Q46 INFORMACIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD- Cuantitativa

Q47 ¿Como gasta sus ingresos?

- Asistencia médica (1)
- Medicinas (2)
- Insumos médicos y personales (ejemplo: pañales, toallas, y relacionados; diferentes a medicinas) (3)
- Alimentos (4)
- Vivienda (5)
- Vestido (6)
- Movilización (7)
- Educación (8)
- Ahorro (9)
- Pequeño Negocio (10)
- Pago de deudas (11)
- Construcción, ampliación o adquisición de viviendas o terrenos (12)
- Telefonía celular (13)
- Nutrientes (ejemplo: complementos alimenticios como "sustagen", vitaminas, etc.) (14)
- Servicios generales- luz, agua, teléfono (convencional) (15)
- Otro. Cual: (16) _____
- Prefiero no responder. (17)

Q48 ¿El Bono Joaquín Gallegos Lara cubre todas sus necesidades?

- Sí. (1)
- No. (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q49 ¿Cuánto más dinero necesitaría para cubrir sus gastos?

- Entre \$0-\$49 (1)
- Entre \$50-\$99 (2)
- Entre \$100-\$149 (3)
- Entre \$150-199 (4)
- \$200 o más (5)
- Prefiero no responder. (6)

Q50 ¿Aparte del bono, recibió otro tipo de ayuda como: muleta, bastón, silla de ruedas, cama, colchón, etc.? ¿Si recibió una o más de estas ayudas, cuáles fueron?

- Sí. (1) _____
- No. (2)
- No sé. (3)
- Prefiero no responder. (4)

Q51 ¿Conoce a otras familias quienes tengan miembros que viven con una discapacidad?

- Sí. (1)
- No. (2)
- No sé. (3)
- Prefiero no responder. (4)

Q52 INFORMACIÓN SOBRE LA SALUD/
LA MEDICINA- Cuantitativa

Q53 ¿En el ultimo año, algún miembro de su casa se ha enfermado?

- Sí. (1)
- No. (2) Pasar a Q61.
- Prefiero no responder. (3) Pasar a Q61.

Q54 ¿A donde le llevó?

- Curandero/ Fregador/ Shaman. (1) Preguntarle Q55 y Q56.
- El centro de salud. (2) Preguntarle Q57 y Q58.
- Le curo en casa. (3) Preguntarle Q59 y Q60.
- No le llevó a algún lado. / No se hizo ningún tipo de tratamiento. (4) Pasar a Q61.
- Prefiero no responder. (5) Pasar a Q61.

Q55 ¿Cuántas veces en el último año ha visitado a un curandero/fregador/shaman?

- Nunca (1)
- 1 vez al año (2)
- 2 veces al año (3)
- 1 vez cada 3 meses (4)
- 1 vez al mes (5)
- Otra (6)
- Prefiero no responder. (7)

Q56 ¿Por lo general, le resuelve el problema por el cual asistió?

- Sí. (1)
- No. (2)
- A veces. (3)
- No sé. (4)
- Prefiero no responder. (5)

Q57 ¿Cuántas veces en el último año ha visitado a un médico/ centro de salud/ hospital?

- Nunca (1)
- 1 vez al año (2)
- 2 veces al año (3)
- 1 vez cada 3 meses (4)
- 1 vez al mes (5)
- Otra (6)
- Prefiero no responder. (7)

Q58 ¿Por lo general, le resuelve el problema por el cual asistió?

- Sí. (1)
- No. (2)
- A veces. (3)
- No sé. (4)
- Prefiero no responder. (5)

Q59 ¿Cuántas veces en el último año ha curado en casa?

- Nunca (1)
- 1 vez al año (2)
- 2 veces al año (3)
- 1 vez cada 3 meses (4)
- 1 vez al mes (5)
- Otra (6)
- Prefiero no responder. (7)

Q60 ¿Por lo general, le resuelve el problema por el cual asistió?

- Sí. (1)
- No. (2)
- A veces. (3)
- No sé. (4)
- Prefiero no responder. (5)

Q61 INFORMACIÓN SOBRE LA EDUCACIÓN- Cuantitativa

Q62 ¿De sus hijos menores de 18 años que viven en la casa, cuántos están matriculados en una escuela o colegio?

- _____ Escuela/ Colegio Público (1)
- _____ Escuela/ Colegio Privado (2)
- _____ No matriculados (3)

Si ningún hijo está matriculada pasar a Q64.

Q63 ¿Cuánto estima usted que gasta mensualmente en la educación de cada uno de sus hij@s?

- No pago nada. (1)
- Entre \$1-19. (2)
- Entre \$20-29. (3)
- Entre \$30-49. (4)
- Entre \$50-100. (5)
- Más que \$100. (6)
- No sé. (7)
- Prefiero no responder. (8)

Q64 ¿En algún momento sus hij@s con discapacidad estudiaron? ¿Dónde?

- Sí, actualmente. (1) _____
- Si, en el pasado. (2) _____
- No. (3) **Pasar a Q70**
- Prefiero no responder. (4)

Q65 ¿A qué tipo de escuela o colegio le envía/ envió a su hij@(s) con discapacidad?

- Fiscal. (1)
- Municipal. (2)
- Privada. (3)
- Prefiero no responder. (6)
- Otro (4) _____
- No sé. (5)

Q66 ¿Su hij@ con discapacidad asiste a un centro especializado para personas con discapacidades?

- Sí. (1)
- No. (2)
- No sé. (3)
- Prefiero no responder. (4)

Q67 ¿Cuánto gasta/ gastaba mensualmente en la pensión de su hij@s con discapacidad?

- No pago nada. (1)
- Entre \$1-19. (2)
- Entre \$20-29. (3)
- Entre \$30-49. (4)
- Entre \$50-100. (5)
- Más que \$100. (6)
- No sé. (7)
- Prefiero no responder. (8)

Q68 ¿Usted sabe que es la educación inclusiva? Y, si sabe, por favor explíqueme que es.

- Sí. (1) _____
- No. (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q69 ¿Su hij@ con discapacidad está en una grado/ curso inclusivo?

- Sí. (1)
- No. (2)
- No sé. (3)
- Prefiero no responder. (4)

Q70 ¿Por qué no estudia(n)?

H: _____ M: _____ S: _____

Q71 INFORMACIÓN SOBRE LA SEGURIDAD SOCIAL- Cuantitativa

Q72 ¿De dónde viene el Bono Joaquín Gallegos Lara que su familia recibe?(No lea las respuestas en voz alta)

- La Secretaría Técnica de Discapacidades (1)
- La Vicepresidencia (Lenín Moreno) (2)
- La Misión Solidario Manuala Espejo (3)
- El Gobierno (Rafael Correa) (4)
- El Ministerio de Inclusión Económica y Social (5)
- Otro. Cuál: (6) _____
- Prefiero no responder. (7)

Q73 ¿Le gustaría estar afiliada al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social?

- Sí (1)
- No (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q74 ¿Autorizaría usted, que el valor económico para la afiliación voluntaria sea descontada del bono Joaquín Gallegos Lara que actualmente recibe? (+- 10% ó +- USD 24)

- Sí (1)
- No (2)
- Prefiero no responder. (3)

Q75 ¿En el año anterior (2013) con qué frecuencia utilizó usted y/o la personas con discapacidad los servicios de salud del seguro social (IESS)?

- Ninguna vez (1)
- Una vez (2)
- Dos veces (3)
- Tres veces (4)
- Más de tres veces (5)
- No sabe (6)
- Prefiero no responder (7)

Q76 ¿En el año 2013, qué servicios públicos ha pagado usted con las rebajas (tarifas preferenciales) establecidas en la Ley Orgánica de Discapacidades?

- Impuesto predial (1)
- Notariales (2)
- Registro Civil (3)
- Revolución del IVA (4)
- Energía eléctrica (50%) (5)
- Agua potable y alcantarillado sanitario (50%) hasta 10m3 (6)
- Telefonía móvil (50%), hasta 300 min (7)
- Telefonía fija (tarifa popular) (8)
- Internet fijo (50%) (9)
- Ninguna (10)
- No sabe (11)
- Prefiero no responder (12)

Q77 ¿Qué institución aún no ha respondido a su solicitud de aplicar (ser beneficiario) de las tasas y tarifas preferenciales de los servicios públicos establecidos en la Ley Orgánica de Discapacidades?

- Impuesto predial- Municipio (1)
- Notariales- Municipio (2)
- Registro civil- Registro Civil (3)
- Devolución del IVA- Servicio de rentas internas (4)
- Energía eléctrica (50%)- Empresa eléctrica de Quito (5)
- Agua potable y alcantarillado sanitario (50%) hasta 10m3- Municipio (6)
- Telefonía móvil (50%), hasta 300 min- CNT- Claro- Movistar (7)
- Telefonía fija (tarifa popular)- CNT (8)
- Internet fijo (50%)- CNT (9)
- No ha enviado solicitud (10)
- Desconoce del tema (11)
- Prefiero no responder (12)

Q78 DESCRIPCIÓN DE LA SECCIÓN CAULITATIVA

Ahora empezamos la segunda parte de la entrevista que es narrativa. La idea es tener una conversación acerca de los temas de la discapacidad, la educación, y la herencia indígena.

Recuerda que compartir sus opiniones y experiencias nos ayuda mucho para saber mucho más acerca de esos temas importantes y proponer mejoras.

Otra vez, gracias por su tiempo y opiniones. ¿Tiene alguna duda o pregunta antes de que empecemos con esta parte?

Q79 INFORMACIÓN SOBRE LA SALUD/ LA MEDICINA- Cualitativa

Q80 ¿Me puede contar sobre una BUENA experiencia con relación a la asistencia de su hijo por los centros de salud?

H: _____ M: _____ S: _____

Q81 ¿Por qué fue BUENA esta experiencia?

H: _____ M: _____ S: _____

Q82 ¿Me puede contar sobre una MALA experiencia con relación a la asistencia de su hijo por los centros de salud?

H: _____ M: _____ S: _____

Q83 ¿Por qué fue MALA esta experiencia?

H: _____ M: _____ S: _____

Q84 ¿Me puede contar sobre una BUENA experiencia con relación a la asistencia de su hijo por los curanderos/ fregadores/ shamanes?

H: _____ M: _____ S: _____

Q85 ¿Por qué fue BUENA esta experiencia?

H: _____ M: _____ S: _____

Q86 ¿Me puede contar sobre una MALA experiencia con relación a la asistencia de su hijo por los curanderos/ fregadores/ shamanes?

H: _____ M: _____ S: _____

Q87 ¿Por qué fue MALA esta experiencia?

H: _____ M: _____ S: _____

Q88 INFORMACIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD- Cualitativa

Q89 Por favor, cuénteme sobre cuando usted supo que su hij@(s) tenía(n) una discapacidad. ¿Cómo supo usted que tenía una discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q90 Explicame en sus propias palabras la

H: _____ M: _____ S: _____

Q91 ¿Qué tipo de discapacidad tiene?

H: _____ M: _____ S: _____

Q92 ¿Qué tan grave es la discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q93 ¿Como se sentía usted emocionalmente cuando lo supo?

H: _____ M: _____ S: _____

Q94 ¿Cómo se sentían los otros familiares?

H: _____ M: _____ S: _____

Q95 ¿Qué hace USTED diario para afrontar la discapacidad de su hijo?

H: _____ M: _____ S: _____

Q96 ¿Qué tipos de limitaciones o problemas encuentra USTED en la atención diaria a su(s) hij@(s) con una discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q97 ¿Qué hace su(s) HIJ@ con discapacidad a diario para afrontar su discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q98 ¿Qué tipo de limitaciones o problemas encuentra usted para su HIJ@ que tiene una discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q99 Vamos a hablar un poco sobre su situación familiar. ¿Qué significa para la familia tener un familiar con una discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q100 ¿Cómo afecta la situación económica de su familia tener un familiar con una discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q101 ¿De acuerdo a su experiencia, cuáles son algunos de los retos más importantes que las personas con discapacidad enfrentan actualmente?

H: _____ M: _____ S: _____

Q102 ¿A usted le parece que hay oportunidades para conseguir una buena educación en el sur de Quito para personas con discapacidad? ¿Por qué?

H: _____ M: _____ S: _____

Q103 ¿Si usted dispondría de acceso a un centro de cuidado para la persona beneficiaria del BJGL, a qué dedicaría su tiempo?

H: _____ M: _____ S: _____

Q104 ¿Qué tipos de cambios ha visto usted con relación a la infraestructura de su barrio para personas con discapacidades?

H: _____ M: _____ S: _____

Q105 ¿Qué tipos de cambios ha visto usted con relación a la situación educativa para personas con discapacidades?

H: _____ M: _____ S: _____

Q106 INFORMACIÓN SOBRE LA EDUCACIÓN- Cualitativa

Q107 ¿Cómo eligió la escuela a lo que su hij@ con discapacidad asiste?

H: _____ M: _____ S: _____

Q108 ¿Por lo general, como ha sido la experiencia de su hijo estudiando en esta escuela?

H: _____ M: _____ S: _____

Q109 ¿Me puede contar sobre una buena experiencia de su hijo con discapacidad en esta escuela?

H: _____ M: _____ S: _____

Q110 ¿Por qué fue buena esta experiencia?

H: _____ M: _____ S: _____

Q111 ¿Me puede contar sobre una mala experiencia de su hijo con discapacidad en esta escuela?

H: _____ M: _____ S: _____

Q112 ¿Por qué fue mala esta experiencia?

H: _____ M: _____ S: _____

Q113 ¿A usted, qué le parece bien del/ la profesor(a) de su hij@ con discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q114 ¿A usted, qué le parece mal del/ la profesor(a) de su hij@ con discapacidad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q115 ¿Le parece a usted que los profesores(as) de esta escuela hacen algo en particular para ayudar a niños(as) con discapacidad? ¿Si sí, qué hacen? ¿Si no, por que le parece que no hacen nada?

- Sí. (1) _____
- No. (2) _____
- No sé. (3)
- Prefiero no responder. (4)

Q116 ¿Qué cree usted que los niños(as) con discapacidad necesitan en la escuela/colegio?

H: _____ M: _____ S: _____

Q117 ¿Qué le diría al profesor de su(s) hij@ (s) para ayudarlo a entender su situación y qué necesitaría el/ella?

H: _____ M: _____ S: _____

Q118 ¿Para usted, cuál es la materia más importante que su hijo con discapacidad debería aprender en la escuela?

H: _____ M: _____ S: _____

Q119 ¿Para usted, qué es más importante que aprenda su hij@ en la vida cotidiana si no estudia?

H: _____ M: _____ S: _____

Q120 INFORMACIÓN SOBRE LA VIDA EN QUITO- Cualitativa

Q121 ¿Cómo es un día típico en su vida? Por favor descríbame su día desde la hora en que se despierta hasta se acuesta por la noche.

H: _____ M: _____ S: _____

Q122 ¿Cuáles son las diferencias de vivir en Quito y vivir en un pueblo o una comunidad fuera de la ciudad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q123 ¿Qué cosas y situaciones le gusta de Quito?

H: _____ M: _____ S: _____

Q124 ¿Qué cosas y situaciones no le gusta de Quito?

H: _____ M: _____ S: _____

Q125 ¿Hay algo que usted cambiaría de la ciudad para hacer su vida más fácil, cómoda, o segura?

H: _____ M: _____ S: _____

Q126 ¿Siente usted que Quito es su casa?

H: _____ M: _____ S: _____

Q127 ¿Si usted se mudó a Quito desde otro lugar, le parece que usted ha cambiado en alguna manera (de pensar, de vivir, de cocinar, sus relaciones entre familiares etc.)?

H: _____ M: _____ S: _____

Q128 ¿En que maneras es usted y su familia que vive en Quito diferente a su familia que vive afuera de la ciudad?

H: _____ M: _____ S: _____

Q129 GRACIAS

Q133 Hemos terminado. Muchas gracias otra vez por su participación. Nos ayuda mucho a saber más acerca del tema de la educación y discapacidades en poblaciones indígenas urbanas. Esperamos utilizar esta información para mejorar la calidad de la educación y vida de personas en esta situación. Sepa que su opinión es muy importante para nuestro trabajo, y le agradecemos mucho. Si tiene alguna pregunta después, por favor no dude en avisarme por teléfono o escribirme a mi correo.

